



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

Reflexões bioéticas sobre a corporeidade de pessoas com hemofilia

**BRASÍLIA - DF
2023**

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

Reflexões bioéticas sobre a corporeidade de pessoas com hemofilia

Tese apresentada como requisito parcial para a obtenção do título de Doutor em Bioética pela Universidade de Brasília.

Orientador: Prof. Dr. Natan Monsores de Sá

**BRASÍLIA - DF
2023**

Marques, Tiago Félix. **Reflexões bioéticas sobre a corporeidade de pessoas com hemofilia** 2023. 168 f. Tese de Doutorado (Programa de Pós-graduação em Bioética) – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília-DF.

Tese aprovada em 10/02/2023

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Natan Monsores de Sá (UnB)
Orientador

Prof.^a Dra. Dulce Maria Filgueira De Almeida (UnB)
Avaliadora interna

Prof.^a Dra. Jacqueline De Souza Gomes (UFF)
Avaliadora externa

Prof. Dr. Fagner Carniel (UEM)
Avaliador externo

Prof.^a Dra. Marianna Assunção Figueiredo Holanda (UnB)
Avaliadora interna (Suplente)

Dedico esta tese às pessoas com hemofilia, que tanto lutam para viver de forma plena.

AGRADECIMENTOS

Agradeço ao meu orientador, Natan Monsores de Sá, pelos valiosos ensinamentos nestes anos de caminhada acadêmica. A todos que me apoiaram na Cátedra UNESCO de Bioética e no Observatório de Doenças Raras da UnB. A todos que semearam minha carreira na FEF/UnB. Agradeço à CAPES pela oportunidade de realizar uma etapa da pesquisa em Coimbra, Portugal. Também agradeço a todos os que me acolheram no país lusitano – em especial as coorientadoras Ana Raquel Matos e Susana de Noronha e o amigo Rogério Lima Barbosa.

Aos membros da banca examinadora – professoras Dulce Filgueira e Jacqueline Souza e professor Fagner Carniel – agradeço pelos conselhos e dedicada leitura deste trabalho.

Agradeço à Doutora Jussara Almeida, que sempre nos inspira com sua coragem e pioneirismo no tratamento das pessoas com hemofilia. Agradeço, igualmente, a todos da comunidade hemofílica do Distrito Federal, que tornaram possível esta pesquisa.

Agradeço aos colegas de trabalho da SEEDF – no CEF 03, EC 04 e UNIEB da regional do Paranoá e Itapoã - em especial àqueles que incentivaram minha jornada acadêmica.

Agradeço à minha família por todo apoio e paciência nestes anos de estudos. Agradeço ao meus pais, Rômulo e Angélica, por serem minha fundação – tanto na vida como na luta pela causa hemofílica. Agradeço meus irmãos, Francisco e Raquel, pelos laços de irmandade e companheirismo. Agradeço aos meus sogros, Antenor e Izabel, pelo apoio e torcida. E agradeço ao Lucky, por transmitir sua calma felina.

Agradeço à minha esposa, Darlene, por ser minha inspiradora e inseparável companheira. E aos meus filhos, Dante e Israel, que mesmo tão jovens me motivam a ser um homem melhor.

Agradeço a Deus por ter me sustentado durante esta pesquisa.

“Como não temos experiência imediata do que outros homens sentem, somente podemos formar uma ideia da maneira como são afetados se imaginarmos o que nós mesmos sentiríamos numa situação semelhante.”

Adam Smith

Marques, Tiago Félix. **Reflexões bioéticas sobre a corporeidade de pessoas com hemofilia**. 2023. 168 f. Tese de doutorado (Programa de Pós-graduação em Bioética) – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília-DF.

RESUMO

O presente estudo teve por finalidade realizar reflexões bioéticas acerca da corporeidade de pessoas com hemofilia. Para tal, foram executadas três etapas metodológicas: entrevistas, *mapas corporais narrados* e autoetnografia. Inicialmente foram entrevistadas 13 pessoas com hemofilia do Brasil e Portugal, nos anos de 2020 e 2021. As entrevistas foram conduzidas por meio de perguntas semiestruturadas e analisadas sob a perspectiva fenomenológica da corporeidade enquanto método. Foram executadas por videochamada como forma de adaptação ao contexto da pandemia de COVID-19. Em seguida, os entrevistados, com o auxílio do pesquisador, coproduziram *mapas corporais narrados* – recurso metodológico que utiliza desenhos para expressar aspectos subjetivos do corpo. Esta metodologia foi adaptada durante a pandemia para ser realizada também por videochamada de forma que os desenhos foram feitos pelos entrevistados e pelo pesquisador. Por último, foi utilizada a metodologia da autoetnografia, a qual o pesquisador relatou memórias relevantes à sua condição de pessoa com hemofilia. Foram respondidas três perguntas com o objetivo de realizar uma anamnese das motivações pessoais para a condução da presente pesquisa. Também confeccionou um *mapa corporal narrado* pessoal e desenhos auxiliares para o levantamento de memórias relacionadas ao próprio corpo. Os resultados obtidos destas etapas foram submetidos ao prisma dos enquadramentos da Bioética Empírica – condições verídicas, realistas e pragmáticas - para a identificação dos problemas bioéticos mais relevantes. Na investigação das condições verídicas, aspectos que definem a autenticidade do problema bioético, foram elencados os desafios dos entrevistados e do pesquisador por meio dos relatos e dos desenhos. Nas condições realistas, contexto e atores relacionados ao problema, a triangulação dos métodos utilizados permitiu traçar o cenário a qual se desenrolam os desafios identificados. Por fim, realizou-se a busca pelas condições pragmáticas - elementos que possam gerar soluções concretas para os atores envolvidos nos problemas - auxiliada por reflexões oriundas da filosofia moral. As considerações sobre estes problemas sugeriram que é necessário enxergar a corporeidade de cada pessoa com hemofilia de maneira singular para que estas recebam os melhores cuidados de saúde possíveis.

Palavras-chave: Hemofilia; Corporeidade; Bioética; Doenças Raras.

Marques, Tiago Felix. **Bioethical reflections on the embodiment of people with hemophilia** 2022. 168 p. Doctoral Thesis (Postgraduate Program in Bioethics) – Faculty of Health Sciences, University of Brasília, Brasília-DF.

ABSTRACT

The purpose of this study was to carry out bioethical reflections on the embodiment of people with hemophilia. To this end, three methodological steps were performed: interviews, narrated body-maps and autoethnography. Initially, 13 people with hemophilia from Brazil and Portugal were interviewed, in the years 2020 and 2021. The interviews were conducted using semi-structured questions and analyzed from the phenomenological perspective of embodiment as a method. They were performed by video calls as a way of adapting to the context of the COVID-19 pandemic. Then, the interviewees, with the help of the researcher, co-produced narrated body-maps – a methodological resource that uses drawings to express subjective aspects of the body. This methodology was adapted during the pandemic to also be carried out by video call so that the drawings were made by the interviewees and the researcher. Finally, the methodology of self-ethnography was used, in which the researcher reported memories relevant to his condition as a person with hemophilia. Three questions were answered in order to conduct an anamnesis of personal motivations for conducting this research. He also made a personal narrated body-map and auxiliary drawings for the survey of memories related to his own body. The results obtained from these stages were submitted to the prism of Empirical Bioethics frameworks – veridical, realistic and pragmatic conditions – for the identification of the most relevant bioethical problems. In the investigation of veridical conditions, aspects that define the authenticity of the bioethical problem, the challenges of the interviewees and the researcher were listed through the reports and drawings. Under realistic conditions, context and actors related to the problem, the triangulation of the methods used allowed tracing the scenario in which the identified challenges unfold. Finally, the search for pragmatic conditions was carried out - elements that can generate concrete solutions for the actors involved in the problems - aided by reflections arising from moral philosophy. Considerations about these problems suggested that it is necessary to see the embodiment of each person with hemophilia in a unique way so that they receive the best possible health care.

Keywords: Hemophilia; Embodiment; Bioethics; Rare Diseases.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Príncipe Alexei Romanov	4
Figura 2 - Características da herança da hemofilia mostrando seu caráter recessivo ligado ao cromossomo X	4
Figura 3 - Hemorragia articular	5
Figura 4 - Processo de coagulação	6
Figura 5 - Ranking de risco de esportes para PCH (em língua inglesa)	12
Figura 6 - Cartaz do filme “Bombardier Blood”	13
Figura 7 - Exemplo de Mapa Corporal Narrado	76
Figura 8 - Contorno Corporal	78
Figura 9 - Adaptação Metodológica no Brasil	80
Figura 10 - Mapa Corporal Narrado PT1	82
Figura 11 - Mapa Corporal Narrado PT2	83
Figura 12 - Mapa Corporal Narrado BR1	84
Figura 13 - Mapa Corporal Narrado BR2	85
Figura 14 - Mapa Corporal Narrado BR3	86
Figura 15 - Mapa Corporal Narrado BR4	87
Figura 16 - Mapa Corporal Narrado BR5	88
Figura 17 - Mapa Corporal Narrado BR6	89
Figura 18 - Mapa Corporal Narrado BR7	90
Figura 19 - Mapa Corporal Narrado BR8	91
Figura 20 - Mapa Corporal Narrado BR9	92
Figura 21 - Mapa Corporal Narrado BR10	93
Figura 22 - Mapa Corporal Narrado BR11	94
Figura 23 - Mapa Corporal Narrado Pessoal	113
Figura 24 - Primeiro desenho complementar	114
Figura 25 - Segundo desenho complementar	115
Figura 26 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR1	156
Figura 27 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR2	157
Figura 28 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR3	158
Figura 29 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR4	159
Figura 30 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR5	160
Figura 31 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR6	161
Figura 32 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR7	162
Figura 33 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR8	163
Figura 34 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR9	164
Figura 35 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR10	165
Figura 36 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR11	166

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – População geral versus população de PCH – Annual Global Survey 2020 . 14

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Perfil dos participantes	25
Quadro 2 - Categoria "o que fazer". Trechos por participante.	63
Quadro 3- Categoria "Como fazer". Trechos por participante.	65
Quadro 4- Categoria "Percepções subjetivas". Trechos por participante.	66
Quadro 5- Categoria "Dimensão do tratamento". Trechos por participante.	68
Quadro 6- Categoria "Dimensão psicossocial e cultural". Trechos por participante.	71
Quadro 7- Categoria "Reflexividade". Observações por participante.	120

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CGSH - Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados

CHUC – Centro Hospitalar Universitário de Coimbra

DGS – Direção Geral de Saúde

MBE – Medicina Baseada em Evidências

MS – Ministério da Saúde

PCAF – Práticas corporais e atividades físicas

PCH – Pessoa com hemofilia

PCHI - Pessoa com hemofilia e inibidores

PDP – Parceria para o desenvolvimento produtivo

PS – Profissional de Saúde

SNS – Sistema Nacional de Saúde

SUS – Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO E CONTEXTO	1
CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO E OBJETIVO	3
1.1 HEMOFILIA - CONDIÇÃO GENÉTICA RARA DE SAÚDE	3
1.1.1 Aspectos históricos da hemofilia	3
1.1.2 Etiologia e características fisiológicas	4
1.1.3 Tratamentos e cuidados com a hemofilia	7
1.1.4 Práticas corporais e atividades físicas para pessoas com hemofilia	10
1.1.5 Características sociodemográficas e de saúde pública – Brasil e Portugal	13
1.2 DIMENSÃO BIOÉTICA DA PESQUISA	16
1.2.1 Fundamentação geral	16
1.2.2 Corporeidade enquanto referencial bioético	19
1.3 OBJETIVOS	21
1.4 SUMARIZAÇÃO DA PESQUISA	21
1.5 GARANTIAS ÉTICAS	22
CAPÍTULO 2 – ENTREVISTAS	23
2.1 MÉTODO	23
2.1.1 Recrutamento e entrevistas em Portugal	23
2.1.2 Recrutamento e entrevistas no Brasil	24
2.1.3 Análise das entrevistas	25
2.2 RESULTADOS DAS ENTREVISTAS	25
2.2.1 Entrevistados portugueses	26
2.2.2 Entrevistados brasileiros	31
2.3 ANÁLISE E DISCUSSÃO DAS ENTREVISTAS	62
CAPÍTULO 3 - MAPAS COPORAIS NARRADOS	75
3.1 MÉTODO	77
3.1.1 Mapas Corporais Narrados - Portugal	77
3.1.2 Mapas Corporais Narrados - Brasil	79
3.1.3 Análise dos mapas corporais narrados	81
3.2 RESULTADOS	82
3.2.1 Mapa Corporal Narrado – Entrevistados portugueses	82
3.2.2 Mapa Corporal Narrado – Entrevistados brasileiros	84
3.2.3 Resumos explicativos dos Mapas Corporais Narrados	95

3.3 DISCUSSÃO DOS MAPAS CORPORAIS	99
3.3.1 Discussões sobre os contornos corporais	99
3.3.2 Discussões sobre os símbolos representativos	101
CAPÍTULO 4 - AUTOETNOGRAFIA	105
4.1 MÉTODO	106
4.1.1 Ferramentas autoetnográficas	106
4.1.2 Mapa corporal narrado pessoal	107
4.1.3 Outras produções de desenhos	108
4.1.4 Análise da autoetnografia	108
4.2 RESULTADOS	108
4.2.1 Autoetnografia	108
4.2.2 Mapa corporal narrado pessoal	113
4.2.3 Outras produções de desenhos	114
4.3 DISCUSSÃO	116
4.3.1 Discussões sobre a autoetnografia	116
4.3.2 Discussões sobre o mapa corporal narrado pessoal	121
4.3.2 Discussões sobre outras produções de desenhos	122
CAPÍTULO 5 - REFLEXÕES BIOÉTICAS	125
5.1 QUESTÕES BIOÉTICAS IDENTIFICADAS	125
5.1.1 Condições Verídicas	125
5.1.2 Condições Realistas	128
5.1.3 Condições Pragmáticas	131
5.2 CONSIDERAÇÕES FINAIS	135
6. REFERÊNCIAS	137
7. ANEXOS	153
7.1 OBSERVAÇÕES ETNOGRÁFICAS	153
7.2 RASCUNHOS DOS MAPAS CORPORAIS NARRADOS COPRODUZIDOS	156
7.3 PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	167

APRESENTAÇÃO E CONTEXTO

Esta tese consolidou o segundo passo que venho empreendendo em minha jornada para a compreensão do fenômeno da hemofilia em suas dimensões biopsicossociais e repercussões bioéticas. Aprofundamento que se fez necessário a partir das inquietações intelectuais que persistiram, ou mesmo surgiram, no transcorrer da elaboração da dissertação de mestrado (1). Àquele período, fui compelido pela curiosidade em estudar as tensões na relação entre as pessoas com hemofilia (PCH) e os profissionais da saúde no que tangia a atividades físicas. A pesquisa de mestrado, incluindo a escolha da metodologia de grupo focal, cumpriu o papel de ser um ponto de partida para a compreensão das dimensões ética e biomédica da corporeidade das PCH. Contudo, limitações surgiram e com elas pistas para os passos seguintes a serem tomados.

Em primeiro lugar, era perceptível o uso excessivo da linguagem biomédica no texto. Em consequência desta escolha, a dissertação não apresentou devido destaque ao fato de que eu sou uma pessoa que vive com a hemofilia e que estou a pesquisá-la. O distanciamento assumido no mestrado permitiu o ordenamento dos achados à luz dos discursos biotecnocientíficos, em sintonia com a maioria dos artigos científicos sobre hemofilia, que usam a já referida linguagem biomédica. Todavia, um trabalho de bioética transcende a dimensão biomédica atravessando diversas nuances, como as sociológicas e filosóficas, o que me motivou a incluir minha experiência pessoal na pesquisa, buscando uma perspectiva fenomenológica das inscrições biopsicossociais da hemofilia.

A execução da metodologia escolhida à época também evidenciou outras lacunas. Conduzida através de um grupo focal, o método incluiu tópicos que serviram como facilitadores para uma conversa que foi gravada, transcrita e analisada posteriormente. Apesar de ter sido possível extrair informações valiosas por este caminho, logo ficou evidente que a dimensão da corporeidade, um dos pilares da pesquisa, demandava outras ferramentas que a contemplassem com maior aprofundamento. A isto se somaram aspectos do temperamento e personalidade dos participantes do estudo presentes no grupo focal. Os participantes mais extrovertidos compartilharam mais informações do que os participantes introvertidos, que pouco

falavam. Que vivências estavam inscritas em seus corpos que não foram verbalizadas, mas ainda assim poderiam enriquecer o entendimento da condição de saúde hemofilia?

Para tentar sanar a primeira inquietação tive que mergulhar em minha própria história. E esta tarefa não poderia ter se concretizado sem uma âncora metodológica. As técnicas de *autoetnografia e de narrativas biográficas*, então, cumpriram esse papel norteador sem o qual este exercício mnemônico se perderia em uma catarse terapêutica estéril. Para responder à segunda demanda, busquei suporte nas técnicas que utilizavam representações artísticas para expressar aquilo que nem sempre é verbalizado. Julguei, como base na literatura, que o método *Mapa Corporal Narrado* - desenhos do contorno corporal adornados com símbolos e outros elementos gráficos como forma dos participantes de uma pesquisa compartilharem aspectos subjetivos de suas corporeidades (2)(3) - supriria a necessidade de expor com maior nitidez a dimensão da corporeidade abordada na pesquisa.

A coleta de dados da pesquisa se deu, inicialmente, em Portugal, no contexto da realização de um doutorado-sanduíche com fomento do Programa CAPES-Print da Universidade de Brasília. Posteriormente, houve prosseguimento da coleta no Brasil, sendo esta etapa realizada entre os anos de 2020 e 2021. Cabe salientar que, em decorrência da pandemia de COVID-19, foi necessário adaptar a metodologia de pesquisa ao contexto das restrições sanitárias, o que fez com que parte do processo de pesquisa ocorresse mediante interações virtuais com os participantes da pesquisa, um verdadeiro desafio logístico.

Por fim, a presente tese procurou identificar quais questões de natureza bioética e sociológicas emergem do estudo da dimensão corporal das pessoas com hemofilia, com um esforço de elencar elementos teóricos que permitissem a adequada compreensão do fenômeno da corporeidade das pessoas com hemofilia no campo da bioética.

CAPÍTULO 1 – INTRODUÇÃO E OBJETIVO

1.1 HEMOFILIA - CONDIÇÃO GENÉTICA RARA DE SAÚDE

1.1.1 Aspectos históricos da hemofilia

Os primeiros registros históricos da hemofilia remontam a textos talmúdicos. Segundo a tradição judaica acerca da circuncisão (em hebraico: *Brit milá*), quando dois irmãos morriam de hemorragia após a cerimônia de circuncisão conduzida por um *mohel* (rabino especialista), o terceiro irmão estaria dispensado de realizá-lo (4). Esta conduta já indicava que os antigos, mesmo com pouco recurso, já intuía o componente hereditário desta condição.

Em registros escritos mais modernos, observou-se novamente o caráter familiar ou hereditário da hemofilia em suas manifestações em famílias reais europeias – grupos sociais os quais os casamentos consanguíneos serviam inclusive como instrumento diplomático, mas favoreciam uma maior ocorrência de condições raras de etiologia genética, principalmente aquelas de caráter recessivo. Um caso notório ocorreu na família real inglesa, no reinado da rainha Vitória (5). Além de ter um filho que afetado pela hemofilia, o príncipe Leopoldo, algumas de suas filhas eram carreadoras do gene relacionado à referida condição. Tal fato passou a ser conhecido pela nobreza europeia, tornando o casamento com as mulheres descendentes da monarca britânica indesejável, a pretexto de evitar a “introdução da hemofilia no sangue real”(5).

Ainda no contexto vitoriano, mas já no século XX, destacam-se os eventos que cercaram a vida de Alexei (Figura 1), filho do Czar Nicolau II da Rússia e sua esposa, Alexandra, neta da rainha Vitória (6). A busca por um tratamento para sua hemofilia transpassou, inclusive, a dimensão política da Rússia imperial. Seu tratamento era conduzido pelo monge Rasputin, através de orações, hipnoses e outros meios alternativo. Com isso, o místico passou a ter relativa influência no seio da família real (7).

Figura 1 - Príncipe Alexei Romanov



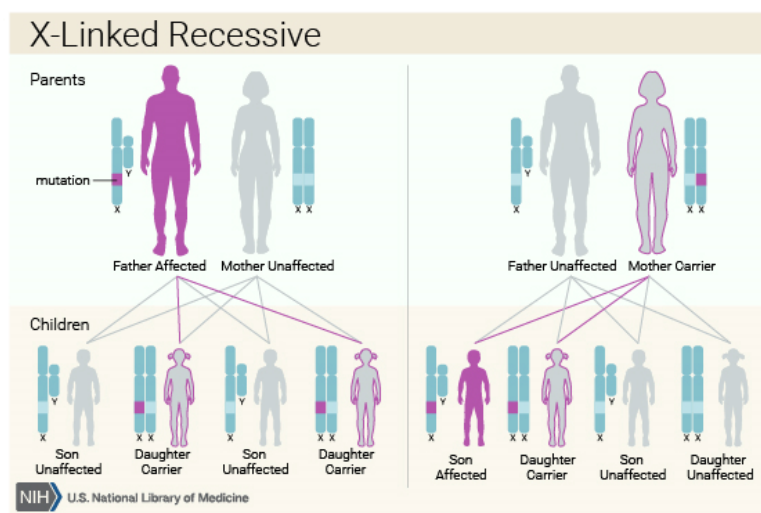
Fonte:

https://pt.wikipedia.org/wiki/Alexei_Nikolaevich,_Czarevich_da_R%C3%BAssia#/media/Ficheiro:Alexei_Nikolaevich,_Tsarevich_of_Russia.jpg

1.1.2 Etiologia e características fisiológicas

A hemofilia é uma condição geralmente herdada, crônica e grave, relacionada a alterações bioquímicas que interferem nos processos de coagulação do sangue. De modo geral, está associada à herança de uma alteração em genes presentes no cromossomo X feminino (Figura 2), e que afeta, quase exclusivamente, homens (8). Provoca impactos nas esferas individuais, familiares, societárias e estatais e seu tratamento é complexo (9–12).

Figura 2 - Características da herança da hemofilia mostrando seu caráter recessivo ligado ao cromossomo X



Fonte: <https://rarediseases.info.nih.gov/>

A principal manifestação fisiopatológica da hemofilia é a possibilidade de sangramento interno, com ou sem risco de vida, à depender de sua intensidade e tempo de duração (13). E os (micro)sangramentos em articulações são os eventos mais frequentes, e resultam em lesão e desgaste do tecido cartilaginoso (Figura 3), com alterações inflamatórias locais (8), com conseqüente lesão crônica na qual a amplitude de movimentos e a mobilidade são gradualmente reduzidas (14). O risco de sangramento, o acúmulo de lesões articulares e a dor configuram entidades mórbidas com efeitos psicossomáticos e sociais descritos na literatura, e que tem sido avaliados por diferentes metodologias (8,15–17).

Figura 3 - Hemorragia articular

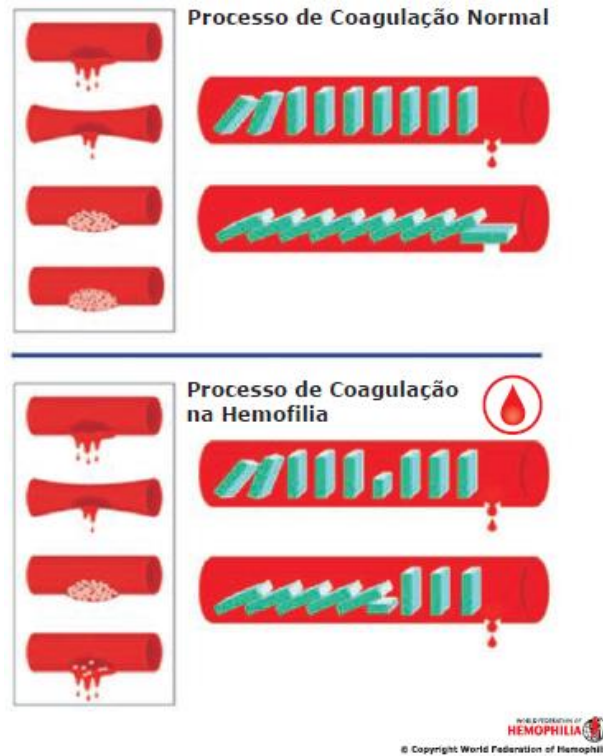


Fonte: <https://www.hemofiliabrasil.org.br/2020/cms/assets/uploads/files/a736b-hemofilia-em-imagens-1.pdf>

Para que ocorra, a coagulação depende de um intrincado sistema de ativações de proteínas, o qual é chamado de cascata de coagulação (Figura 4). A hemofilia possui diferentes manifestações que se referem a qual proteína da coagulação está reduzida e qual é a magnitude desta redução. Como em um efeito dominó, estas proteínas faltantes interrompem a reação em cadeia que resulta na formação de um coágulo. Neste trabalho serão abordados, em especial, as hemofilias do tipo “A” – redução do fator VIII de coagulação - e do tipo “B” - redução do fator IX de coagulação. Já na esfera da

gravidade da hemofilia, quando a proteína afetada corresponde a menos que 1% do nível padrão a hemofilia é considerada grave; entre 1% e 5% a hemofilia é moderada; e entre 5% a 50% a hemofilia é considerada leve (18).

Figura 4 - Processo de coagulação



Fonte: <https://www.hemofiliabrasil.org.br/2020/cms/assets/uploads/files/a736b-hemofilia-em-imagens-1.pdf>

Cabe ressaltar que, dentre as comorbidades que afetam as pessoas com hemofilia, figuram doenças transmissíveis como a AIDS e a hepatite C, que tiveram caráter epidêmico sobretudo nas décadas de 1980 e 1990 (8). Neste período o tratamento da hemofilia era feito por meio de infusões de hemoderivados, produzidos sem a tecnologia necessária para detectar e neutralizar tais vírus (19). Por fim, alguns pacientes desenvolvem anticorpos que impedem a correta atuação dos meios medicamentosos usados para conter os sangramentos – os chamados inibidores – sendo este um dos desafios que pode ocorrer no tratamento desta questão de saúde (20).

1.1.3 Tratamentos e cuidados com a hemofilia

Por vários séculos o tratamento da hemofilia teve apenas efeito paliativo (21). Apenas nas últimas décadas foi possível um avanço significativo nos medicamentos utilizados no tratamento das hemofilias. Abaixo serão expostos os principais produtos que surgiram ao longo do tempo (22):

- *Sangue in natura* – Do século XIX até início do século XX, o tratamento da hemofilia era feito com transfusões de sangue. Este método era bastante limitado, não sendo suficiente para o controle das hemorragias.
- *Plasma fresco congelado* – Na busca por tornar o tratamento mais específico, já no século XX a transfusão do plasma fracionado do sangue humano passou a ser uma opção que trouxe alguma melhora para a contenção dos sangramentos.
- *Crioprecipitado* – A partir do plasma fresco congelado, é extraído um conjunto de proteínas que participam do processo de coagulação através de um processo de descongelamento. Todavia, este produto ainda não permitia tratamento focado em cada tipo de coagulopatia. Tornou-se disponível na década de 1950.
- *Fator de coagulação liofilizado* – Na transição dos anos 1960 para 1970, conseguiu-se através de um processo de liofilização isolar as proteínas de coagulação do sangue específicas para a deficiência de cada tipo de hemofilia. Tal conquista se deu, principalmente, pelos esforços da Dra. Inga Marie Nilsson, na Suécia (4). Ao longo das décadas subsequentes, os fatores liofilizados passaram por melhorias quanto à sua pureza e possibilitaram incrementos significativos na maneira em que a hemofilia era tratada.
- *Fator de coagulação recombinante* – Mesmo com a eficácia dos fatores de coagulação no que tange ao controle de hemorragias, as contaminações virais - principalmente de HIV e HCV – evidenciaram a necessidade de um salto tecnológico maior. É certo que o fator liofilizado de origem humana passou por melhores técnicas de segurança após tais contaminações, mas a cada novo patógeno que surgia, outro risco para a comunidade hemofílica também surgia. Portanto, a solução encontrada para reduzir estas ameaças foi o desenvolvimento de proteínas de coagulação não humanas através da bioengenharia. Assim, nos anos de 1990, começou a ser produzido o fator de coagulação recombinante. Nos

anos subsequentes sua tecnologia foi refinada, sendo a retirada da albumina de sua composição, o que aumentou sua margem de segurança.

- *Fator de coagulação recombinante de duração estendida* – Na última década, o desenvolvimento tecnológico de fatores recombinantes passou a focar no aumento da meia vida do produto, melhorando, assim, sua farmacocinética no organismo das PCH. Com a adição de moléculas PEG (23), o intervalo de tempo o qual o medicamento é eficaz se alongou; desta forma, o tratamento passou a necessitar de menos infusões e ofereceu maior proteção com sangramentos, especialmente aqueles que não são percebidos pela PCH – chamados subclínicos (18) - mas que a longo prazo deterioram a articulação atingida.
- *Terapias não repositivas* – Até o tópico anterior, as intervenções descritas possuíam um objetivo: substituir a função da proteína faltante na cascata de coagulação da PCH. Contudo, uma das novas abordagens terapêuticas que ganhou força nos últimos anos busca atingir uma coagulação satisfatória reduzindo a ação do processo anticoagulante do sangue. Esta manipulação do equilíbrio da balança da coagulação é possível por meio de anticorpos monoclonais (23). A vantagem imediata desta abordagem pode ser observada em PCH que possuem anticorpos inibidores dos fatores de coagulação tradicionais. Com tais anticorpos, estas pessoas, que naturalmente teriam o tratamento muito dificultado, podem usufruir de maior qualidade de vida. Um outro benefício destes produtos diz respeito à maneira pela qual a infusão acontece: não mais através da via intravenosa, e sim subcutânea (característica especialmente vantajosa para as PCH com inibidores, pois algumas das técnicas para tratá-los exigem grande número de infusões intravenosas). Por fim, os anticorpos monoclonais permitem que a coagulação atinja níveis satisfatórios por várias semanas, em vantagem farmacocinética ainda maior que os fatores de duração estendida (24).
- *Terapias gênicas* – A última fronteira das terapias para a hemofilia são as que visam corrigir a expressão do fator de coagulação faltante através da engenharia genética. Os métodos mais comumente usados incluem os vetores virais (25) e as edições gênicas e genômicas (26). Estas intervenções são popularmente conhecidas com “curas genéticas”. Não obstante, este termo é impreciso, pois a correção da coagulação pode perdurar por vários anos, mas possivelmente não para a vida toda. Além disso, PCH submetidas a este tratamento que já possuem

sequelas articulares continuaram convivendo com estas lesões (27). Excetuado estas ressalvas, as terapias gênicas possuem, sim, grande potencial de melhora da qualidade de vida das PCH quando passarem a estar disponíveis no arsenal terapêutico.

Paralelamente ao desenvolvimento dos produtos destinados ao tratamento da hemofilia, houve a modificação dos regimes ou protocolos de tratamento. Naturalmente, as possibilidades abertas pelos novos produtos andavam *pari passu* com a filosofia de cuidado das PCH. A seguir serão listadas as principais modalidades de tratamento:

- *Tratamento por demanda* – Modalidade que era utilizada durante todo o desenvolvimento tecnológico anterior ao surgimento dos fatores de coagulação liofilizados. Consiste basicamente em aplicar a intervenção após a PCH apresentar um sangramento. Este modelo de tratamento possui apenas o alcance de evitar o agravamento de sangramentos agudos e desfechos mais graves como o óbito (28). Não evitava, porém, a deterioração do sistema locomotor – em especial das articulações - tão comuns às PCH. Em décadas anteriores, este protocolo de tratamento era imperioso, pois bolsas de sangue, plasma fresco congelado e crioprecipitado só podiam ser armazenados e administrados em unidades hospitalares.
- *Tratamento profilático* – Quando a Dra. Inga Marie Nilsson e sua equipe estavam desenvolvendo os fatores de coagulação liofilizados na Suécia – na cidade de Malmö – também desenvolviam uma compreensão diferenciada de como tratar as PCH. Em vez de corrigir o problema do sangramento após este ocorrer, a atitude mais eficiente seria repor a proteína de coagulação antes do evento hemorrágico. Nascia, então o tratamento profilático (4). Para evitar os danos precoces às articulações, a equipe escandinava preconizou que a reposição de fator de coagulação deveria ocorrer três vezes por semana e dosagem estaria compreendida em uma faixa entre 24 e 40 unidades internacionais (UI) por quilo de peso corporal – estas unidades se baseiam em um valor aproximado de quantidade de proteína de coagulação tendo como referência a coagulação de pessoas sem hemofilia. Este tratamento ficou conhecido como protocolo sueco ou de Malmö. Quando este tratamento é iniciado pouco após o nascimento, antes das repetidas hemorragias articulares, é considerada *profilaxia primária*; quando

a PCH já possui os primeiros registros de sangramentos articulares é chamada de *profilaxia secundária*. A *profilaxia terciária* se inicia já na fase adulta e as articulações já possuem consideráveis comorbidades (18). Todavia, apesar de proporcionar um grande incremento na qualidade de vida das PCH, o tratamento profilático possui elevado custo de implementação, dificultando bastante o acesso de tal recurso em países economicamente menos favorecidos (18). Como proposta para solucionar estes desafios, outros protocolos de tratamento profilático com menor regime de doses sugeriram (18).

- *Novas tecnologias* – Fatores de coagulação de duração estendida (23), terapias não repositivas, terapias gênicas (25), assim como outras terapias que possam surgir, exigem reformulações na filosofia de tratamento que ultrapassem a esfera de demanda e profilaxia. O próprio ajuste farmacocinético necessário para a implementação de algumas destas intervenções aponta para um tratamento *individualizado* para cada PCH. Anticorpos monoclonais e terapias gênicas possuem a capacidade de alterar o fenótipo de um paciente – de hemofilia grave para moderada, por exemplo. Possivelmente, nos próximos anos, a adoção frequente destas novas tecnologias implicará em novos protocolos de tratamento.

1.1.4 Práticas corporais e atividades físicas para pessoas com hemofilia

Sendo a hemofilia uma condição que gera importante impacto no sistema locomotor, é esperado que as *práticas corporais e atividades físicas* efetuadas pelas PCH gerem discussões no campo clínico (29). O termo *atividade física*, aqui colocado, indica atividade motora que promova gasto calórico acima dos níveis de repouso, podendo ser ou não sistematizadas, como os esporte, por exemplo (30). Este conceito se relaciona, principalmente, com referenciais teóricos biomédicos, sendo insuficiente para os objetivos desta pesquisa.

Já o termo *prática corporal*, sugere a compreensão do movimento humano levando em consideração seus aspectos subjetivos e socioculturais, estando ancorado em textos acadêmicos das ciências sociais (31). Como a presente pesquisa necessita transitar pelas chamadas *hard sciences* (como os referenciais biomédicos) e *soft sciences* (como os referenciais das ciências sociais) (32) para o melhor entendimento da

complexidade do objeto estudado, será adotado o termo *práticas corporais e atividades físicas* (PCAF), contemplando todo o espectro acima exposto (33)(30).

No período dos primeiros tratamentos da hemofilia, a grande preocupação era evitar óbitos e comorbidades graves. Assim sendo, a limitação dos recursos impunha uma conduta orientada a evitar ao máximo qualquer atividade física que gerasse algum trauma ou lesasse os tecidos do corpo. As restrições de possibilidades eram enormes.

Com a melhora dos recursos terapêuticos, a prática de algumas PCAF começou a ser incentivadas (34). Outrossim, este incentivo tinha como norte agregar os benefícios fisiológicos da prática de atividades físicas e evitar a deterioração do sistema locomotor (35). Foi com estes parâmetros que a natação ganhou destaque como modalidade que agrega ambas as características almejadas (36). Neste contexto, também surgiram guias e encartes (37) orientando as PCH a se engajarem em determinadas atividades físicas e se absterem de outras (38). Estudos mais elaborados a respeito deste tema também foram conduzidos (38).

Mesmo com o intuito de buscar benefícios minimizando riscos (Figura 5), estes manuais, juntamente com orientações de profissionais de saúde, provocavam algumas situações conflitantes com as PCH. Em primeiro lugar, muitas vezes o paciente gostaria de ter a autonomia de optar por uma modalidade esportiva que não inclusas no rol de recomendações (39). O outro ponto a se destacar é a inadequação destes manuais de orientação a realidades culturais diversas. O Brasil, por exemplo, possui pujante contexto cultural em torno do futebol. Crianças com hemofilia podem ser atraídas para esta modalidade pelo ambiente cultural, podendo elas praticarem este esporte mesmo com a desaprovação de profissionais de saúde e familiares (1). Em contrapartida, podem ser observadas recomendações nos referidos encartes direcionando a PCH para modalidades como golfe (36)(37), totalmente descontextualizadas da realidade cultural brasileira.

Figura 5 - Ranking de risco de esportes para PCH (em língua inglesa)

Table 5. Sports Ratings by Activity

Activities have been divided into five ratings:



Activity	Category
Aerobics	2
Archery	1
Aquatics	1
Baseball	2.5
Basketball	2.5
Bicycling	1.5
BMX Racing	3
Bowling	2
Boxing	3
Canoeing	2.5
Cardiovascular Training Equipment	
Elliptical Machine	1
Rowing Machine	1.5
Ski machine	1.5
Stationary Bike	1
Stepper	
Treadmill	1.5
Cheerleading	2.5
Circuit Training	1.5
Dance	2
Diving/Competitive	3
Diving/Recreational	2
Exercise Classes	
Body Sculpting	1.5
Cardio Kick-Boxing	2
Physioball	1.5
Spinning	1.5
Fishing	1
Football	3
Frisbee	1
Frisbee Golf	1.5
Ultimate Frisbee	2
Golf	1
Gymnastics	2.5
Hiking	1
Hockey (Field, Ice, Street)	3
Horseback Riding	2.5
Ice-Skating	2.5

18 = National Hemophilia Foundation

Activity	Category
Inline Skating	2.5
Jet Skiing	2.5
Jumping Rope	2
Kayaking	2.5
Lacrosse	3
Martial Arts - Karate/ Kung Fu/Tae Kwon Do	2.5
Martial Arts/Tai Chi	1
Motorcycling/ Motor Cross Racing	3
Mountain Biking	2.5
Pilates	1.5
Power Lifting	3
Racquetball	2.5
River Rafting	2.5
Rock Climbing (Indoor/Challenge Course)	2
Rock Climbing (Natural Setting)	3
Rodeo	3
Roller-skating	2
Rowing/Crew	2
Rugby	3
Running and Jogging	2
Scoter (motorized)	2.5
Scuba Diving	2.5
Skateboarding	2.5
Skiing/Cross Country	2
Skiing/Downhill	2.5
Skiing/Telemark	2.5
Snorkeling	
Snowboarding	1
Snowmobiling	2.5
Soccer	2.5
Softball	2.5
Surfing	2.5
Swimming	1
T-Ball	2
Tennis	2
Track and Field	2.5
Trampoline	3
Volleyball	2.5
Walking	1
Water-skiing	2.5
Weight Lifting/Resistance Training	1.5
Weight Lifting/Power Lifting	3
Wrestling	3
Yoga	2

Play it Safe = 19

Fonte: <https://www.hemophilia.ca/files/PlayingItSafe.pdf>

Nos últimos anos, concomitantemente ao avanço do tratamento, foi possível observar PCH praticando esportes e atividades físicas de maior risco. Um exemplo relevante no cenário internacional foi a experiência de Chris Bombardier. O atleta norte-americano foi a primeira PCH a escalar completar o desafio *Seven Summits*, que consiste em escalar a maior montanha de cada continente (Figura 6). Chris registrou o seu feito em um documentário, o qual deu maior enfoque à escalada do monte Everest, intercalando as cenas de escalada com momentos em que o alpinista realizava ações sociais junto às PCH dos países nos quais estavam as montanhas a serem escaladas (40).

Figura 6 - Cartaz do filme “Bombardier Blood”



Fonte: <https://www.bombardierblood.com>

Para além deste exemplo, é possível identificar casos – tanto em esferas locais quanto globais - de PCH que se engajam em modalidades esportivas de maior risco, impacto ou em nível profissional. Ciclismo olímpico, fisiculturismo e triatlo são algumas das atividades as quais PCH estão presentes atualmente. Pouco tempo atrás, a participação de PCH em tais práticas seria impensável e, mesmo nos dias de hoje, ainda há controvérsias sobre tal participação, em razão de possíveis riscos ou divergências em relação aos cuidados e tratamentos.

1.1.5 Características sociodemográficas e de saúde pública – Brasil e Portugal

A hemofilia está inserida em um contexto mais amplo de coagulopatias, apesar de ser a condição mais frequente. De acordo com a Federação Mundial de Hemofilia, em publicação do ano de 2020, de um total de 347.026 (trezentos e quarenta e sete mil e vinte e seis) de indivíduos vivendo com coagulopatias, 209.614 (duzentos e nove mil seiscentos e catorze) são PCH (41). Outros 84.197 (oitenta e quatro mil cento e noventa e sete) são pacientes da doença de von Willebrand, 11.159 (onze mil cento e cinquenta e

nove) são pessoas com hemofilias do tipo desconhecidas ou não relatadas e os restantes 53.215 são de pessoas com outros distúrbios hemorrágicos (41). Já dentro do universo das Hemofilias, as mais comuns são a do tipo A, com uma população de 165.379 e da do tipo B, com 33.076. Outro dado demográfico relevante diz respeito às PCH que vivem com inibidores, estes estando em um número populacional de 6.636 (seis mil seiscentos e trinta e seis) (41).

Desta realidade epidemiológica global, este trabalho focará nos dados relativos a dois países estudados: Portugal e Brasil. Duas nações com realidades ora convergentes, ora divergentes em diversos aspectos socioculturais, o que se repete no que tange às coagulopatias. Na Tabela 1 abaixo serão comparados os perfis populacionais da população com hemofilia dos dois países, de acordo com publicação de 2020 da Federação Mundial de Hemofilia(41):

Tabela 1 – População geral versus população de PCH – Annual Global Survey 2020

Populações	Brasil	Portugal
População total	212.559.409	10.305.564
População de PCH	13.149	935

Fonte: <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2045.pdf>

Ambos os países contam com sistemas de saúde pública – o Brasil possui o Sistema Único de Saúde (SUS) e Portugal o Sistema Nacional de Saúde (SNS), enquadrados em estruturas maiores. No Brasil, o tratamento das hemofilias é definido pelo Ministério, mais especificamente pela Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH). Os referidos órgãos regulam a assistência aos PCH por meio de protocolos de atendimento a serem seguidos em todo o território nacional. Usualmente, na ampla maioria das Unidades da Federação, estes protocolos são executados nos hemocentros locais; tanto os atendimentos ambulatoriais, quanto o armazenamento e distribuição das medicações. Quanto à aquisição dos medicamentos utilizados no SUS, dá-se através da compra dos fatores de coagulação pelo MS oriundos da Empresa Brasileira de Hemoderivados e Biotecnologia (HEMOBRÁS), estatal responsável pela fabricação de tais produtos. Todavia, a estatal – localizada em Goiana, Pernambuco – no momento ainda não produz os fatores de coagulação comumente usados nos cuidados à PCH. O medicamento é adquirido através de uma Parceria para o Desenvolvimento Produtivo (PDP) firmada entre a Hemobrás e uma empresa

farmacêutica privada. A parceria também prevê transferência de tecnologia para futura fabricação própria (42).

Quanto ao tratamento da hemofilia em Portugal a autoridade máxima na área da saúde é o Ministério da Saúde, que define e conduz a política nacional de saúde, garantindo uma aplicação e utilização sustentável dos recursos. Já a Direção Geral de Saúde (DGS) é um dos serviços centrais que integram a administração direta do Estado no âmbito do Ministério da Saúde, tendo por missão regulamentar, orientar e coordenar as atividades de promoção da saúde e prevenção da doença e programar a política nacional para a qualidade no sistema de saúde, entre outras atribuições. Existe, ainda, o Serviço Nacional de Saúde, como dito anteriormente, integrado por todos os serviços e entidades públicas prestadoras de cuidados de saúde, pelos agrupamentos de centros de saúde, pelos estabelecimentos hospitalares e pelas unidades locais de saúde (43)(44).

Os centros de tratamento de hemofilia, instalados em hospitais, se encontram enquadrados nessa estrutura e localizam-se nas cidades de Lisboa (Hospitais de Santa Maria e São José e articulados com eles o Hospital Dra. Estefânia), Porto (Hospitais Santo Antônio e São João) e em Coimbra (Hospitais da Universidade de Coimbra, o Geral e o Pediátrico) (43)(44).

1.2 DIMENSÃO BIOÉTICA DA PESQUISA

1.2.1 Fundamentação geral

Este trabalho está lastreado por referenciais bioéticos. A Bioética, enquanto campo do saber interdisciplinar, surgiu como uma reação aos conflitos em escala mundial da primeira metade do século XX, bem como ao desenvolvimento das pesquisas nos campos das ciências da vida – consabidamente velozes, porém por vezes não observavam princípios éticos mínimos (45). Eventos de tal gravidade suscitaram profundas reflexões filosóficas que abrangeram temas sobre o início e o final da vida, relação do ser humano que o meio ambiente, vulnerabilidades de grupos sociais específicos, dentre outros. Debates e discordâncias podem ser observados entre os bioeticistas que se debruçam nestes tópicos (46). A ocorrência deste fato pode ser explicada pelo caráter profundo das discussões bioéticas, opondo diferentes visões sobre o ser-humano, sobre o bem comum e o conhecimento confiável.

Como amplamente conhecido, o termo Bioética ganhou sua conotação reflexiva no livro *Bioethics - a Brigde to the future*, de Van Rensselaer Potter (47). O autor, em sua reflexão sobre temas globais como a ecologia, pensou a Bioética como uma ética-ponte que ligaria o conhecimento biológico aos valores humanos. Outro marco no desenvolvimento da Bioética, na sua vertente biomédica, foi a obra *Principles of Biomedical Ethics*, dos autores Beauchamp e Childress, a qual propunha quatro princípios norteadores: beneficência, não maleficência, justiça e respeito pela autonomia (48). Por esta proposição, a propostas destes autores ficou conhecida com Bioética Principlialista (49).

Sendo uma disciplina afim da ética aplicada, a bioética está inserida em discussões desta última em sua intersecção com o campo da saúde e da vida. Em particular, destaca-se a divergência existente entre as perspectivas do Consequencialismo e da Deontologia (50). Este primeiro campo versa sobre normativas da ação humana centradas nas consequências de tais ações. Busca-se o maior bem (prazer ou utilidade) possível para o maior número de pessoas, com menor ênfase na ação realizada em si. Tem como teoria mais representativa o *Utilitarismo* de John Stuart Mill (51), emergindo nas discussões biomédicas, principalmente, quando se problematiza questões sobre a saúde coletiva, sua gestão e aplicação de recursos escassos (52). A *Deontologia*, por sua vez, foca na correção das ações humanas com

base em princípios éticos racionais e universais, com menor peso na consequência de tais ações (50). Origina-se das reflexões do filósofo germânico Immanuel Kant, que discorreu sobre tais princípios em suas formulações sobre imperativos categóricos (53). É possível observar a influência desta construção filosófica na esfera biomédica nos códigos de ética que regem a conduta de profissionais de saúde (54)(55).

Além das duas linhas de pensamento ético acima citadas, existem outras formulações teóricas que podem subsidiar os debates da bioética, como as perspectivas Contratualistas e as Aretáicas. A Ética das Virtudes, por exemplo, desloca sua centralidade do dever racional da deontologia, para a motivação de uma ação, que deve ser centrada nas virtudes e lastreada pelos sentimentos morais. A origem desse pensamento remonta ao texto clássico de Aristóteles *Ética a Nicômaco* (56). O filósofo grego defende o hábito de praticar ações corretas buscando o justo meio entre atitudes extremas. Mais recentemente, o pensador Alasdair MacIntyre, juntamente com outros teóricos, reintroduziu a Ética das Virtudes no debate filosófico (57)(58). Emmanuel Lévinas, filósofo lituano, formulou sua teoria ética em consonância com algumas características da Ética das Virtudes (58)(59). Também não se centra na razão quando ancora sua ética no encontro com o outro, em especial no encontro face a face. Para ele, a face do outro em nossa frente não é abarcável por categorias da razão. Este evento imensurável está no centro das formulações de Lévinas sobre a ética (60)(61).

É possível, também, destacar o papel de filósofos escoceses na reflexão do papel mais premente das paixões – os sentimentos – na moralidade em detrimento da razão. Adam Smith, em sua obra *Teoria dos Sentimentos Morais*, destaca que os juízos morais dependem da *simpatia*, ou seja, da capacidade de imaginar o que o outro está sentindo (62). Anteriormente a Smith, David Hume também havia apontado que a razão não é o motor da volição humana e a simpatia desempenha uma função basilar em nosso senso moral (58)(63)(64).

As reflexões bioéticas também podem lançar luz sobre questões de cunho ontológico, abordadas com muita intensidade por escolas de sociologia da saúde e da doença. A PCH é doente? Vive ou convive com uma doença? O que a define? Perguntas como estas eivam a história da medicina desde os hipocráticos (65). Indagações tão relevantes que emergem em textos clássicos como *A República* (66), de Platão – obra a qual os conceitos de *justiça* e *saúde* se apresentam em relevante interface. Frente a estas indagações o presente texto adotará o termo *condição rara de saúde* em detrimento de *doença rara* quando em alusão à hemofilia (67). Decisão que se justifica pela maior

amplitude de significado do primeiro termo, que acolhe as diferenças na organicidade e na psique da PCH sem que com isso sejam desconsiderados os percalços que enfrentam.

Quando toma como *locus* uma condição rara tal qual a hemofilia, o debate bioético não é menos conflituoso. Desta condição é possível identificar pontos nevralgicos, por exemplo, na relação entre PS e paciente (1). Neste tipo de convivência, possivelmente, podem ocorrer identificações, repulsões e outras dinâmicas próprias de relacionamentos desta natureza. Igualmente frequente na vida de uma PCH é se deparar com contingências dos serviços públicos de saúde que impedem que o melhor tratamento seja implementado; contingências estas fruto dos problemas éticos derivados da escassez de recursos frente ao alto custo dos medicamentos voltados às coagulopatias (68). Não raro são apresentadas soluções utilitaristas para estas questões que desconsideram nuances importantes das pessoas envolvidas.

Outra questão presente nesta condição de saúde é a complexidade dos itinerários terapêuticos. Jornada, odisséia ou itinerário terapêutico é uma designação para os trajetos percorridos por pessoas em busca de cuidados em saúde (69). Enquanto abordagem metodológica, pode ser considerado um tipo de história oral, na qual se procede a coleta e a análise da narrativa acerca do conjunto de práticas, decisões e influências presentes na busca de um indivíduo (ou grupo) por diagnóstico, tratamento ou assistência em saúde (70). A coleta sistemática dessas narrativas permite compreender a experiência vivenciada pelo paciente ou usuário e confrontá-la com as proposições formais ou fluxos de atendimento dos sistemas de saúde para acesso a serviços (71). Também permite dimensionar o papel das redes que se configuram ao redor do indivíduo que busca um diagnóstico ou tratamento, dando pistas das influências e de marcadores socioculturais que operam na construção de certa concepção de saúde e doença (72). De forma indireta, possibilita compreender determinantes e condicionantes de saúde-doença (73).

Os exemplos de questões bioéticas acima podem ser classificados como *problemas persistentes* (49), aqueles cuja existência perdura por um longo arco de tempo, sendo presença constante na realidade dos afetados. Também existem os *problemas emergentes* (49), desafios que irrompem de maneira razoavelmente inédita em determinada arena do debate bioético. No estudo da hemofilia tais problemas se apresentam no desenvolvimento biotecnocientífico (74) de novos tratamentos. A supramencionada terapia gênica está na vanguarda das pesquisas sobre coagulopatias, por este mesmo motivo é a fronteira onde ocorrem os *problemas emergentes*. Foi

possível observar outro exemplo correlato com advento da pandemia de COVID-19, que mobilizou a comunidade de PCH em busca de respostas para questões que iam desde como o novo coronavírus afeta a fisiologia das PCH até de que maneira o fornecimento das medicações iria se manter durante a emergência global (75).

Quando a reflexão sobre os problemas bioéticos é feita com base em dados empíricos, levando em consideração o contexto e redes intersubjetivas dos atores envolvidos, dá-se o nome de Bioética Empírica. Esta corrente se vale de ferramentas etnográficas, demográficas, epidemiológicas e outras afins para estabelecer estes contextos e dados empíricos em busca de soluções práticas para as questões éticas e sociais apontadas. Caso aplicado as questões relativas à hemofilia, o contexto específico de cada pessoa, familiares e profissionais envolvidos teria que ser levado em conta para que sejam formuladas reflexões e normativas relevantes ao tema.

1.2.2 Corporeidade enquanto referencial bioético

O estudo da corporeidade compreende que o corpo possui dimensões que ultrapassam a dimensão biológica-fisiológica. Este entendimento pode ser observado no texto seminal de Marcel Mauss – *As técnicas do corpo* (76)(77). O antropólogo francês, ao propor seu “*homem total*” adiciona à fisiologia as demais esferas, psicológicas e sociológicas, podendo assim se debruçar com mais profundidade às técnicas corporais, seu objeto de estudo. Sendo a hemofilia um fenômeno complexo e multifacetado, sua compreensão também exige igual cuidado. Quais elementos compõem a rede de eventos que culminam em uma artropatia hemofílica? Possivelmente excedem o componente causal fisiológico da baixa coagulação quando vistos sob a ótica da corporeidade.

A compreensão do corpo em suas múltiplas dimensões, por via do estudo da corporeidade, pode ser enriquecida com as contribuições da fenomenologia. Esta última consiste em um ramo da filosofia consolidado por Edmund Husserl em contraponto a relevantes correntes de pensamento de seu tempo (78) . Buscava o filósofo tcheco entender a maneira pela qual os fenômenos se apresentavam à consciência. Outrossim, foi o filósofo francês Maurice Merleau-Ponty – um dos prosseguidores da fenomenologia – quem se debruçou com mais intensidade sobre os aspectos fenomenológicos do corpo (79).

Merleau-Ponty, em sua obra *Fenomenologia da Percepção*, afirma que “*o corpo é o veículo do ser no mundo, e ter um corpo é, para um ser vivo, juntar-se a um meio*

definido, confundir-se com certos projetos e empenhar-se continuamente neles” (80). Esta indissolubilidade do corpo e do mundo apontada pelo autor é de especial interesse para a compreensão do fenômeno das condições raras de saúde. O “*ser-no-mundo*” (80) destacado pelo filósofo será acrescido à referida condição. Os fenômenos, então, serão apresentados à consciência de forma amalgamada a um corpo que convive com a hemofilia, no caso específico desta pesquisa.

Contemporaneamente, destaca-se os estudos sobre a corporeidade do antropólogo Thomas Csordas. Sob sua ótica, a corporeidade é um método no qual o corpo – entendido de maneira não reducionista – pode auxiliar a investigação de um objeto (81). O método proposto tem, dentre outros embasamentos, a contribuição do conceito de *habitus* (também tangenciado primariamente por Mauss) de Pierre Bourdieu e de *pré-objetivo* do supramencionado Maurice Merleau-Ponty (82). O primeiro item é definido por Bourdieu como um princípio unificador das práticas sociais, além de remeter à mediação entre o corpo e a cultura a qual está inserido. *Pré-objetivo*, por sua vez, é um constructo que descreve que o ser-no-mundo próprio do corpo é o ponto de partida da percepção, cuja chegada é o objeto. Por estar o corpo inserido em um mundo cultural, não é correto supor que “*o conceito de pré-objetivo implica que a existência corporificada se encontra no exterior ou antes da cultura*” (82).

Csordas soma aos conceitos dos referidos autores a proposta dos *modos somáticos de atenção*. O antropólogo tem especial interesse por processos em que objetificamos os nossos próprios corpos. Tal ato ocorre “horizonte fenomenológico” da percepção e a constituição do objeto percebido. Sendo assim, o conceito do autor delimita estas formas singulares de estar atento *a* e *com* o corpo (82). Os modos somáticos de atenção são uma ferramenta de grande valia para o entendimento da corporeidade de PCH, que na convivência com as comorbidades comuns a essa condição percebem o mundo – com suas nuances culturais compostas por outros corpos – e seus próprios corpos de maneira própria e intrincada (1).

Assim posto, a presente pesquisa utilizou a corporeidade como um referencial bioético. O corpo, compreendido de maneira ampla como colocado acima, pode ser a arena onde se desenrolam conflitos de natureza bioética (83)(84)(85) – justificando a adoção da corporeidade como referencial. Isto é reforçado pela maneira como a hemofilia, assim como outras condições raras, gera repercussões da dimensão corporal (1).

1.3 OBJETIVOS

Objetivo Geral:

Compreender os problemas bioéticos decorrentes da corporeidade de pessoas com hemofilia.

Objetivos específicos:

- a. Compreender elementos da subjetividade das PCH, focando-se em aspectos que tangem à corporeidade, mediante entrevistas dos participantes e da metodologia *mapas corporais narrados*.
- b. Compreender as implicações de ser um pesquisador que vive com a condição de saúde que estuda através de instrumentos autoetnográficos e da metodologia *mapas corporais narrados* com foco na dimensão da corporeidade.
- c. Categorizar as questões bioéticas que emergiram das etapas da pesquisa de acordo com o enquadramento da Bioética Empírica que abrange as *condições verídicas, realistas e pragmáticas*.

1.4 SUMARIZAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa foi estruturada em três grandes pilares expostos em capítulos diferentes: o primeiro (Capítulo 2) se destinou a abordar as entrevistas feitas com os participantes do estudo; o segundo (Capítulo 3) se centrou nos mapas corporais narrados produzidos pelos participantes com auxílio do pesquisador; o terceiro (Capítulo 4) se dedicou à autoetnografia do pesquisador, que contou com elementos biográficos e produção de um mapa corporal narrado pessoal e outros desenhos. Esta organização não corresponde a uma ordem cronológica exata e sim a uma forma coerente de expor os argumentos da pesquisa. O capítulo autoetnográfico, por exemplo, é o último a ser exposto, porém sua produção antecedeu e ultrapassou os anteriores. Sua posição no texto tem como objetivo ancorar os conceitos de discussões iniciadas nos outros capítulos.

Quanto ao aspecto geográfico desta tese, o planejamento inicial previa entrevistas em Portugal, destino da etapa de doutorado-sanduíche, possibilitada pelo programa CAPES-Print, e entrevistas no Brasil em quantidade equivalente. No entanto, a emergência global de COVID-19, eclodida no início da fase portuguesa da pesquisa, impediu a captação de um número maior do que os dois entrevistados obtidos no referido país. Desta forma, não foram discutidas em profundidade as diferenças entre as PCH dos dois países. Em contrapartida, o período de isolamento social sanitário e a consequente necessidade de reformulação da metodologia da tese fizeram com que o pilar auto etnográfico do estudo se adensasse.

Em relação às metodologias e instrumentos adotados, cada capítulo trará uma pormenorização dos passos necessários para a concretização dos objetivos de cada pilar da pesquisa. Também serão conduzidas as discussões dos resultados obtidos em cada uma das partes citadas. Ao final serão realizadas considerações bioéticas unificadas, nas quais os achados de cada pilar serão discutidos sobre o prisma da bioética – em especial se utilizando das ferramentas da Bioética Empírica (86). Para isto será necessária a utilização da triangulação de métodos (87)(88). Este recurso não terá como objetivo o aumento da validade dos resultados do estudo, mas sim, como já citado, o aprofundamento da compreensão dos achados (88).

1.5 GARANTIAS ÉTICAS

O presente projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da UNB, segundo as resoluções do CNS 466/2012 e 510/2016 para aprovação e os entrevistados deverão receber as informações adequadas sobre todos os aspectos da pesquisa e, após a ciência dos termos, assinarem o Termo de Consentimento Informado. Foram igualmente observadas as normas éticas preconizadas pelos órgãos competentes do país de destino. Além das garantias supracitadas, a metodologia qualitativa empregada prevê garantias para o anonimato dos participantes e excussão ética dos procedimentos de pesquisa (3). Como adaptação às contingências impostas pela pandemia de COVID-19, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE – foi transmitido oralmente para os participantes via videochamada e gravação das entrevistas só eram iniciadas com a concordância deles.

CAPÍTULO 2 – ENTREVISTAS

2.1 MÉTODO

2.1.1 Recrutamento e entrevistas em Portugal

O planeamento inicial do recrutamento de participantes estava focalizado no serviço médico de atendimento às PCH do Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (CHUC). A equipe deste hospital iria auxiliar a pesquisa indicando PCH que convergissem com o perfil da pesquisa: maiores de 18 anos, vivendo com hemofilia A ou B de qualquer gravidade, de preferência em protocolos de tratamento que utilizem novas tecnologias (ver introdução). O CHUC, entretanto, se tornou o ponto de referência no atendimento de pessoas com COVID-19 na região Centro de Portugal, impossibilitando a cooperação dos profissionais de saúde no recrutamento de participantes.

Após período de reestruturação da pesquisa, a estratégia adotada foi o recrutamento através das redes sociais na internet. Conteí com o auxílio das professoras coorientadoras do doutorado-sanduíche - Professora Doutora Ana Raquel Matos e Professora Doutora Susana de Noronha, investigadoras do Centro de Estudos Sociais (CES) da Universidade de Coimbra. Estas adaptaram o texto de divulgação da pesquisa para melhor compreensão de leitores do português lusitano. Também ajudaram a divulgar a convocação nos grupos de pessoas com condições crônicas os quais elas participavam nas redes sociais. Além disto, foi incorporado na estratégia o recurso do recrutamento “bola de neve” (89), no qual era perguntado ao participante se ele conhecia outra PCH que poderia participar da pesquisa. Mesmo com tais recursos, apenas duas PCH se apresentaram em um primeiro momento.

As entrevistas permaneceram semelhantes, mantendo os tópicos guias, porém acrescentando uma estratégia de videochamada. Na impossibilidade de encontros presenciais, o desafio que se apresentou nesta etapa foi a escolha de uma plataforma *on-line* que fosse acessível aos entrevistados. Foi escolhida a ferramenta *Google Meet*. Vale ressaltar que a esta altura, no começo da crise pandêmica, as videochamadas ainda não eram comuns, sendo este um desafio relevante para o recrutamento de voluntários. Como forma de tornar as entrevistas mais dinâmicas, as entrevistas foram do tipo *semiestruturadas* (88), desta forma, alguns participantes se ativeram a alguns dos

tópicos levantados e não desenvolveram outros. Os seguintes temas foram desenvolvidos:

- Quais lesões e desafios enfrentou na jornada enquanto PCH?
- Como procurou superar tais lesões e desafios?
- Quais práticas corporais se engaja?
- A quais tratamentos já se submeteu?
- Quais foram as pessoas importantes em sua jornada?
- Como resumiria a jornada em poucas palavras?
- Quais são suas perspectivas para o futuro?

2.1.2 Recrutamento e entrevistas no Brasil

O recrutamento de voluntários para a etapa brasileira da pesquisa iria ocorrer nas confraternizações e eventos esportivos promovidos pela associação local. Após as limitações sanitárias, tal recrutamento ocorreu por meio de um aplicativo de mensagens que a comunidade de pacientes utiliza para se comunicar. Foram convidados participantes com mais de 18 anos e frequentadores dos eventos supracitados.

Como ocorreu na etapa portuguesa, as entrevistas conduzidas no Brasil também foram semiestruturadas (88), como forma de tornar mais flexível as respostas dos entrevistados. Um tema foi acrescentado nos tópicos da entrevista, tendo sido abordadas as seguintes perguntas:

- Quais lesões e desafios enfrentou na jornada enquanto PCH?
- Como procurou superar tais lesões e desafios?
- Quais práticas corporais se engaja?
- A quais tratamentos já se submeteu?
- Quais foram as pessoas importantes em sua jornada?
- Como resumiria a jornada em poucas palavras?
- Quais são suas perspectivas para o futuro?
- Qual conselho você daria para a comunidade hemofílica com base em sua jornada?

2.1.3 Análise das entrevistas

As entrevistas foram transcritas e, em seguida, foi realizado um resumo dos pontos mais relevantes a serem expostos nos resultados. Após releitura do *corpus*, foram codificados e categorizados (90) trechos representativos os objetivos da pesquisa. Tais trechos embasaram as discussões da presente pesquisa em interface com os dados visuais e autoetnográficos.

2.2 RESULTADOS DAS ENTREVISTAS

Nesta sessão seguem os resumos das entrevistas, transcritas sem traduzi-las para o rigor da norma culta ou da linguagem acadêmica, de modo a manter a aproximação fenomenológica do objeto de pesquisa, mediante uma abordagem que privilegiou a história oral dos participantes(91). Antes das transcrições, segue o Quadro 1, que sintetizou os perfis dos entrevistados obtidos nas entrevistas:

Quadro 1 - Perfil dos participantes

Participantes	Idade	Residência	Tipo de Hemofilia	Estrutura familiar	Escolaridade	Lesões	Tratamento/ Medicamento
PT1	42	Braga/ Portugal	“B” Grave	Solteiro/ sem filhos	Superior	Joelhos, tornozelos e cotovelos	Profilaxia/ Fator de duração estendida
PT2	26	Coimbra/ Portugal	“A” Grave	Solteiro/ sem filhos	Ensino Médio	Joelhos.	Profilaxia/ Fator Recombinante
BR1	37	Brasília/ DF	“B” Grave	Casado/ sem filhos	Superior	Joelho esquerdo	Profilaxia/ Fator Recombinante
BR2	23	Brasília/ DF	“A” Grave	Solteiro/ sem filhos	Ensino Médio	Joelho direito.	Profilaxia/ Fator Recombinante
BR3	28	Brasília/ DF	“B” Grave	Casado/ sem filhos	Superior	Não possui.	Profilaxia/ Fator Recombinante
BR4	38	Brasília/ DF	“A” Grave	Solteiro/ com filhos	Pós- graduação	Joelho esquerdo	Profilaxia/ Fator Recombinante
BR5	40	Brasília/ DF	“B” Grave	Casado/ com filhos	Superior	Joelhos, cotovelos, dedos	Profilaxia/ Fator Recombinante

BR6	36	Fortaleza/ CE	“A” Grave	Casado/ sem filhos.	Mestrado	Tornozelo direito	Profilaxia/ Fator Recombinante
BR7	34	Canabrava do Norte/ MT	“A” Grave	Casado/ com filhos.	Superior	Joelho direito e cotovelo direito	Profilaxia/ Fator Recombinante
BR8	36	Brasília/ DF	“A” Grave	Solteiro	Pós- graduação	Tornozelos e cotovelo esquerdo	Profilaxia/ Fator Recombinante
BR9	28	Brasília/ DF	“A” Grave	Casado/ sem filhos.	Pós- graduação	Tornozelos e cotovelo esquerdo	Profilaxia/ Fator Recombinante
BR10	30	Massachusetts/ EUA	“A” Grave	Casado/ sem filhos	Doutorado	Tornozelo direito	Profilaxia/ Emicizumab
BR11	31	Brasília/ DF	“A” Grave	Solteiro	Superior	Cotovelo direito	Profilaxia/ Fator Recombinante

Fonte: elaborado pelo autor.

2.2.1 Entrevistados portugueses

Entrevista – PT1

O primeiro entrevistado era uma PCH com 42 anos, que convive com hemofilia B “Grave”, portanto vivenciou diferentes tratamentos, com diferentes graus de avanço tecnológico. Isto o expôs a maiores sofrimentos e, conseqüentemente, carrega mais sequelas físicas. Na entrevista mostrou-se monotônico e de poucas palavras, porém executou a tarefa do desenho com maior velocidade e grau de detalhamento. AG relatou uma lista de lesões e intercorrências que o acometeram ao longo da vida. Joelhos, tornozelos e cotovelos são as articulações que tiveram maior frequência de sangramentos. Mas raramente sofria com hemorragias nas articulações do quadril e dedos. Eventos não articulares de maior gravidade também foram vivenciados pelo entrevistado, sendo estes uma hemorragia na língua – que a deixou muito inchada – e um sangramento do trato digestório, desencadeado por uma úlcera na entrada do estômago. Ao final do tópico, lembrou-se das extrações dentárias que também o causavam hemorragias.

De forma sucinta, afirmou que sua única estratégia de superação dessas dificuldades são os fatores de coagulação. Utiliza fator de duração estendida há poucos meses. “Está sendo espetacular!” Relatou que, mesmo em tratamento profilático com

fator de duração convencional, apresentava frequentes hemorragias. Disse acreditar que com o novo medicamento está próximo de ter “hemorragia zero”. Apesar das sequelas adquiridas na infância, afirmou que estava usufruindo de uma qualidade de vida que nunca teve. O entrevistado também narrou que, ao longo da vida, utilizou fator VIII recombinante, fator VIII de origem humana, crioprecipitado e plasma fresco congelado. Justificou a utilização deste último produto expondo que, quando criança, nem sempre dispunha de crioprecipitado em sua cidade, Braga, bem como poderia estar em falta em Porto, o grande centro mais próximo.

No que concerne à prática corporais o entrevistado disse fazer natação, “mas não tanto como deveria”. Ainda pontuou: “sou um pouco preguiçoso, confesso”. A pandemia de COVID-19 reduziu ainda mais a frequência da prática da natação. Acrescentou a este tema o fato de cultivar o *hobby* da música, participando de um grupo musical formado no período em que cursou faculdade há mais de 20 anos. Tais grupos recebem o nome de *tunas* em Portugal.

O entrevistado destacou o importante papel dos pais, pontuando que ele era a primeira PCH da família e da região em que morava. Em seguida enalteceu o auxílio recebido do diretor do serviço de saúde local, de uma médica assistente que o ajudou com os novos tratamentos e de um médico que possibilitava as intervenções cirúrgicas a qual se submeteu. Não se esqueceu, entretanto, que vivenciou experiências negativas com profissionais de saúde, as quais não quis relatar em detalhes e nem citar o nome dos envolvidos. Ele sintetizou toda a trajetória que trilhou com a seguinte frase: “nasci na década errada”. Lamenta-se dos tratamentos ineficazes a que foi submetido nas décadas de 1980 e 1990.

Pensa que no futuro pode aproximar-se de ser “uma pessoa normal”, mesmo convivendo com sequelas advindas do passado. Prevê não adquirir mais sequelas. Quanto ao futuro do tratamento em seu país, afirmou que de maneira geral observa uma evolução rumo a uma melhora da qualidade de vida das PCH, apesar de colocar que existem alguns poucos resistentes a este avanço. Afirmou não ter planos ou sonhos pessoais: “o futuro a Deus pertence.”

Entrevista – PT2

O entrevistado seguinte vivenciou tratamentos com melhores tecnologias do que o primeiro, possuía 26 anos e convivia com hemofilia A “Grave”. Em seu relato descreveu envolvimento com atividades físicas, com especial interesse em artes marciais e esportes de aventura. Em muitos pontos o seu relato se assemelhava à minha história de vida, observação que se tornou mais clara por ter me dedicado à elaboração de conteúdo autoetnográfico. Na entrevista apresentou maior fluência verbal, o que se confirmou quando este me encontrou casualmente no CHUC. Todavia, demorou para enviar o arquivo do desenho, afirmou ter tido dificuldades em abri-lo, e não o detalhou como fez o primeiro entrevistado.

NS relatou que sua hemofilia foi diagnosticada aos quatro anos de idade. Inicialmente não se tinham notícias de outros casos na família, todavia logo se identificaram mais dois ou três. Considerou sua infância parcialmente normal e parcialmente complicada. Justificou essa afirmação exemplificando os casos mais severos de danos articulares observados nas PCH com faixas etárias maiores que 60 anos de idade. Somou a este fato o avanço no tratamento que permitiu, a altura de seu nascimento, que ele “fizesse as coisas mais à vontade”. Dos quatro aos treze anos de idade, o entrevistado afirmou ter tido uma infância normal, apenas convivendo com algumas hemorragias pontuais. Ainda sobre esta fase da vida, destacou um “espírito de aventura” que o levou, por exemplo, a cair de bicicleta, lesionar o joelho e precisar de assistência hospitalar. Quanto a essa articulação, não a considerou danificada, mas disse conviver com dor no local.

Aos quatorze anos, contrariando as orientações médicas, começou a praticar a arte marcial *Taekwondo*. Segundo ele, os profissionais de saúde que o acompanham temiam impactos nas articulações e pancadas no corpo que poderiam ocorrer nesta arte marcial. Afirmou não ter sofrido intercorrências relevantes, tanto no tratamento quanto no treino de taekwondo, dos quatorze aos dezessete anos. Observou que o treinador da referida luta tinha ciência de sua condição de saúde, adaptando, assim, seu treinamento e contribuindo para que NS permanecesse com sua saúde equilibrada. Praticou também esportes radicais, como caminhadas na natureza e rapel. Enalteceu o fato de não ter tido “facilidades” por parte dos condutores destas atividades: “para mim era ótimo”.

Quanto à publicização de sua condição de saúde, afirmou que apenas amigos próximos, bem como seu padrão, sabem que ele vive com hemofilia. Demais colegas

não conhecem essa informação. Justificou esta situação expondo acreditar não ser “uma questão de vergonha” e sim “não ser tema de conversas”. Somou a esta observação a notória evolução dos tratamentos da hemofilia, reduzindo sua gravidade frente à outras condições de saúde, incluindo o avanço do tratamento de inibidores.

Quanto às lesões crônicas que convive, citou apenas as dores em seus joelhos. Todavia, relatou um evento de maior gravidade, quando sofreu um grave impacto na cabeça. Teve que ser levado às pressas a um hospital, o qual não contava com profissionais que conhecessem hemofilia. Estes não acreditavam na exposição acerca de sua condição de saúde, sendo necessário entrar em contato com o médico assistente para que este fornecesse o suporte que a situação demandava. Terminou o seu testemunho afirmando que, dos dezoito anos de idade até os dias atuais, não houve outros eventos significativos.

Quando começou a praticar artes marciais tanto hematologistas como ortopedistas da equipe tratadora se opuseram. Porém, observou que os profissionais de saúde mais modernos “possuem a mente mais aberta”; já para os profissionais antigos, “tudo o que não for natação é um problema”. Por outro lado, ele enfatizou saber perfeitamente seus limites físicos enquanto uma PCH. Pontapés mal executados ou caminhadas demasiadamente extenuantes lhe causam desconforto suficiente para que ele possa adaptar a atividade que está realizando. Apesar disso, o entrevistado não soube formular uma resposta quando questionado sobre a superação de desafios.

Sobre o suporte recebido da família, recordou em especial a mãe e a avó. Julgou importante também o papel dos profissionais de saúde que o assistiram. Mesmo estes se mostrando contrários a seu interesse por esportes de impacto, nunca o impediram de se engajar em tais práticas. Segundo NS, estes profissionais sempre o informavam dos riscos associados a suas escolhas, mas preservaram sua autonomia. Sintetizou toda a trajetória pessoal com a seguinte frase: “uma nova descoberta e um novo desafio em minha vida”.

Espera que no futuro sua saúde permaneça completamente estável. Na seara comunitária, relatou que também espera um futuro melhor para as PCH, exaltando a atuação da associação de paciente e da comunidade médica para este fim. Observou avanços tecnológicos nos tratamentos, afirmando que espera que inicialmente não haverá mais incidência de hemofilia B, devido à maior facilidade de manejo laboratorial, e em seguida o mesmo ocorrerá como hemofilia A. Prevê que tais conquistas ocorrerão aproximadamente nos próximos 30 anos. Como sonho pessoal, NS

compartilhou sua vontade de praticar paraquedismo e outros esportes radicais. “Tudo que possa desafiar a hemofilia eu quero fazer”. Resumiu suas expectativas com a seguinte frase: “Um caminho para uma vida sem hemofilia.”

2.2.2 Entrevistados brasileiros

Entrevista – BR1

RC: 37 anos, hemofilia B “Grave”. O entrevistado começou o relato narrando que sofreu repetidas hemartroses no joelho esquerdo anos atrás. Neste período, tinha acesso à medicação mais dificultado, portanto não conseguia realizar o tratamento profilático. Sua articulação possuía menor mobilidade e exemplificou, em particular, a complexidade de ir à praia com esta lesão. Após ter acesso ao tratamento profilático, afirmou não mais sofrer nenhuma limitação, tanto na mobilidade do joelho, quanto no rol de atividades que pode realizar. Ele descreveu uma diferença de volume da musculatura da perna do joelho afetado, o qual era menor em relação à outra perna. Todavia, após o tratamento profilático, este problema reduziu consideravelmente. O entrevistado destacou, inclusive, o fortalecimento muscular como decisivo para o seu processo de superação. Deste fortalecimento decorreram maior estabilidade articular e ativação do músculo. Com isso o entrevistado relatou maior segurança e menor incidência de sangramentos. Disse que “a articulação se move de maneira correta”. A modalidade que mais lhe ajudou a lidar com sua lesão articular foi o ciclismo, pois este não gera impacto e pode ser praticado pelo participante mesmo quando seu joelho estava “levemente edemaciado”, em suas palavras. A melhor solução para a PCH, segundo RC, é tomar o fator profilaticamente somado à prática de exercícios. A respeito disso, ele evidenciou a praticidade do hábito de pedalar: “você já pega a bicicleta e sai andando aqui na rua mesmo”. Ademais, mencionou a natação como uma modalidade que aprecia por ter “zero impacto e zero risco de queda”. Porém, com a ressalva de que esta possui logística mais complexa frente ao ciclismo.

Para ilustrar as pessoas importantes para ele, o entrevistado descreveu uma pirâmide formada por seus pais e a médica assistente – essenciais em sua jornada. No futuro, prevê a criação de medicamentos mais práticos para o paciente. Atualmente o participante compreende que o fator de coagulação intravenoso é desconfortável, porém ressalta que este desconforto não é limitador para ele. Ele sintetiza da seguinte forma a sua jornada na hemofilia: “No início é bem complicado, porque vem a dor, a limitação; mas a partir do momento que você começa a ter o fortalecimento muscular sua vida melhora muito, ajuda bastante, o fortalecimento vai te ajudar.” RC alerta a comunidade hemofílica para o fato de que o início da jornada pode ser difícil. Limitação, dor e

edema estarão presentes e destes poderá decorrer um abalo psicológico. Entretanto, batalhando dia a dia, tomando fator de coagulação e praticando atividades físicas a qualidade de vida da PCH pode ser fenomenal.

Entrevista – BR2

Ao contrário de outros entrevistados, WD, 23 anos, hemofilia A “Grave”, sempre fez o tratamento profilático com o fator de coagulação. Relata que sempre praticou os esportes que quis com a anuência de sua mãe. Todavia, se recorda de um “problema no joelho”. O referido problema melhorou, mas não integralmente. Ele acrescentou que, apesar de ser “tecnicamente grave”, a lesão nunca o impediu de praticar o que queria; apenas forçava-o a ficar parado em alguns momentos. Relatou estranheza por não se lembrar como houve o agravamento das condições do joelho, porém presume que foi em decorrência da prática diária de futebol.

A melhora da lesão foi marcada pela realização de um exame de ressonância magnética seguida de um tratamento não especificado pelo entrevistado. Sente-se mais frágil por ser uma PCH e, portanto, desenvolveu estratégias para poder praticar futebol, seu esporte favorito. A começar, evitava o contato com adversários maiores ou mais agressivos, pois de tais confrontos ele sairia em “estado mais deplorável”. Ao sinal de que tais contatos fossem inevitáveis, o entrevistado se jogava no chão. Julgou que a adoção desta estratégia foi eficaz, não relatando lesões advindas de impactos desta natureza. Além do futebol – o qual não está praticando devido à pandemia de COVID-19 – o participante mencionou sua prática de natação na infância. Julgou-a útil para o fortalecimento da musculatura e prevenção de lesões, sentindo que a modalidade “puxa muito do corpo”. Apesar destas vantagens, não tinha entusiasmo pela prática. Relata, ainda, que sempre se submeteu a tratamento profilático.

WD afirmou que a pessoa mais importante de sua jornada é sua médica tratadora. Indo além, sugeriu que todas as PCH tratadas por ela em Brasília deveriam compartilhar esta mesma percepção. Lembrou com igual apreço o professor de educação física que o acompanhava no Hospital de Apoio de Brasília, atribuindo a este uma participação relevante em seu desempenho físico. Por fim, destacou o papel de dois casais de pais de PCH que exercem papéis de liderança na comunidade hemofílica local organizando eventos esportivos nos últimos seis anos.

Acredita que não terá nenhum problema estrutural grave em decorrência da hemofilia. Porém, teme o avanço da idade, pois esta avança “até para quem não é PCH”. Acharia melhor tomar um remédio a cada duas semanas, em invés de quatro vezes por semana. Relatou que esta mudança seria bem-vinda, pois sente que tem menor tempo disponível em relação à infância, quando a frequência de infusões do tratamento não

representava um problema. Quando questionado ele não foi capaz de elaborar uma frase capaz de sintetizar a própria jornada. “Conselho geral. Você ser PCH não te impede de fazer nada que as pessoas tecnicamente normais podem. Você como PCH, tendo um tratamento adequado, você tem capacidade de fazer qualquer coisa. Então, uma doença, como no caso a hemofilia, não pode te impedir de fazer o que você realmente gosta e o que realmente você quer da sua vida

Entrevista – BR3

Nesta entrevista, LC – 28 anos, hemofilia B “Grave” – destaca que tomou contato com a realidade de sua hemofilia por já ter um irmão mais velho e um tio com esta mesma condição de saúde. A esta informação acrescenta que sempre contou com o suporte dos pais e da médica hematologista assistente, garantindo, assim, que se mantivesse em tratamento. Em seguida narrou com entusiasmo seu engajamento em diversos esportes. A saber: escalada, futebol, *mountain-bike*, ciclismo, *Triathlon*, futevôlei e basquete. Ainda sobre o tema, pontua: “...ou seja, sou atleta”. Em contraste com a colocação sobre os esportes, LC alerta sobre a dificuldade em se recuperar fisicamente como um componente limitador imposto pela hemofilia. Finalizando esta temática, o entrevistado falou sobre a necessidade do tratamento em seu dia a dia. Enquanto advogado, precisa do medicamento para evitar lesões no glúteo, pois passa muito tempo sentado.

Ao expor suas principais lesões e desafios convivendo com a hemofilia, LC afirmou não ter nenhuma seqüela articular. Entretanto, narrou uma experiência de intensa dor em ocasião de um sangramento agudo. Esta hemorragia lhe causou artrite séptica, compressão da veia ilíaca com conseqüente formação de trombo e dois abscessos: um no músculo *iliopsoas* e outro no músculo *piriforme*. Este último lhe causava dor excruciante, forçando-o a dormir em decúbito ventral por 15 dias seguidos, dos 18 em que totalizou sua internação hospitalar decorrente deste episódio. Em suas palavras: “Era no piriforme. E como eu falei, no ‘*psoas*’ eu não sentia quase nada quase nada. Não cheguei a sentir nenhuma dor no ‘*psoas*’, mas no piriforme era muita dor. Foi a pior dor que eu já senti na minha vida. Era... Foi como eu disse, foi uma dor que eu fiquei 15 dias dormindo só de bruços. Eu não conseguia sair da cama. Não conseguia movimentar. Para me tirar da cama precisava me tirar como se fosse uma régua que não dobra. Uma reta.” Quando questionado sobre a superação de desafios, não respondeu.

O entrevistado reiterou sua menção aos pais e à médica tratadora como pessoas imprescindíveis em sua jornada. A estes atribuiu sua adesão ao tratamento profilático, reafirmando que sem este cuidado uma PCH não teria a mesma recuperação de uma pessoa sem hemofilia. Concluiu o tópico dizendo que com o fator de coagulação, a PCH tem uma vida normal

Em termos de atividade física, o entrevistado deixou claro sua preferência pelo futebol. Afirmou ter participado de campeonatos amadores da modalidade e de ter feito

testes em vista de uma profissionalização, que não ocorreu. Destacou seu engajamento no passado em mountain-bike e triathlon, modalidades as quais também participou de campeonatos. Disse então que atualmente está praticando futevôlei, novamente ressaltando a participação em campeonatos. Ele submeteu-se a tratamento profilático, todavia já vivenciou tratamento por demanda na infância.

Quanto ao futuro próximo, LC espera ter acesso ao fator de longa duração, citando de maneira inespecífica que já existem ações judiciais com este fim. Definiu tal acesso como um sonho. Asseverou a inevitabilidade da PCH ter que utilizar o fator de coagulação, assim sendo, o fator de longa duração pode proporcionar uma vida normal, “como todo mundo deve ter”, em suas palavras. Queixou-se da elevada frequência de aplicações necessárias para o tratamento com o fator de duração não estendida, presumindo que outras PCH também compartilhem a mesma percepção. Relatou almejar a cura da hemofilia em um futuro mais distante.

Na seara das práticas corporais, vislumbrou a continuidade de seu engajamento em todos os esportes de seu interesse. Em seu entendimento, o fator de coagulação ajuda a ter uma vida normal, mas o esporte também ajuda. “O corpo fica bem, as articulações não sofrem. Tudo ligado.” Comentei, ao final, que o menor volume necessário para o transporte do fator de longa duração evitaria constrangimentos, assim como os que ocorrem em inspeções de bagagens em aeroportos. O entrevistado, então, concordou com minha colocação, relatando que já vivenciou dificuldades para a utilização do transporte aéreo justamente pelo supramencionado volume da medicação. Ele resumiu a própria jornada na seguinte frase: “esporte e hemofilia: minha vida”.

Como conselho para a comunidade hemofílica, o entrevistado fez a seguinte afirmação: “Respeitar a família, buscar sempre a Deus, religião, buscar o caminho certo e, depois disso, tendo o fator, tome o fator. Faça esporte e pratique atividade física. Não deixe de praticar atividade física. Isso não vai te prejudicar, muito pelo contrário, vai ajudar e muito. E faça isso com rotina, tenha isso como rotina. Tenha ciência de que isso vai melhorar sua vida e continue fazendo, buscando o bem sempre.”

Entrevista – BR4

O entrevistado lembrou primeiro da artropatia de grau avançado que possui no joelho esquerdo. Recebeu indicação de prótese, porém prefere adiar o procedimento, tendo em vista a idade. Devido a vivência que teve, a dificuldade de ter acesso a um remédio de qualidade e o medo de tomar o remédio antigo (crioprecipitado), ele nunca tinha feito o tratamento da forma adequada antes do remédio sintético, o que provocou a lesão no joelho; e gerou a necessidade de ter que fazer fisioterapia e um fortalecimento muscular. Sentiu-se impelido a praticar exercícios para não ver também a outra perna desenvolver uma artropatia, tendo em vista os transtornos que já sofre com a perna lesionada.

Nesse contexto, ele decidiu procurar uma academia para poder fortalecer o joelho direito para aguentar a carga do peso dele, destaca aqui a altura e o peso dele, que impõem maior carga às articulações: 1,94 m, 92 kg. Além das pernas, ele também nutria o desejo de fortalecer os membros superiores. A academia que ele escolheu se exercitar também tinha natação, o que o fez lembrar que ele também já tinha feito o esporte algumas vezes na vida, embora nunca de forma muito focada. Diante de uma lesão durante os exercícios de musculação decidiu voltar a nadar, considerando que é uma atividade de baixo impacto e que, dessa forma, não ficaria muito tempo parado. Isso aconteceu em 2015. No local onde ele nadava havia também uma equipe de natação, que competia tanto em águas abertas quanto em piscina fechada.

Ele começou a se empolgar vendo os treinos que ocorriam sempre ao seu lado e considerou participar das competições, apesar de avaliar a si mesmo como sendo, ainda, muito aquém do nível necessário. A partir daí ele começou a treinar focado até chegar ao ponto em que ele questionou a treinadora sobre como fazer para participar da equipe. Ela o orientou a fazer alguns testes e o tranquilizou: a equipe era de nadadores amadores o que dispensava a necessidade de apresentar um desempenho de alto rendimento. Nesse ponto, começou a treinar com a equipe e o grupo foi incentivando.

Acabou nesse meio conhecendo atletas e ele mesmo a competir tanto em piscinas quando em águas abertas. Percebeu, contudo, que ele se identificava muito mais com a competição em águas abertas. Isso levando em conta inclusive a própria condição: o problema no joelho o impedia de participar de provas de explosão, mais características de provas em piscina fechada. Em uma distância maior, cinco, dez quilômetros, é possível cadenciar o ritmo, segundo avalia o entrevistado. O entrevistado

conta aqui que ele passou a amar a atividade, sempre de forma amadora, sem visar uma carreira ou retorno financeiro. Ele percebeu que poderia competir com qualquer um que tinha as pernas 100%. Nesse ínterim, ele continuou se exercitando na academia paralelamente. Hoje ele intercala o treino três vezes por semana na academia e de duas a três vezes por semana na piscina ou no lago Paranoá.

O entrevistado citou a médica J. como pessoa importante na sua vida. Para ele, ela é uma referência em relação a tudo, sendo um exemplo de profissional e, em um sentido amplo, de ser humano. Na atividade física lembrou de sua primeira treinadora, que sempre o incentivou e exigia bastante dele nos treinos de natação. Segundo o relato dele, ela não o excluía ou limitava o treinamento por causa do problema no joelho. Ela enxergava que ela podia ir ao máximo, e ele acredita que todos os PCH podem.

O entrevistado refletiu, ainda, sobre as dificuldades que os PCH têm em conviver com a dor. É um desafio diário, pondera. Pessoalmente, ele procura limitar a quantidade de anti-inflamatório e remédios. Reconhecem, porém, que muitas vezes é necessário recorrer a medicamentos e inclusive a procedimentos cirúrgicos. Mesmo com tudo que os PCH precisam passar, ele enfatiza que todos podem fazer o que quiserem no esporte, desde que haja um direcionamento e convívio com pessoas que querem isso, e não necessariamente pessoas que tem algum tipo de limitação. Hoje ele conhece dezenas de profissionais do triatlo, da natação e da corrida. E são pessoas que muito agregam ao dia a dia dele, e sempre elevam o astral deles com relação à atividade física.

O entrevistado indica muito a natação para o PCH, porque não é um esporte de contato, não tem impacto. E confere uma força mental relevante. Ele usou a si mesmo como exemplo aqui: já fez competições no lago Paranoá e mesmo em alto mar. São coisas que, observa, boa parte da sociedade não faz e não teria coragem e capacidade física de fazer. A pessoa conseguir entrar no lago, tanto psicologicamente como fisicamente, controlando seu mental e seu físico, e chegar no outro lado, confere uma força mental. Ele percebe que quando faz atividade física “as dores reduzem absurdamente”, usando um termo do próprio entrevistado. Então é muito importante a atividade física na vida do PCH, avalia.

O entrevistado pondera que o movimento é essencial. Não fomos feitos para ficar parados, crava em determinado momento. Nesse contexto, ele se lembra de outro servidor do Ibama que também é PCH, mais velho e anda de muleta por ter uma grande limitação nas duas pernas – e era atleta de alto nível de natação em águas abertas, no nível de viajar o mundo para competir. Segundo recorda o entrevistado, esse rapaz só

parou de competir porque agora está casado e com filhos. Contudo, a hemofilia e as limitações decorrentes nunca foram impeditivas para ele.

Ele declara que nunca quer parar de fazer atividade física, independente do que for e como for. Se um dia ele não conseguir nadar, ele vai remar, se um dia não conseguir remar, alguma coisa ele vai fazer. Atividade física para ele é muito importante, e está muito relacionado a superação. Quando ele lembra do passado, uma criança deitada quatro meses numa cama com o joelho inchado, era o menino doente da escola. “Olho para mim hoje em dia, o que a atividade física fez comigo, não tem preço, tanto no que concerne à saúde física quanto a mental.” Independente de qual esporte seja, ele reforça que sempre fará algo, independente das limitações que venha ter.

Com relação ao tratamento, o sonho do entrevistado é os remédios de longa duração. Ele expõe as situações que precisa passar com as alternativas atuais de medicamentos, tendo que carregar um volume enorme deles nas viagens que faz pelo trabalho. E ele tem que levar, não pode se dar ao luxo de não o fazer. Muitas vezes, precisa levar consigo uma mala inteira de remédios. Ele reconhece, por outro lado, que se sente grato de ao menos ter acesso a algum remédio que lhe possibilite exercer as atividades diárias. Se é possível, porém, ter acesso a uma tecnologia nova, economicamente mais viável, ele se pergunta por que não existe o acesso a esse remédio.

O entrevistado admite que dificilmente poderá fugir de uma cirurgia. Ele relata que já está conversando com a médica J. e o médico J. sobre uma possível artroscopia no joelho. Segundo a experiência do médico J., conta o entrevistado, essa intervenção cirúrgica poderá ajudá-lo bastante sem a necessidade de prótese.

Ele comenta, a essa altura, que está estudando para o concurso da polícia civil. Entusiasma-se ao afirmar que será o primeiro policial civil PCH do país. Confiante, diz que vai passar para criar jurisprudência para todo PCH. Vai passar no TAF, vai mostrar que todo PCH é capaz. Diz ainda: a limitação real está na mente, e não no corpo. Ele resume a jornada que trilhou da seguinte maneira: “resiliência; a palavra é resiliência”.

Ele acredita que diariamente é preciso se fortalecer, se levantar. Ele se compara a um carro velho, quando fica muito tempo parado e volta a andar demora para pegar no tranco. Então, complementa, todo dia é uma batalha, tem que levantar-se e dizer para si mesmo bora, vai dar certo, segura a onda, essa dor uma hora vai passar, continua no teu foco.

O conselho que dá para a comunidade hemofilia é: “se movimentem, façam atividades físicas, e confiem em si mesmos. Eu comecei a ter problema com 14 anos, quando meu joelho começou a dar mais problema. E a gente sabe que ter uma infância dessas, muito tempo no hospital, muito tempo deitado na cama, ser o menino doente da escola, o menino doente entre os amigos, isso causa crenças limitantes. Se você se entregar, se você deixar. Se acreditar que esse é seu padrão, você nunca vai conseguir caminhar para frente. Então a gente tem que diariamente se fortalecer. E a atividade física ajuda muito. Então, se tem uma coisa que todos nós PCH temos que fazer é levantar e treinar alguma coisa, qualquer coisa. Alguma coisa vai te agradar. Ah, não gosto de academia, vai para natação. Ah não gosto de natação, vai fazer remo. A gente tem o lago Paranoá aí, que tem um milhão de esportes diferentes que você pode fazer. Até o esporte de contato serve, a Dra. J. incentiva, se você tomar o fator profilático direitinho. Então toma o fator, se cuida, e faz qualquer tipo de atividade física que isso vai fortalecer tanto sua mente quanto seu corpo.”

Entrevista – BR5

Durante 26 anos o entrevistado não recebeu tratamento profilático. Não tomava fator, então ele possui sequelas. Ele também possui uma deficiência secundária: ele anda de muleta, os pés não esticam, os cotovelos não esticam, também possui algumas hemartroses nos dedos. Depois de 26 anos ele começou a fazer o tratamento em Brasília, e de lá para cá nunca mais teve intercorrências graves com edemas, sangramentos, inchaços, nem nada disso. Ele lembra também aos 28 anos ele começou a praticar natação, o que ajudou muito com tratamento. Porque o tratamento profilático mais o esporte trouxeram um círculo virtuoso muito bom, de fortalecimento dos músculos, das articulações, com a profilaxia que não deixava nenhum sangramento, nenhum edema, nenhuma hemorragia aparecer, o que acabava fortalecendo mais o corpo.

O entrevistado evoca, para falar dos desafios com lesões, uma situação da infância. Ele estava fabricando um arco e flecha de brinquedo e, quando tentava afiar a flecha, acabou ferindo o dedo. O sangramento foi grande, tendo o corte alcançado veias e artérias, e os pais não tinham acesso ao fator. Foi uma ocorrência grave, avalia, pois teve um tempo de recuperação muito grande. Dito de um modo geral, ele considera que a hemofilia influenciou mais foi a questão escolar. Cada vez que ficava com o joelho inchado tinha que faltar duas, três semanas, sendo obrigado a estudar em casa com ajuda dos pais, ou até mesmo fazer prova em casa. Inclusive, esse tipo de situação aconteceu na faculdade também, de fazer prova em casa e pedir para os colegas assinarem a lista de presença.

E na adolescência, complementa, ele sofria com a questão da aceitação do próprio corpo, de que não poderia fazer as mesmas coisas que todo mundo. Muitas vezes, mesmo pedir uma menina para sair ou dizer que gostava de alguém já desencadeava uma série de reações. Então, exemplifica, ele marcava de sair com uma garota e o joelho inchava na mesma hora e já não podia sair. Tinha toda essa questão de mau humor com o próprio corpo que não ajudava a ter uma identidade perante a própria turma. Relata que sempre ficava para trás, tinha algum problema e não conseguia participar das festas, em suma, não tinha o que se diria ser uma vida normal.

Depois de superado essa fase da adolescência e de ter descoberto o tratamento ele não vê mais a hemofilia tendo um papel muito grande de problemas de neuroses. Ele percebe que a hemofilia tem uma relação com a questão mental muito forte, o

nervosismo acaba influenciando o sangramento, o tratamento, a melhora ou não, a reação do corpo. Hoje em dia não mais, mas quando ele machucava e batia na hora ele sabia se teve sangramento ou não.

Um fator que o ajuda a superar desafios, na opinião do entrevistado, é o estilo de vida que os pais dele sempre propiciaram. Mesmo com hemofilia, sangramentos recorrentes, joelhos inchados, relata, os pais dele nunca o impediram de sair de casa, explorar, subir em árvore quando pequeno, jogar bola na rua, mesmo andando de muleta. Sempre foi uma educação mais livre no sentido de admitir as particularidades e nem por isso ficar preso em uma bolha dentro de casa. Isso influenciou muito o que vem a ser a forma de ele lidar com a hemofilia. Outra coisa que teve grande influência foi o interesse do entrevistado em entender melhor a parte mental da hemofilia. O que são os sentimentos que desencadeiam reações no corpo, como isso influencia. Então: meditação, autoconhecimento, como entender tudo que se passa, também influenciou bastante porque você não consegue ser refém daquela emoção que desencadeou o sangramento. Você consegue atuar antes que ela cause alguma coisa no corpo.

A natação foi muito importante para o entrevistado de 2007 até 2014, mais ou menos. Ele fazia natação em águas abertas. Junto com a natação fez musculação, e quando nasceram os filhos teve que parar de nadar, tendo em vista que os treinos são longos. Porém, deu continuidade à musculação com o acompanhamento de *personal trainer*. Ele relata que gosta de estar na academia, de se sentir ativo. E, além disso, gosta de andar na natureza, fazer trilhas, inclusive com as crianças. Nesse caso, é uma atividade que lhe traz bem-estar, porém que não é feita de forma regular. E tom de brincadeira, acrescentou mais uma atividade física: cuidar de menino.

O primeiro exemplo que foi muito importante para o entrevistado foi o pai – sempre muito ativo e ligado à natureza. Ele trabalhava na Amazônia, então sempre levava os filhos para conhecer aquela região, independentemente de estarem de muleta ou não. Isso foi muito importante como exemplo de que dava para fazer um monte de coisas, sendo a criança deficiente ou não, PCH ou não, tenha fator no meio da Amazônia ou não. Além disso, o pai dele, quando ele tinha seis anos, mudou para um país da América Central, aí não tinha acesso a fator nenhum. Ele entende isso como um ato de coragem muito grande do pai.

Quem o influenciou bastante também foi a Dra. J., que foi a primeira pessoa que falou com ele sobre profilaxia. Antes disso, ele não fazia ideia de que isso existia, que era possível encontrar em Brasília. E foi ela quem primeiro o apresentou isso, ensinou

como fazer a autoaplicação. Além disso M., o técnico de natação, foi uma pessoa, segundo o entrevistado, que o recebeu e orientou como a qualquer atleta, sem pisar em ovos por ele ser PCH. Fazendo as adaptações necessárias nos treinos, com ritmos e tempos diferentes, porém tratando de forma equivalente ao que tratava outros praticantes.

Ele lembra também da esposa. Comenta que não é fácil namorar e casar com um PCH, que tem que tomar fator na veia toda hora. Relata que na primeira vez que tomou fator na frente dela ficou todo sem graça. Perguntava-se se ela entenderia o que estava acontecendo, se não pensaria que o medicamento era na verdade uma droga. E, além disso, a importância dela está em apoiar e ter filhos com ele. Por fim, destaca o auxílio dos profissionais do Hemocentro de Brasília, que continuam o apoiando, cuidando, tratando, trazendo fator. Ele sintetiza a própria história da seguinte maneira: “eu diria que eu tento levar a minha história como um exemplo de que as pessoas não precisam se restringir pelo que elas aparentam ser”.

O que o entrevistado primeiro levanta quanto ao futuro é que o corpo dele não vai se manter por muito tempo. O corpo envelhece, e pelo corpo acabar ficando mais fraco e frágil, os sangramentos tendem a ser mais frequentes, mais graves e mais difíceis de curar. Talvez as deficiências que ele já tem piorem um pouco, então talvez eu deixe de andar de muleta para andar de cadeira de rodas e mais para frente nem isso. Ele imagina que ele comece a ser cada vez menos móvel. Cada vez menos podendo fazer coisas. Acredita que o corpo vai ser um grande limitante do que ele pode imaginar de futuro.

Com relação aos PCH, de um modo geral, ele tem boas esperanças, tem boas tecnologias surgindo, pesquisa com células-tronco, com uso de chip para aplicação de fator sem precisar furar o corpo toda vez. Ele vê que as gerações atuais de PCH no hemocentro não apresentam mais sequelas, são crianças normais, praticamente, que tomam fator certinho não apresentam mais deficiência, jogam bola e fazem tudo que uma pessoa normal faz. Então ele vê uma geração de PCH vindo aí conscientes da sua condição, mas que não se limitam tanto quanto a geração anterior, que não tinha acesso a fator, que tinha problema com transmissão de doenças por transfusão de sangue. Ele não acha que a hemofílica vai ter, no médio prazo, uma relevância tão grande em termos de pesquisa científica, como foi com a diabetes e como é com a maioria dessas doenças mais comuns. Se não já teria aparecido opções de aplicação de fator como as canetinhas dos diabéticos, pondera.

Além disso, ele acha que a hemofilia ainda vai ficar ao sabor da política, visto que o tratamento é muito caro e demanda que o estado e que o sistema de saúde banque esse tratamento. Pode ser, contudo, que a comunidade hemofílica se fortaleça mais no futuro: a geração que está vindo aí conhece bastante de tecnologia e está ficando cada vez mais fácil fazer um vídeo, fazer a sua manifestação.

Para finalizar, ele transmite a seguinte mensagem para os PCH: “Eu diria para as gerações mais novas não terem medo, que a hemofilia tem uma série de precauções que precisam ser tomadas, mas elas não deveriam ser fatores limitantes, fatores que impedissem as pessoas de procurar fazer o que mais gostam; tanto em termos de esporte, quanto em termos de carreira ou em termos sociais. Eu diria para os pais de PCH não terem medo pelas suas crianças. Embora a hemofilia seja uma questão grave, dá para viver uma vida normal, dá para ter uma criança normal brincando no pátio, brincando na escola, sem ser lembrado que ela tem uma condição. E que não tenham medo nem vergonha de tentar entender mais sobre isso. E, de forma geral, eu diria para os PCH se entenderem, se estudarem, ver como o próprio corpo reage, o que faz o seu corpo melhorar, o que não faz, o que te faz bem, o que não faz. Quais as coisas que podem te trazer uma qualidade de vida melhor, agora e para o futuro.”

Entrevista – BR6

O entrevistado ressaltou a necessidade de se planejar para tudo. Um exemplo que ele deu foi o de uma viagem com a então namorada, atual esposa. Quase sempre, em ocasiões assim, faz uso da medicação e leva uma bolsa com os medicamentos. Nesse dia, percurso da viagem, ele quebrou o braço, porém pode controlar melhor o medo diante da tranquilidade de já ter se precavido. Apesar disso, considera ser chato ter que preocupar-se em se antecipar sempre no que concerne a aplicação do medicamento.

O maior problema atual dele é o tornozelo direito, onde possui uma artrose crônica com limitação de movimento. Por conta disso, sempre ao acordar aquela articulação está travada, e só consegue se movimentar com liberdade após um alongamento ou quando já está há algum tempo de pé. Quanto ao braço direito, onde fraturou o úmero, após sessões de fisioterapia, sente que as restrições aos movimentos nessa região foram completamente sanadas. O risco, avalia, era ter ficado com algum problema no cotovelo devido ao tempo de imobilização, o que não ocorreu.

Ele relata que quando começou a ter problemas na articulação foi em alguns ortopedistas. Um deles disse que seria necessário fazer uma raspagem. Só que outro especialista alertou que um procedimento assim só ajudaria momentaneamente, e com o tempo a limitação ficaria até mais grave. Este último passou alguns exercícios específicos que ajudaram. O fisioterapeuta atentou, ainda, que possui uma sinovite no tornozelo esquerdo visto que, por conta da lesão no outro, essa articulação recebe mais o peso do corpo. Relatou ainda que começou musculação, porém teve de interromper por conta da pandemia. Atualmente ele faz uma caminhada com alguns trotes, cerca de três vezes da semana.

O entrevistado recordou-se de uma época em que, por influência de colegas do trabalho, estava praticando corrida para maratona. Ele percebeu, porém, que um exercício desses forçava muito o tornozelo. Hoje ele corre mais por lazer, e não como exercício visando uma maratona. Ele conta também que fez aula de dança de salão, ocasião em que ele percebeu que alguns estilos de dança dificultavam muito os passos. Um exemplo é o tango, que exige muito equilíbrio, e equilíbrio de uma perna só. Então, quando era para ele realizar esses passos com a perna direita, sempre ficava pior. Outra dança que exige muito equilíbrio e que ele encontrou mais dificuldade é o samba de gafieira. Já danças como o forró, a salsa e a *bachata* o entrevistado não sente dificuldade em executar.

Ele revela que deve a vida ao pai. O pai dele sempre foi atrás de trazer tratamento não só para ele mais para os outros PCH, relata. Buscava conquistas para os PCH pela via política, tendo sido presidente da associação. O tratamento no Hemoce (Hemocentro do Ceará) melhorou muito por conta da época em que ele esteve à frente do conselho estadual de saúde. A partir dessa atuação o tratamento dos PCH foi separado do das outras coagulopatias, o que representou um ganho para quem vive com a hemofilia. Segundo confidencia, por vezes o entrevistado se coloca no lugar do pai e não consegue imaginar se teria a mesma paciência. Ele relata também que a pessoa com quem ele mais troca ideia sobre as dificuldades impostas pela doença é o irmão, que também é PCH.

Para ele, toda a trajetória de vida dele se resume no verso da música da banda Cidade Negra: “Você não sabe o quanto eu caminhei para chegar até aqui.” O entrevistado escolheu essa frase porque percebe que, por vezes, as pessoas julgam que ele lida muito bem com a doença, mas não veem as guerras internas que ele precisou passar. Quando era criança, por exemplo, ele relata que havia momentos em que ele achava que Deus era injusto. Ele não chegou a perder a fé, mas afirma conhecer PCH que perdeu.

Ele afirma que tem acompanhado os avanços tecnológicos e que já estão testando a cura, porém ele tem dúvidas se essa tecnologia seria disponibilizada de forma ampla para a população. Diego entende, porém, que chegará um tratamento que dispensará a infusão. Esse avanço permitiria, na opinião dele, que os PCH convivam com a própria condição de uma forma bem melhor do que acontece hoje. Ele confessa que por vezes não cumpre à risca o tratamento profilático porque se cansa de ter que se furar. Outra expectativa que o entrevistado nutre é que o medicamento será menor e, portanto, mais facilmente transportado. Nesse sentido, ele relata ainda que é obrigado a abandonar o tratamento profilático quando viaja. Por ter receio de vir a precisar de uma aplicação para uma situação mais grave, ele faz a profilaxia apenas no início da viagem e só vai tomar de novo nos últimos dias.

O maior sonho dele é poder conhecer vários locais do mundo, ao ponto de já ter considerado se tornar um “nômade digital”. Pondera, porém, que para um PCH ser “nômade digital” teria que vez ou outra, voltar ao Brasil, ou para onde ele tiver acesso ao tratamento. Ele já teve, mais especificamente, o sonho de ir para o Canadá, porém ele descartou devido à dificuldade de conseguir acesso ao tratamento por lá.

Entrevista – BR7

Saber o limite, até onde cada um pode ir. Assim o entrevistado define a própria jornada. Ele tem uma paixão por cavalos desde criança. Ele era novinho, uns oito para nove anos, quando bateu a cabeça e teve um derrame. Entende que é preciso ter muito cuidado com os limites. Hoje ele tem um filho de seis anos e fica vendo como criança é ativa e gosta do perigo. Gosta de beirar o perigo, de desafiar tudo que aparece. Então, ele entende que o PCH pode levar uma vida muito normal hoje. Com a profilaxia e tratamentos que existem hoje. Só que tem que respeitar esse limite, da deficiência, não pode ter pancada muito forte. Na fazenda ele entende que leva uma vida normal. Ele teve esse derrame, e logo depois uma convulsão alimentícia. Foram os dois episódios mais sérios que ele teve.

Tem paixão por cavalos desde criança. O pai dele toda vida foi do campo, tinha cavalo, sempre laçou. Ele descobriu esse problema, dele e do irmão. No caso dele, a hemofilia foi descoberta em um acidente quando ele tinha oito meses e caiu de uma cômoda, em um período em que a mãe estava mudando para a cidade.

O entrevistado relata que o lado direito dele é mais comprometido. Na infância dele o joelho esquerdo foi o mais problemático. Ele machucou com dois anos e de lá para cá a gente tem tido muito problema com ele. Ele tem uma cirurgia de prótese para fazer, que já está meio indicado pela médica J. para fazer. Reconhece que vem protelando, mas sabe que uma hora vai ter que fazer.

Quando ele machucava na infância o cotovelo, principalmente o cotovelo direito, dava muito trabalho. Hoje em dia avalia que já não machuca tanto, tem uma certa atrofia, por causa da artropatia, mas não atrapalha mais. Ele tinha o hábito de deitar-se por cima do braço para dormir a noite, mas, talvez por causa da pressão sanguínea, ele supõe, isso aliviava um pouco a dor. Além do fator e de outros medicamentos, ele chegou a tomar também anti-inflamatório, quando sentia que estava muito ruim. Agora ele tem sentido muita dor nos joelhos, por causa do comprometimento do direito, e ele ser um homem mais pesado, tem causado problema no joelho esquerdo também.

É adepto dos esportes montados, em específico o laço em dupla, que é uma modalidade em que sai duas pessoas em cavalos, um laça a cabeça, outro laça o pé de um boi. Ele apresenta também cavalo de rédeas, que já é a modalidade de acrobacia dos cavalos. Cada prova tem uma peculiaridade de movimentos para executar com o cavalo.

No cavalo de rédeas ele está começando agora, bem devagar, ainda não chegou a competir.

Primeiro de tudo foi a mãe dele. Se ele está bem e andando é graças a ela. Até os seis, sete anos de idade ele andava muito mal. Eles andaram o Brasil inteiro, praticamente, nas capitais, atrás de tratamento. Dr. A., de Goiânia, também foi muito importante para ele. Com mais idade um pouco, com uns 12 anos, ele mudou para Brasília, e a Dra. J. entrou na vida dele dando continuidade ao tratamento. Ele acha muito gratificante ser tratado por ele. De todo Brasil, ele acredita que não exista nada igual. O PCH pode levar uma vida normal.

Ele é natural de Ituiutaba, em Minas Gerais, no triângulo mineiro. A vida dele de quando descobriu a hemofilia, até uns dez anos, foi procurando tratamento. Rio de Janeiro, aquietou um pouco em Ituiutaba, e mudou para Goiânia. Foi muito viajando. Foi muita conversa com os médicos de lá, resolveram mudar para Goiânia, e o pai dele tinha fazenda em Goiás. Fazenda era em Itarumã, em Goiás e bem perto do triângulo mineiro. Em seguida, mudaram para Unai, perto de Brasília, que foi quando começaram o tratamento na capital federal. Atualmente ele mora em Canabrava do Norte, na zona rural do município, em uma fazenda. Resume a própria história em poucas palavras: “muita luta”.

As lesões atrapalharam demais o desenvolvimento na vida profissional. Na fazenda ele encontrou uma forma de contribuir, de ajudar. Se for para pegar um emprego fixo, tem dia que você não dá conta de fazer nada, as pernas doendo, tem que andar. Ele tem formação em agronomia, já trabalhou na área, começou como estoquista. Trabalhou dois anos e meio como estoquista no escritório da fazenda junto com a madrinha de crisma. Por mais que seja família, é complicado, relata: a pessoa quer ver o empregado lá, fazendo o seu serviço. E tem dias que ele acordava com o joelho inchado, muito ruim para andar. Teve dias de ele ir com o joelho inchado mesmo, passar o dia todo sentado, sem conseguir desenvolver direito o que era a atribuição dele.

Na visão dele o futuro da hemofilia é muito promissor. Tudo de novo que vem vindo, o fator recombinante, que já não é mais de sangue humano. Um remédio para se tomar com frequência menor. Tudo isso melhora muito. O fato de não ser de sangue humano, não ter exposição a doenças. Ele tem o vírus da hepatite B e da C, adquirida do fator VIII.

Entrevista – BR8

O problema de B. são as artroses. Na faixa dos cinco anos ele já lembra de ter tido artroses nos tornozelos. Mais ou menos um pouquinho depois já ia para o Hospital de Apoio para colocar os pés no balde de gelo. E aí direto, ou era tornozelo ou era cotovelo. Um pouco antes também ia para o hospital de base, e tinha que ficar esperando ser atendido. Tanto o atendimento para receber a prescrição, quanto depois ir ao banco de sangue e ficar esperando um bom tempo para prepararem o fator e injetar. Saber que no outro dia tinha que voltar e esperar novamente. E tudo isso passando muito dor, não era só ficar esperando. Na parte da infância, confidencia, são essas as principais lembranças com relação à hemofilia. E não era uma coisa ocasional, mas realmente parte da rotina.

E outra coisa que ele se lembra é quando ele tinha entre dez e onze anos, e não havia ainda profilaxia, embora fosse possível levar algumas doses de fator em viagens. Ele não sabia aplicar ainda, porque só fazia no hospital. Então a família viajou para Bahia e o cotovelo mais uma vez inchou. Nem “hospitalzinho” da cidade, nem as farmacêuticas aceitaram aplicar o fator porque não conheciam. Essa foi a primeira vez que ele teve que fazer a aplicação e pegar a veia sozinho.

Mais para frente realizou a cirurgia do joelho, pelo que ele lembra foi o primeiro do DF a fazer cirurgia ortopédica. Ele relata que foi tenso a expectativa, visto que ele foi o primeiro PCH a realizar o procedimento. Correu tudo bem para ele, porém ele se lembra que algo deu errado para o segundo a passar pela cirurgia. No ano seguinte ele fez uma cirurgia de cotovelo, e aí já não houve resultados. Não melhorou nada o cotovelo, e o tempo imobilizado acabou provocando uma artrose no ombro – e hoje o ombro é tão ruim quanto o cotovelo. Nessa época, mais ou menos, ele passou a ter fator em casa, mas apenas para serem usadas quando houvesse uma lesão.

Mais uns anos depois veio a profilaxia, e a profilaxia, como todo PCH sabe, é uma mudança de vida. Reduziu bastante a experiência de ele achar que estava bem e de repente a articulação começar a inchar; e quando isso acontece era porque a situação já não estava boa. Aí o tempo de preparar o fator até conseguir parar o sangramento é um período de dor constante, e acumulando deterioração. E as deteriorações da faixa etária dele, conta, são bem graves. Em especial quando ele vai em ortopedista que nunca cuidou de PCH, o profissional fica espantado quando vê as imagens de raio-x ou de uma ressonância: geralmente indicando lesões só vistas em idades mais avançadas ou em

acidentes de trânsito. Depois da profilaxia a história foi diferente, ele experencia alguns pequenos inchaços ocasionais, mas nada com a gravidade do que passou antes.

Ele recorda uma época, no Hospital de Base, em que ele fez a infusão de radioisótopo, quando ele tinha por volta de 20 anos. Ele fez o procedimento em várias articulações e percebe que isso ajudou muito o ombro dele e um pouco no tornozelo. Foi em uma época em que ainda não estava bem estabelecida a profilaxia e ele recorda que não teve nenhuma melhora na articulação em termos de movimento, mas as frequências de inchaço reduzindo de uma vez por semana para uma vez por mês. Ele fez também, tem uns seis anos, o uso de PRP com ozônio, e depois fez várias sessões só de ozônio. Nos tornozelos ajudam bastante, ele chegou a fazer também no joelho, ombro e cotovelo, mas nessas articulações ele não sentiu efeito. Ele acredita que só não fez cirurgia ainda nos tornozelos por causa dessa aplicação, porque já estava bem difícil de suportar a dor e deu uma boa melhora no quadro. Outra coisa que ele acidentalmente descobriu foi quando, antes dessas aplicações, ele estava sentindo muitas dores e reparou nas meias para varizes da mãe dele. Então ele experimentou as meias e percebeu uma melhora. Então toda vez que ele vai fazer alguma atividade que ele sabe que vai ficar mais de trinta minutos de pé, ou andando, sempre coloca elas. E tem um ponto que só o R., a J. e a R.S. sabem é que no começo do ano passado ele foi a um psiquiatra, neurologista e tudo mais e deu uma suspeita de autismo leve, e a neurologista passou Ritalina. Foi um medicamento que também deu um efeito muito bom para reduzir dor articular. Chegou a falar para a neurologista, e ela confirmou que ele já era o terceiro que relatava para ela a redução de dor articular, mas os outros dois não eram PCH. Depois disso ele conseguiu até mostrar para a médica J. que agora ele consegue agachar, movimento que ele não fazia há muitos anos. No medicamento, pelo que o entrevistado pode entender, prevê-se também o aumento da disposição física, sendo usado inclusive como doping para atletas. Inclusive, ele passou a ter contato com grupos de autismo, e, por exemplo, tem uma garota que contou para ele que tinha o hábito de pedalar; e pedalava cinco quilômetros e ficava cansada, agora ela está pedalando trinta. Então tem uma diferença de desempenho. Só que, como é um remédio psiquiátrico que envolve principalmente dopamina, serotonina e noradrenalina, ele desconfia que seja a noradrenalina que causa esse efeito, por que quando a adrenalina sobe a pessoa fica anestesiada, e tem disposição a mais. Ele relata também que não teve nenhum efeito colateral negativo por conta da medicação, o que é bem comum em quem a usa sem necessidade.

Ele já fez musculação por um período, cresce só o lado direito, onde não tem artrose, onde tem artrose ele não vê quase evolução nenhuma. Fez também cerca de quatro anos de hidroginástica, e no ano passado com o objetivo de tentar melhorar a parte neurológica ele tentou fazer natação por um tempo. Porém, o que ele pode relatar mesmo é que não vê efeito positivo em exercícios. Ele desconfia que seja por causa da quantidade de artroses, as endorfinas que seriam liberadas durante a prática não chegam a fazer efeito porque qualquer membro que ele movimenta vai afetar alguma artrose, começar a doer, e esse incomodo da dor desfaz qualquer benefício. Ele acredita que a articulação não consegue segurar o suficiente para ter hipertrofia muscular, então fica um exercício sem muito resultado.

O entrevistado ressalta o papel exercido pelo pai e pela mãe, sempre ajudando na infância, levando para hospital. Lembra também da médica J., que é fundamental no tratamento de todos os pacientes do Distrito Federal. O médico C. também foi legal em determinado período. Todo mundo fala bem da médica P., mas ele não tem lembranças boas com relação a ela. O médico C. o tratava com toda educação e cuidado, com todas as limitações da época. Por exemplo, eles sabiam do problema do HIV no final dos anos 1980 e início dos 1990, então procuravam dar o mínimo de fator possível, por causa dos riscos de contaminação tanto pelo vírus da AIDS quando pelo da hepatite C. Já a médica P., segundo relata, era a pessoa que resolvia tudo na gritaria, na bronca. Ficava recriminando-o por ter se machucado, dizia que não parava quieto e que a mãe dele não dava educação. Era o oposto da J., que incentivava os PCH a fazerem de tudo, levarem uma vida normal, até praticar esporte e tudo mais.

Acredita que com a profilaxia não tem muito mais o que mudar. Vão mudar as técnicas, precisar de menos infusões, a qualidade em si do tratamento não vai mudar tanto. Vai melhorar, sim, mas não da forma como foi com a profilaxia em relação a quem veio da demanda. E futuramente pode ser que apareça um tratamento genético que leve à cura, mas ele entende que não é esse que está em estudo. Pelo que ele acompanha, o efeito decaiu muito e deixa sequelas no fígado, inflamações que não dá para saber para onde pode evoluir. E espera que tratamento articular evolua para formas de restaurar o movimento sem precisar de prótese, porque prótese ele não tem nenhum ânimo para colocar. O tempo de vida delas é menor do que o da pessoa; ficar trocando prótese é bem complicado na visão dele. Pessoalmente, ele sonha em se aprofundar mais no desenvolvimento de *softwares* livres. E, quem sabe, desenvolver algum sistema que ajude no diagnóstico e em acessibilidade.

Por tudo que sofreu, ele acredita que a vida com hemofilia pode ser resumida na frase: “Tolerância a dor.” A justificativa para isso é o fato de ele não usar remédio para dor. Pelo que entendeu até hoje, quando se usa remédio para dor o organismo se acostuma com aquele novo limiar de dor, e você tomando remédio vai passar a sentir a mesma dor que antes e, depois disso, se parar vai sentir mais dor ainda. Então é como se a tolerância a dor acabasse se tornando cada vez pior. Tem PCH que desenvolve problemas estomacais de tanto anti-inflamatórios e remédios para dor.

Entrevista – BR9

O entrevistado teve muita dificuldade na vida quando era criança; relata que até por volta de nove anos ele teve muitos problemas. O tratamento no Brasil ainda não era dos melhores. Ele chegou a ter sangramentos que quase o levaram a óbito, especialmente em duas ocasiões: uma vez quando ele tinha quatro anos e teve uma hemorragia cerebral e por volta dos oito anos, quando teve uma hemorragia digestiva. Nessa ocasião, lembra de ter perdido muito sangue e ter tido um ataque hipovolêmico acompanhado de uma parada cardíaca; tendo sido necessário tomar três bolsas de sangue. As coisas eram muito difíceis, o que só foi mudar quando teve a oportunidade de começar o tratamento profilático. Reconhece que as coisas ainda poderiam ser bem melhores, mas já melhorou bastante.

Por causa do histórico de infância ele teve sequelas no cotovelo esquerdo e nos dois tornozelos. São as principais lesões que ele sente que atrapalha ao longo da vida. Chegou a fazer fisioterapia, então está bem melhor. Quando chegou em Brasília o tratamento inicial que colocaram foi de reabilitação. Foi um tratamento intenso, recorda, fez fisioterapia e muito exercício para recuperar a musculatura das pernas principalmente, por conta da articulação que estava afetado. Ele praticamente não andava, os médicos do Rio inclusive falaram que ele ia ficar de cadeira de rodas.

A partir do processo de reabilitação, contudo, ele pode recuperar o movimento e a força. Hoje em dia ele procura manter o que recuperou, fazendo a profilaxia corretamente. No momento ele está um pouco parado com a atividade física, porém chegou a fazer atividade física durante uma grande parte da sua vida: fez academia, fez luta, capoeira e caratê. Ele conta que está parado no momento por questões de estudo e família, mas pretende voltar. Além disso, praticou bastante natação. Quando era criança aprendeu a nadar já com cinco anos; uma atividade que ele gosta muito e ficaria feliz em retomar.

Sobre as pessoas mais importantes ele lembra, em primeiro lugar, da mãe e do pai. Eles não se conformaram e correram atrás para que ele pudesse ter uma qualidade de vida, relata. A outra pessoa que ele destaca é a médica J. Esse processo de reabilitação que ele realizou foi tudo sob a responsabilidade da médica. A síntese de toda a jornada com hemofilia, na opinião do entrevistado, está na frase: “montanha russa de emoções”. Ele explicou a expressão referindo-se aos altos e baixos da vivência com hemofilia.

Para o futuro da hemofilia, ele imagina que será um tratamento melhor. Vão surgir tratamentos bem melhores, incluindo esses tratamentos de longa duração. Não precisar fazer infusão dia sim e dia não, será uma maravilha. Os PCH terão menos sangramentos e acesso ao tratamento cada vez mais cedo, começar a fazer um tratamento profilático de fato desde criança. Ele também acredita que vai ter um futuro de mais direitos, visto que a hemofilia, apesar de ter tratamento, exige certos cuidados e adaptações. Ele acredita que haverá mais direitos também dos PCH enquanto pessoas com doenças raras. Um exemplo que ele dá é de um PCH que precise faltar ao trabalho por conta de um sangramento. Os PCH estão em uma situação de vulnerabilidade maior do que as pessoas que não são. O que ele busca hoje é tentar fazer reconhecer os direitos dos PCH como cidadãos: direito ao emprego, à moradia.

Então ele acredita que isso que está faltando, mas começou a nascer esse sentimento na comunidade hemofílica., de correr mais de mais direitos. Ele atenta para o fato de os PCH ainda não terem nenhum direito garantido em lei fora o tratamento. Por exemplo, o PCH não pode exercer qualquer emprego, ele não pode ser policial e não pode ser bombeiro, na visão do entrevistado. Então o mercado de trabalho já é um pouco mais limitado para o PCH. Na questão do estudo: o PCH vai ter dificuldade na vida acadêmica. Na infância dele foi obrigado a faltar à escola durante mais de um dia por causa da hemofilia. Claro que isso vai reduzir, mas com o tratamento, é uma situação que ainda exige cuidados. Ele relatou ter vários sonhos. Disse, em tom de brincadeira, que desejaria ser rico o suficiente para manter o tratamento dele sem precisar do Estado.

Entrevista – BR10

Desde as memórias mais antigas do entrevistado ele se lembra do pai dele aplicando fator. Afirma, ainda, que chegou a tomar *crio* (crioprecipitado) por algum tempo, mas ele não se recorda. Com relação ao fator, ele se recorda inclusive de brincadeiras com as agulhas de filtro antigas que o pai girava como um peão depois de utilizadas. Desde muito cedo, também, ele começou o tratamento profilático por conta própria. O pai dele chegou a observar que ele se autoaplicava até 20 vezes por mês. Quase todos os dias. Nesse contexto, o pai sugeriu que ele tomasse um dia sim e um dia não, de modo que ele estava economizando o medicamento comprado pelo governo e, ao mesmo tempo, tomando mais do que seria por demanda, e conseqüentemente tendo menos hemorragia. Acontecia, lembra-se, pois era uma criança muito ativa e os pais nunca cercearam sua liberdade.

Contado sobre a infância dele é essa sensação que ele tinha, ele brincava de tudo, coisas mais absurdas, nunca se sentiu limitado por ser PCH. Uma diferença que ele observa em relação a trajetória do irmão é que o D. tinha mais dificuldade de falar com as outras pessoas, e ele nunca sentiu essa dificuldade. Ele acredita que não tinha a noção da maldade que as pessoas poderiam ter com isso. Ele contava para todo mundo que era PCH e achava legal mostrar como aplicar o remédio para os amigos dele. Era uma questão de segurança também, na visão dele, pois quanto mais pessoas soubessem como aplicar o remédio em casos de emergência aumentaria as chances de ele obter socorro. Ele situa isso antes do tratamento profilático, quando iniciou essa modalidade ele entrou já com o fator recombinante. Alguns pontos chave contaram também, a exemplo da mudança de lugar.

Em 2015, ele se mudou para São Paulo para fazer um mestrado, e ele não tem família na cidade, então ele teve que se virar. Ele procurou o centro de tratamento mais próximo e não teve um bom atendimento. Chegou no lugar e a enfermeira reclamou do documento que ele precisou levar, ficou brava com ela. Já começou perguntando quanto de fator ele tinha em casa e ele não se lembrava a quantidade exata, mas relatou que tinha para mais um mês. Aí ela respondeu: você não tem que achar, tem que ter certeza. E ele chegando em outra cidade ele se sentiu muito mal com a cobrança inesperada. E ela disse que por lá ele não iria receber tão cedo o remédio, teria que passar por uma bateria de exames e eles não considerariam nenhum dos documentos que ele trouxe do Hemocentro, vai ser necessário refazer tudo. Aí ele ficou assustado, confessou que

quase chorou. O pai dele ligou para a T., que sabia quem era a enfermeira, uma pessoa com quem não se tem conversa, revelou. Ela, T., orientou então o entrevistado a procurar o acompanhamento da UNIFESP, que ele aderiu apesar da distância. O tratamento era muito bom, segundo recorda, inclusive a médica também era cearense. Ele permaneceu com esse acompanhamento durante todo o período em que morou em São Paulo – entre 2015 e 2019. Do ponto de vista da hemofilia, somente, foi muito tranquilo o tratamento dele lá, ele passou a seguir a abordagem profilática de uma forma mais séria. O que acontece, confidencia, é que o tratamento é chato, ele tem que variar as veias da aplicação, precisa repetir três vezes por semana, e algumas vezes ele esquece. Às vezes inclusive ele quer esquecer, e reconhece que algumas vezes tinha hemorragia por negligência mesmo.

Quando ele saiu de São Paulo para ir para os EUA foi um outro problema de tentar entrar em contato com alguém e descobrir como funciona o tratamento. Ele demorou muito para entender como funciona o sistema de saúde, no fim das contas ele descobriu que o plano de saúde dele cobre 80% do medicamento, mas ele é tão caro, que em uma semana de remédio do fator de coagulação ele atingiria o teto de coparticipação do plano. Então a alternativa que ele pensou foi pagar o teto de coparticipação do plano por ano, e ter todas as unidades do medicamento de graça durante o resto do ano. Ainda assim, seria uma opção muito dispendiosa para que ele pudesse arcar. Até que foi explicado para ele sobre um plano em que a própria indústria paga o teto de coparticipação, de forma que eles possam receber os 80% advindos do plano. Ele ficou até com receio do plano recusar depois de um ano. Tem coisa que ele não gosta dos EUA em questão de saúde, mas algumas são mais “preto no branco”. Tem uma lei da época em que o Obama era presidente que proíbe o plano de saúde de recusar uma pessoa com doenças preexistentes. Inclusive tem até uma coisa interessante: a enfermeira tinha várias opções de medicamento. Ela pegou vários orçamentos e mandou para farmácias em vários lugares do país. Como ela mandou uma para o estado onde ele está, e outro para California, o plano foi obrigado a aceitar todos e o entrevistado pode escolher o melhor entre eles. Ele relata que não troca por nada, porque o tratamento que ele tem lá é bom e a enfermeira também é muito boa. Enfermeiro bom nos EUA, avalia, é o mais importante de você encontrar, às vezes mais do que um médico, porque o médico não tem um contato muito físico com a pessoa.

O medicamento nos EUA é muito bom, relata, porque é um medicamento que ele toma de quinze e quinze dias, o que possibilitou uma melhoria na qualidade de vida

do entrevistado. O motivo, explica, é que ele não precisa mais projetar a vida dele com base nas doses de fator. O máximo que acontece e ele se programar para tomar o remédio (emicizumab) em uma sexta na véspera de uma viagem, já que ele não precisa nem se preocupar em levar um estoque com ele. Algumas vezes até o orientam, a depender do que ele for fazer, que leve o fator VIII de coagulação recombinante mais adequado para emergências. Além disso, a aplicação é simples, conta. Algumas vezes ele aplica na coxa, outras na barriga. Algumas vezes fica inchado no lugar e um outro efeito colateral que ele já viu outros PCH relatarem: ele sente as articulações um pouco mais duras. Às vezes ele até se esquece que tem hemofilia, visto que essa tecnologia permite, por exemplo, que ele vá fazer atividade física sem se preocupar em tomar fator antes. Ele já fez coisas até pesadas, mas nunca teve novamente nenhuma hemorragia após ter iniciado esse tratamento. Se a pessoa esquecer um dia, explica, não vai ter um sangramento por conta disso, já o fator VIII tem uma meia vida de apenas 12 horas. O que acontecia muito com ele, quando fazia o tratamento profilático com recombinante era que, do nada, ele sentia uma dor em algum lugar. Então ele ficava pensando o dia todo, até que lembrava a hora e local em que esbarrou em alguma coisa. Isso nunca mais aconteceu com ele, tanto é que se ele voltar a ter o tratamento recombinante vai ter que se reeducar novamente. Atualmente ele inclusive consegue se exigir um pouco mais nas atividades físicas que pratica.

Ele teve uma torção no tornozelo que prejudicou a cartilagem do lado da tíbia. Na época, ele foi no ortopedista da hemofilia, e o médico só pediu um exame de raio-x, que não é suficiente para identificar esse tipo de lesão; e pediu para fazer fisioterapia. Depois de alguns anos, anos os quais ele dançou muito – forró, coco e xaxado – aí que ele foi em alguns médicos em São Paulo para descobrir que tinha essa lesão. E era uma lesão rara, segundo relata, porque geralmente não acontece na tíbia, mas no tálus. Só teve um médico em São Paulo, o médico do Einstein (Hospital Albert Einstein), que disse que faria a cirurgia. Todos os outros se negaram a fazer. Esse problema foi o que mais afetou na prática de atividade física do entrevistado. Porque ele não consegue mais correr, e fazer algumas coisas que antes ele fazia muito, feito pular. Então, pode ser que ele faça essa cirurgia nos EUA. A princípio ele disse não ter relação com a hemofilia, mas ele se corrigiu dizendo que na verdade pensa que tem, por dois motivos: primeiro que o ortopedista era de PCH, porque ele deve ter simplesmente assumido que ele deve ter tido hemorragia e é isso daí. Então ele já esperava um tipo de lesão por ele ser PCH. Então às vezes é bom ter uma pessoa que entende, e às vezes não é tão bom porque se

ele estiver sempre na rotina vai esperar sempre o mesmo tipo de problema; e vai ficar viciado no diagnóstico. E o outro problema que ele acredita ter acontecido é que ele entende ter uma tolerância para dor maior, então talvez isso tenha ajudado a ele demorar para perceber que de fato tinha alguma lesão que realmente demandasse atenção.

Tem uma questão de mobilidade que o entrevistado identifica como um dos desafios maiores em ser PCH. Às vezes ele sente que é muito arriscado planejar a vida como quer. Ele precisa amoldar-se para não correr um risco tão grande. Ele pondera que, apesar de sempre ter tentado perseguir os sonhos dele e estabelecer estratégias, ele mudou com o tempo. Por exemplo, quando ele entrou na oceanografia ele queria fazer curso de mergulho, queria trabalhar mergulhando. Hoje ele já não sabe se faria isso, considera arriscado. Ele entende que à medida que os anos foram passando ele foi ficando com mais medo e aprendendo a viver de outra forma. Chegou a fazer curso de mergulho, mas deixou para lá. E hoje ele está tranquilo, não tem problema nesse ponto específico. Então o que ele tentou buscar foi: se não dá para fazer aquela coisa, vai ser arriscado, vou tentar fazer essa outra coisa da melhor forma possível. Mudar a forma de enxergar o problema. Não tem como, reflete, as pessoas sempre terão suas limitações. Ele atenta para o fato de que não é porque a pessoa não seja hemofílica que ela não vai ter outros problemas. Acho que talvez com o tempo ele foi tendo um pouco mais de noção sobre quais são os limites dele e até onde ele pode ir.

Ele lembra que quando era mais novo não estava nem vendo, fazia qualquer coisa e fazia muita coisa. Jogou muito basquete, muito futebol, andava muito de bicicleta, caía e se quebrava todo. Fazia de tudo, nadava, até brincadeira de bater um no outro ele fazia. Brincava de *parkour*, pulava do andar de cima e se quebrava. Chega a não saber como não teve algum problema mais grave. Mas com o tempo passando ele foi escolhendo, e por incrível que parece foi escolhendo as atividades de menos impacto. Então ele gosta muito de nadar, gosta muito de dançar. Gosta de andar de bicicleta e de caminhar também, fazer trilha, por exemplo. Antigamente ele fazia mais coisas arriscadas, e hoje em dia faz natação, ciclismo, trilha e às vezes faz um pouco de musculação. Mas ele acha muito chato por ser uma atividade em que não existe o contato com outra pessoa e uma história envolvida.

A pessoa mais importante na caminhada do entrevistado, segundo o próprio, foi o pai dele, que abraçou a causa. Ele percebe que os pais dele dividiram as obrigações: a mãe se ocupou mais da educação e o pai da saúde. Nesse aspecto ele entende que ele foi uma das pessoas mais importantes. Entre os médicos, ele destaca a Dra. R., como o Dr

L., de Fortaleza, a Dra. E., na Unifesp e agora a enfermeira que o assiste nos EUA e tem ajudado muito. Também enfatiza o apoio e cuidado da esposa. Uma pessoa, relata, capaz de acordar de madrugada para preparar o fator para ele aplicar. São pessoas que foram importantes em períodos diferentes, reflete. Ele sintetiza a própria jornada da seguinte maneira: “Eu diria que ao mesmo tempo sonho e adaptação.”

Revela que sempre teve muitos sonhos, sempre quis muito fazer coisas, mas ele buscava adaptar-se para ser capaz de fazer algo. Um exemplo, ele sonhava ser aventureiro: ser piloto de caça ou mergulhador. No fim das contas fez oceanografia. Não se tornou mergulhador, mas, ainda assim, é uma profissão que trabalha com o inóspito e misterioso, nas palavras dele. Queria ter uma experiência de estudar fora, então ele saiu do Ceará foi estudar em São Paulo, e de lá foi para os EUA. O que envolve a superação de dificuldades, visto que cada cidade tem um tratamento diferente. A pessoa pode cair numa cilada, em um tratamento que pode não ser bom.

Ele espera que o futuro da comunidade hemofílica seja o fim da comunidade, ou seja, o fim da doença. Fica esperançoso. Tem um livro que ele está lendo sobre a Jennifer Doudna, que ganhou o prêmio Nobel por ter participado do grupo que descobriu o CRISPR, método de edição genética. No entendimento dele, são poucas as doenças que é simples identificar o problema genético que a origina, e a hemofilia é uma delas. A esperança que ele tem é a de ele chegar a ter um tratamento que é uma cura, na verdade. Então, a perspectiva que ele tem é de até o final da vida ele ainda ter a experiência de simplesmente não ter hemofilia.

E de nem precisar discutir a hemofilia. Ele acredita que a biotecnologia é uma das próximas revoluções tecnológicas. Tem duas outras coisas, mas tem uma questão também psicológica. Ele falou de acabar a comunidade, esclarece, no sentido de não ter mais uma continuidade da doença. Porém ele pondera que nunca vai deixar de ser PCH porque ele já passou a maior parte da vida dele com essa condição, é como deixar de ser brasileiro. Já faz parte da cultura dele ser PCH. Ele já pensa nessas coisas todas, é uma pessoa que se preocupa com coagulação. Quando questionado sobre os sonhos que deseja realizar ele respondeu: muitos. Ele tem o sonho de se tornar professor de universidade. Ele acha muito legal. Pode não ser a coisa mais bem remunerada, mas ele se ver passando a vida toda fazendo pesquisa e ensinando.

Entrevista – BR11

A parte mais importante para trabalhar logo no início, na visão do entrevistado, é a parte psicológica. Ele começou a treinar com 16 para 17 anos, e as velhinhas pegando mais peso. Isso era muito doloroso pois, segundo a visão que tinha de si mesmo, ele não tinha força nenhuma em relação a um jovem da idade dele. Chegava a acreditar que nunca teria uma força proporcional a um jovem da idade dele. A parte mais relevante da jornada foi superar esse desafio psicológico, e trabalhar dia após dia. Hoje em dia, apesar das eventuais dores, o entrevistado avalia que já possui uma força muito superior a um jovem com a mesma idade. O que ele enfrenta é, vez ou outra, o medo de uma lesão que o impeça de treinar, mas isso ele entende que terá sempre.

Nada do que funciona para os outros funciona para ele. É assim que descreve o principal desafio de superação física que encontrou. Até o hoje o treino dele é completamente adaptado. Por exemplo, se ele pedir para um *personal trainer* montar um treino não vai dar certo. O entrevistado relata que teve que aprender observando o funcionamento do próprio corpo o que ele poderia fazer e o que não poderia. Certos movimentos acabam gerando sangramento no braço, a exemplo do supino, preferido pela maioria das pessoas que faz exercício de força. Ele identificou que não pode fazer supino com a barra. De um modo geral, qualquer exercício que ele faça contra a gravidade no dia seguinte vai resultar em sangramento. A adaptação adotada por ele consiste em fazer o exercício sentado, de modo a não sobrecarregar as articulações. O treino de tríceps dele, do mesmo modo, é feito totalmente no *pulley*, e não com halteres. Essa adaptação é uma coisa que demanda tempo, que demanda dedicação, e tem que estar a fim mesmo de fazer, enfatiza. Se a pessoa é hemofílica, complementa, para chegar aonde as pessoas normais estão tem que escalar uma montanha. Ele lembra que quando começou a fazer os exercícios de musculação a dificuldade dele era fazer rosca bíceps com meio quilo. Hoje ele se considera forte mesmo para os padrões normais, porém demorou dez anos para que ele pudesse chegar até esse ponto.

Ele lembra que ele era um cara muito magro, e que nunca gostou de ser magro. Ele sempre quis ser forte e, questionando-se sobre isso, acredita ser por conta da própria hemofilia. Porque na hemofilia, reflete, a pessoa é o tempo todo criada para ser frágil, e ele nunca quis ser frágil. Entrou na academia justamente com essa cabeça, de se tornar forte, e já estava malhando há dois anos, começando a pegar o mesmo peso que os outros garotos da academia, e não via o próprio corpo desenvolver. Então muitas vezes

ele treinava, parava, ia no banheiro da academia e chorava, porque pensava que nunca daria conta de chegar no objetivo dele. Então ele continuou, às vezes acreditando, às vezes triste, às vezes achando que nunca ia dar nada, mas continuou. Ele tinha sérios problemas com a autoimagem, com aceitação, não gostava do que via no espelho. Ele tirava a camisa e percebia as outras pessoas olhando e se perguntando por que ele tinha um braço atrofiado daquele jeito. Então, foi importante essa perseverança, avalia. Hoje ele tem um físico muito acima da média, em todo lugar que vai as pessoas pensam que ele é atleta. Ele lembra de uma cena, quando tinha 18 anos, em que ele tirou a camisa no parque e uma criança cutucou a mãe para mostrar o braço dele e perguntou por que era daquele jeito. Aquilo foi um choque para ele. Já recentemente, pouco antes da pandemia, ele estava em uma festa e o segurança me chamou para perguntar o que tinha feito para conquistar aquele corpo. É como se aquele momento tivesse apagado todo passado, mas foi muita luta para chegar até esse momento. Houve percalços na jornada, momentos de desânimo, mas ele nunca cogitou em parar.

Ele revela que ainda tem medo de sofrer alguma lesão mais grave, de perder mais movimento para além de algumas limitações que possui no braço. Contudo, a musculação já faz parte da vida do entrevistado e, tendo em vista isso, ele não aceita dar um passo atrás. Desse modo, ele pretende treinar até quando der, e se não der ele vai fazer alguma coisa para continuar dando. Ele relata que mudou a forma como ele se relaciona consigo e com o próprio corpo. Ele não é mais um rapaz frágil que tem medo de lesão o tempo todo. Afirma, porém, que quando fica muito tempo sem treinar as dores já aumentam, por isso ele se considera dependente dos exercícios.

Ele deixa uma mensagem para os PCH: “Não desista. Porque você pode realmente mudar sua vida, a qualidade de vida é outra. Além disso, eu que acompanho esportes há muito tempo sei de casos de pessoas paraplégicas que fazem atividades físicas, pessoas com paralisia cerebral que fazem atividade física. Até os casos das pessoas que eu acompanhei com paralisia cerebral, houve um ganho considerável de mobilidade e firmeza. A atividade física é essencial para qualidade de vida do PCH. Na verdade, é essencial para todo mundo, mas para o PCH é mais essencial ainda. O resultado vem com o tempo, e para o PCH é mais tempo, mais paciência. Mas o que importa é não desistir.”

2.3 ANÁLISE E DISCUSSÃO DAS ENTREVISTAS

Uma característica que saltou dos trechos categorizados como *dimensão do corpo* é, nos termos de Merleau-Ponty, o ser-no-mundo (80) da PCH. A experiência basilar de participação no mundo através do corpo, no caso dos entrevistados, e marcada por suas condições de saúde. Este *ser-no-mundo-como-PCH* torna certas fronteiras mais evidentes, como a situação limítrofe da morte. Os entrevistados BR3, BR5, BR7 e BR9 narraram situações de intenso sangramento ou internações hospitalares. Todavia, mesmo os entrevistados que não vivenciaram diretamente estes eventos, sugeriram a percepção de limite que a condição de saúde da PCH impõe. O participante PT2 citou diretamente a consciência desse limite, enquanto outros o apontam por meio de situações vividas. PT2 compartilhou sua vontade de praticar paraquedismo e seu atual engajamento em artes marciais. O participante BR3, por sua vez, também afirmou ter participado de esportes de aventura: escalada e mountain bike. Já BR7, por seu estilo de vida centrado na zona rural, adotou como prática modalidades esportivas a cavalo de elevado risco. BR9 também praticou artes marciais e BR10 vivenciou na adolescência a modalidade francesa *le parkour*, a qual o praticante utiliza obstáculos do ambiente urbano para realizar acrobacias enquanto se desloca em velocidade. Todos estes exemplos denotam não apenas a percepção dos entrevistados das fronteiras de suas condições de saúde, como também tentativas de alargar ou ultrapassar essas demarcações.

Outros elementos relevantes que emergiram das falas dos entrevistados foram os gestos, técnicas ou adaptações feitas na dimensão do corpo. Diferentes do supramencionado *ser-no-mundo*, de profundidade ontológica, estes pequenos atos revelam minúcias da rotina de uma PCH. Ao se considerar a reflexão anterior como o conteúdo da corporeidade da PCH, os gestos apontados sugerem que forma, que contorno possui tal corporeidade. A observação dessa subcategoria converge com o sugerido por Mauss (76). Em seu escrito sobre as técnicas do corpo, o sociólogo francês procurou enumerar técnicas corporais de diferentes culturas, partindo do nascimento e seguindo o curso de outros momentos da vida, “a biografia normal de um indivíduo”(76). Procurou classificar tais técnicas, desde atividades como o desmame até formas diferentes de natação. Gilberto Freyre (1967) também se debruçou sobre as técnicas do corpo ao fazer uma reflexão sobre como o homem moderno dispende tempo excessivo realizando atividades sentado (92).

Para além das técnicas propriamente ditas, foram descritos pelos participantes outros aspectos relevantes da corporeidade. Percepções quanto à dor, lesões, morfologia e até mesmo escolha de uma prática corporal em detrimento de outras também se destacaram nos relatos colhidos. Tais elementos, devidamente descritos e classificados, podem auxiliar na compreensão de um quadro amplo da dimensão corporal da PCH ao se somarem às técnicas corporais (76). Portanto, uma classificação dos relatos relativos ao corpo da PCH deve ultrapassar as fronteiras das técnicas sugeridas por Mauss, mas pode as ter como ponto de partida. A seguir estão propostas de forma sucinta e seguidas três classes de relatos que abarcam os tópicos levantados acima:

1. *O que fazer* – Nesta categoria estão PCAF, esportes, atividades da vida diária e similares que as PCH escolheram se engajar ou foram impelidos por alguma demanda externa. Estas escolhas dialogam com a temática do respeito pela *autonomia* na bioética (48)(93). Também lançaram luz sobre como estes processos de escolhas impactam a autodeterminação na vida da PCH, o que já foi discutido em trabalho anterior (1). Seguem abaixo os trechos mais representativos da categoria no Quadro 2:

Quadro 2 - Categoria "o que fazer". Trechos por participante.

Participante	Trecho de fala
PT1	Pandemia de COVID-19 reduziu ainda mais a frequência da prática da natação.
BR1	Preferência por ciclismo – ausência de impacto e possibilidade de ser praticado com edema leve na articulação; Aprecia natação, mas relata dificuldades logísticas para a prática.
BR2	Engajamento na prática de futebol.
BR3	Engajado em vários esportes: escalada, futebol, <i>mountainbike</i> , ciclismo, triatletismo, futevôlei e basquete – “...ou seja, sou atleta.”; Atualmente se dedica à modalidade do futevôlei, participando de competições amadoras.
BR4	Começou a praticar natação, primeiro como fortalecimento muscular, depois de forma competitiva; Optou por competir em provas de águas abertas, por não exigir explosão muscular, o que poderia prejudicar suas articulações.
BR5	Começou a prática de natação após o início do tratamento, relatando círculo virtuoso de fortalecimento muscular; Praticou natação em águas abertas e musculação até o nascimento dos filhos; Atualmente prática musculação e faz caminhadas na natureza com os filhos; Considera a criação dos filhos como uma prática corporal.

BR6	<p>Começou a praticar musculação, mas interrompeu devido à pandemia de Covid-19;</p> <p>Começou a prática de corrida com a meta de correr uma maratona – o que não ocorreu – Atualmente realiza caminhadas e corridas leves;</p> <p>Praticou dança de salão, evitando estilos e movimentos mais rápidos ou que exigem equilíbrio.</p>
BR7	Pratica esportes a cavalo, participando de competições em algumas modalidades.
BR8	Praticou musculação, natação e hidroginástica, mas não sentiu bem-estar nestas atividades nem resultados positivos em sua condição de saúde.
BR9	<p>Embora não pratique nenhum esporte no momento, chegou a fazer musculação e artes marciais;</p> <p>Aprendeu a nadar com 5 anos de idade, julgou que a modalidade foi positiva e pretende retornar à prática.</p>
BR10	<p>Pais não o cerceavam em suas brincadeiras na infância, não se sentia PCH;</p> <p>Praticava danças de salão e folclóricas;</p> <p>Lesão o impede de realizar movimentos que antes conseguia, como correr e pular;</p> <p>Praticou mergulho com objetivos acadêmicos e de trabalho, mas hoje considera a prática arriscada;</p> <p>Chegou a praticar atividades de impacto, como esportes coletivos e <i>parkour</i>;</p> <p>Hoje prefere atividades de menor impacto, como trilhas, ciclismo, natação e dança;</p> <p>Prática musculação, mas se queixa por ser uma atividade enfadonha e com pouca interação social.</p>
BR11	Começou a treinar musculação na adolescência.

Fonte: Elaborado pelo autor.

2. *Como fazer* – Esta categoria se concentra em relatos que indicam adaptações realizadas dentro das práticas ou atividades relatadas. Sejam mudanças em algum movimento, redução de choques ou impactos ou busca por fortalecimento muscular visando algum outro objetivo. Encontra-se nesta categoria convergências com as discussões fenomenológicas da corporeidade (94)(82). De maneira mais específicas, é possível observar nos achados desta categoria uma interface com o conceito supracitado dos *modos somáticos de atenção*, proposto pelo antropólogo Thomas Csordas (82). Como já levantado em trabalho anterior (1), as PCH podem necessitar dividir sua atenção entre o próprio corpo – eivado de limitações articulares – e a ação motora em si. Tal situação sugere uma aproximação ao que o referido autor descreveu como estar atento *a* e *com* o corpo. Seguem abaixo os exemplos da categoria no Quadro 3:

Quadro 3- Categoria "Como fazer". Trechos por participante.

Participante	Trecho de fala
PT2	Enalteceu o fato de não ter tido “facilidades” por parte dos condutores das práticas corporais; Desconforto nas práticas corporais é o suficiente para que ele faça as adaptações.
BR1	Importância do fortalecimento muscular – “articulação se move de maneira correta”.
BR2	Aprendeu a jogar futebol minimizando o contato físico; Citou a natação como meio de fortalecimento muscular.
BR4	Foi necessário realizar fisioterapia e fortalecimento muscular; Intercala treinos semanais em academia, piscina e águas abertas (lago).
BR5	Creditou à educação livre oferecida pelos pais – com ampla possibilidade de movimento e exploração do ambiente – influência positiva na superação dos desafios da condição de saúde.
BR6	Credita a recuperação completa da fratura à fisioterapia; Realizou exercícios para o tornozelo recomendados por um ortopedista.
BR7	Relata que costumava deitar por cima do braço lesionado como estratégia de redução da dor.
BR8	Descobriu, por experiência própria, que meias compressivas para varizes reduzem dores nos tornozelos; Acredita que a gravidade de suas lesões impede que benefícios maiores se manifestem.
BR9	Ao chegar no Distrito Federal, fez intensa reabilitação para reestabelecer a musculatura afetada pelas lesões.
BR10	Conseguiu aumentar a intensidade das atividades físicas que pratica após iniciar o tratamento com emicizumab.
BR11	Considera que seu treino de musculação é completamente adaptado, supondo que um <i>personal trainer</i> não seria capaz de prescrever um treino para ele em um primeiro momento; Observou que exercícios mais utilizados por outros praticantes podem causar hemorragias articulares nele; Com base na observação do próprio corpo, escolheu e adaptou exercícios que traziam avanços na modalidade sem causar hemorragias; Observou que exercícios com pesos livres para o desenvolvimento do tríceps provocavam sangramentos em seus cotovelos, portanto se utilizava de movimentos com cabos e polias.

Fonte: Elaborado pelo autor.

3. *Percepções subjetivas* – Esta esfera foca não no fazer, mas em percepções do próprio corpo, dor, dinâmica das lesões e elementos da autoimagem que os entrevistados compartilharam. Quanto à autoimagem, é possível traçar um paralelo entre o relato dos entrevistados e o conceito de *stigma* de Erving Goffman (95). Alguns participantes perceberam determinados atributos físicos como sendo depreciativos perante outras pessoas de maneira semelhante como expõe o autor americano (95). Seguem os trechos no Quadro 4:

Quadro 4- Categoria "Percepções subjetivas". Trechos por participante.

Participante	Trecho de fala
PT1	“Sou um pouco preguiçoso, confesso”.
PT2	Convivência com dor no joelho.
BR1	Hemartrose de repetição em um dos joelhos; Diferença de volume muscular de uma perna para outra.
BR2	Lesão crônica no joelho – não lembra como começou.
BR3	Sente que a hemofilia dificulta sua recuperação física; Afirmou não ter sequelas físicas.
BR4	Joelho esquerdo – recebeu indicação de prótese; Considera que seu peso e altura aumentam o estresse sobre as articulações lesionadas; Relatou que a dor é um desafio diário; A lembrança de lesões da infância o incentiva a praticar atividades físicas.
BR5	Faz uso de muletas; Possui várias hemartroses, inclusive nos dedos; Tinha dificuldades de aceitar o próprio corpo na adolescência; Julga que atualmente tem melhor percepção corporal acerca dos sangramentos e lesões.
BR6	Relata fratura no úmero em viagem com a esposa, então sua namorada; Possui hemartrose no tornozelo, queixando-se de redução da mobilidade ao acordar.
BR7	Afirmou ter mais lesões no lado direito do corpo; Em sua infância sofreu com lesões no joelho esquerdo; Afirmou ter Artropatia no cotovelo direito, que incomodava mais na infância do que atualmente; Observa que sofre com mais dores articulares após aumento de peso corporal.

BR8	<p>Artrose no tornozelo com 5 anos de idade;</p> <p>Relatou sangramentos no tornozelo também na infância;</p> <p>Sentia muita dor ao aguardar atendimento no hospital;</p> <p>Não sentiu melhora após cirurgia no cotovelo, tendo como consequência uma lesão no ombro pelo tempo imobilizado no pós-operatório;</p> <p>Relatou sentir muita dor ao ter que preparar o medicamento durante um sangramento articular agudo, quando não havia tratamento profilático;</p> <p>Relatou redução da dor articular após iniciar o tratamento para autismo com ritalina;</p> <p>Prefere desenvolver maior tolerância a dor que tomar anti-inflamatórios e analgésicos.</p>
BR9	Apontou o cotovelo esquerdo e os dois tornozelos como lesões mais relevantes.
BR10	<p>Relatou lesão crônica em um dos tornozelos;</p> <p>Presume que tal lesão pode não ter relação com a hemofilia.</p>
BR11	<p>Considerava sua força menor que outros praticantes de sua idade;</p> <p>Acredita que atualmente seja mais forte do que a média de pessoas de sua idade, relatou que precisou de 10 anos de treinamento para alcançar a condição física atual;</p> <p>Antes de treinar musculação se considerava magro e não gostava dessa condição;</p> <p>Após 2 anos de treino, observou aumento na força, mas não no volume muscular;</p> <p>Julga-se com “problemas de autoimagem”.</p>

Fonte: Elaborado pelo autor.

Para além das falas centradas no corpo, os participantes relataram episódios e experiências relativas ao tratamento da hemofilia. Conforme exposto na tabela abaixo, é possível observar como a evolução das tecnologias de tratamento – descrita no Capítulo 1 deste texto – provocou mudanças na qualidade de vida dos entrevistados. Este efeito também foi observado na literatura sobre a hemofilia (96)(97). Os participantes de mais idade vivenciaram uma variedade maior destes tratamentos. Em relação aos tratamentos com novas tecnologias, apenas o participante PT1 e BR10 tiveram esta experiência. O primeiro por ser português e seu país contar com esta modalidade de medicamento. Já o segundo, mesmo sendo brasileiro, residia nos EUA por motivo de estudo. As dificuldades no acesso ao tratamento também foram relatadas por entrevistados. A busca por este acesso é uma questão que pode ser encontrada na realidade de PCH e pessoas com outras condições raras em pesquisas semelhantes, recebendo a definição supracitada de *itinerário terapêutico* (98)(99).

Outros relatos enquadrados nesta categoria incluem elementos do tratamento que não são o medicamento em si, nem seu protocolo de aplicação. Exames de imagem, tratamentos ortopédicos e fisioterápicos e PCAF foram compreendidos pelos

entrevistados como ações integrantes do tratamento como um todo. Os *guidelines* que detalham o tratamento da hemofilia abarcam estas ações narradas pelos participantes, além de outras não citadas, como partes importantes no cuidado com a PCH(18). Por fim, as falas categorizadas na dimensão do tratamento incluíram a relação dos entrevistados com os PS: ora em acordo, ora em desacordo. Esta temática foi abordada na dissertação de mestrado (1) que deu origem a esta pesquisa e converge com pesquisas sobre a relação entre paciente e PS presentes na realidade de outras condições crônicas (100). Segue o Quadro 5 com os dados desta categoria:

Quadro 5- Categoria "Dimensão do tratamento". Trechos por participante.

Participante	Trecho de fala
PT1	Única estratégia de superação são os fatores de coagulação; Fator de duração estendida: “espetacular”, próximo a “hemorragia zero”; Utilizou fator VIII recombinante, fator VIII de origem humana, crioprecipitado e plasma fresco congelado.
PT2	Tratamento, quando nasceu, permitiu que “fizesse as coisas mais à vontade”; Contrariou orientações médicas: prática de artes marciais; Profissionais de saúde não conheciam sua condição quando precisou ser atendido em uma emergência de hospital; Encontrou profissionais de saúde com a “mente aberta” para suas práticas corporais; Profissionais antigos: “tudo o que não for natação é um problema”; Alguns profissionais de saúde, mesmo discordando de suas práticas, preservaram sua autonomia; Esperançoso com o avanço do tratamento nos próximos 30 anos.
BR1	Teve dificuldade no acesso ao tratamento profilático; Após o tratamento profilático teve acesso a um maior rol de práticas corporais e atenuou problemas articulares; Ressaltou a importância de profilaxia; Espera ter acesso a medicamento de maior praticidade; Se queixou de o medicamento ser de aplicação intravenosa;
BR2	Importância do exame de ressonância magnética para melhora do joelho; Sempre se submeteu ao tratamento profilático; Almeja um medicamento que exija menos aplicações por semana.

BR3	<p>Atribuiu importância ao tratamento profilático;</p> <p>Já se submeteu ao tratamento por demanda;</p> <p>Sonha em ter acesso ao fator de longa duração – se queixou da grande frequência semanal de infusões do atual medicamento;</p> <p>Se queixou do volume que ocupa o atual medicamento, dificultando seu transporte.</p>
BR4	<p>Considera que o tratamento antigo (crioprecipitado) causou a lesão articular;</p> <p>Procura limitar o uso de anti-inflamatórios e outros remédios;</p> <p>Não descarta recorrer a procedimentos cirúrgicos;</p> <p>Espera ter acesso ao fator de longa duração, por julgar ter maior praticidade.</p>
BR5	<p>Não realizou tratamento profilático até os 26 anos de idade;</p> <p>Relatou que as hemorragias cessaram com o início do tratamento profilático;</p> <p>Afirmou que a adoção do tratamento profilático teve impacto positivo em sua dimensão psicológica;</p> <p>Meditação e autoconhecimento são ferramentas que ajudam o entrevistado a compreender e lidar com os estados emocionais que desencadeiam sangramentos.</p>
BR6	<p>Considera-se precavido no que concerne ao transporte do medicamento em viagens, apesar de considerar o procedimento exaustivo;</p> <p>Foi aconselhado por um ortopedista realizar procedimento cirúrgico no tornozelo, mas não realizou porque foi desaconselhado por outro profissional.</p>
BR7	<p>Considera que o tratamento profilático proporciona uma vida normal à PCH;</p> <p>Possui indicação para procedimento cirúrgico no joelho, mas afirmou estar protelando esta medida.</p> <p>Residiu em diferentes cidades em busca de melhores tratamentos.</p>
BR8	<p>Queixou-se da espera para ser atendido e da necessidade de retorno ao hospital em sua infância;</p> <p>Aprendeu a realizar autoinfusão quando, em viagem a outro estado, não obteve tratamento para o cotovelo com hemorragia;</p> <p>Necessitou de cirurgia ortopédica, sendo um dos primeiros PCH do Distrito Federal a realizar o procedimento;</p> <p>No período em que realizou as cirurgias, passou a ter medicamentos em casa para emergências;</p> <p>O tratamento profilático reduziu significativamente a frequência de sangramentos;</p> <p>Procurou ortopedista que, por não conhecerem a hemofilia, se assustava com os exames de imagem das articulações;</p> <p>Submeteu-se a infusões de radioisótopos, PRP e ozônio nas articulações afetadas.</p>
BR9	<p>Julgou o tratamento que recebeu na infância como ruim;</p> <p>Mudou-se para o Distrito Federal em busca de um tratamento melhor;</p> <p>Pontuou que há pontos a melhorar no tratamento, mas houve significativa melhora;</p> <p>Afirmou que os médicos do Rio de Janeiro fizeram o prognóstico de que suas lesões no tornozelo iriam o levar a precisar de uma cadeira de rodas.</p>

BR10	<p>Sabe que se tratou com crioprecipitado na infância, mas não tem recordações;</p> <p>Lembra-se do pai aplicando o fator de coagulação;</p> <p>Começou a realizar autoinfusão como pouca idade;</p> <p>Foi orientado pelo pai na transição do tratamento de demanda para o profilático;</p> <p>Pai o ensinava que o medicamento era adquirido pelo Estado;</p> <p>Pensava que, ao compartilhar sua condição de saúde com terceiros, iria ter maiores chances de ser socorrido em uma emergência;</p> <p>Não ficou satisfeito com o atendimento que recebeu do sistema de saúde ao mudar de estado;</p> <p>Precisou buscar tratamento em centro mais distante para obter atendimento satisfatório no estado ao qual se mudou para estudar;</p> <p>Acha o tratamento profilático repetitivo e enfadonho;</p> <p>Relata ter sofrido de hemorragias por negligência pessoal no tratamento;</p> <p>Teve dificuldades de entender como funcionava o tratamento para a hemofilia nos EUA, porém conseguiu obter o acesso após negociações com seu plano de saúde local e indústria farmacêutica;</p> <p>Considera que foi mais importante ser atendido por um bom enfermeiro do que por um bom médico para o sucesso do tratamento nos EUA;</p> <p>Teve acesso ao medicamento emicizumab nos EUA que, segundo ele, aumentou sua qualidade de vida e praticidade do tratamento;</p> <p>Foi orientado a manter doses de fator de coagulação para possíveis emergências, que nunca ocorreram;</p> <p>Relata não ter tido mais hemorragias após começar a se tratar com o novo medicamento;</p> <p>Imagina que será desafiante caso seja necessário retomar o tratamento com fator recombinante;</p> <p>Julgou que o exame de raios-x foi insuficiente para diagnosticar a lesão que sofre no tornozelo;</p> <p>Após visita a vários ortopedistas, recebeu indicação de realizar cirurgia no tornozelo afetado;</p> <p>Julgou que ter se consultado com ortopedistas não especialistas em hemofilia pode ter contribuído para o diagnóstico mais preciso de sua lesão.</p>
BR11	<p>Mudou-se de estado em busca de um tratamento melhor;</p> <p>Já recebeu tratamento por demanda, mas hoje está em regime de profilaxia.</p>

Fonte: Elaborado pelo autor.

A tabela que segue abaixo compila os relatos feitos pelos participantes categorizados em uma dimensão psicossocial e cultural. A identificação deste tipo de contexto é importante por dialogar com as bases fenomenológicas da corporeidade adotadas neste trabalho. O antropólogo Thomas Csordas, em sua proposta da corporeidade enquanto metodologia, faz uso do conceito de *habitus* (82). Como exposto pelo antropólogo norte-americano, este conceito está presente na obra de Marcel Mauss

– no já referido texto sobre as técnicas do corpo – que adotava o termo não em uma perspectiva de ações repetidas por um indivíduo, mas sim em sua abrangência social voltada para as modas, conveniências e prestígios de uma cultura (76). Todavia, é o conceito de *habitus* de Pierre Bourdieu que estrutura o paradigma da corporeidade de Csordas (82) e pode ser observada nos relatos abaixo categorizados. Esta categorização de falas pode fornecer pistas sobre quais foram os princípios geradores sociais das práticas e percepções da dimensão do corpo das PCH identificadas neste capítulo, conforme sugeria o sociólogo francês (82)(101). Convivência familiar (que incluiu ou não outras PCH na família), religiosidade, admiração ou repulsa pelos PS e estado ou país de residência foram algumas das temáticas levantadas nesta categoria que ajudaram a definir os contornos do *habitus* dos participantes. Seguem os trechos desta categoria no Quadro 6:

Quadro 6- Categoria "Dimensão psicossocial e cultural". Trechos por participante.

Participante	Trecho de fala
PT1	Música como hobby; Importância dos pais: primeiro PCH da família; Auxílio do diretor do serviço de saúde; Não se esqueceu de experiências ruins que teve com profissionais de saúde.
PT2	Treinador de taekwondo conhecia sua condição de saúde; Não compartilha sua condição de saúde com todos; Importância da família, em especial a mãe e a avó.
BR1	Importância dos pais e médica assistente.
BR2	Importância de médica assistente – presume que toda a comunidade hemoflica local confira a mesma importância a ela; Papel relevante do professor de educação física da equipe multidisciplinar; Citou apoio das lideranças da associação local.
BR3	Irmão e tio PCH; Destacou o papel dos pais e médica assistente; Citou em mais de uma ocasião sua profissão de advogado; “Respeitar a família, buscar sempre a Deus, religião, buscar o caminho certo...”.

BR4	<p>Referiu-se ao treinamento de natação em equipe como algo positivo;</p> <p>Citou que sua médica assistente, além da competência técnica, possui admirável lado humano;</p> <p>Destacou o papel de sua treinadora de natação, que não o subestimava por sua condição de saúde;</p> <p>Considera que conviver com profissionais do esporte traz benefícios psicológicos;</p> <p>Está estudando com a meta de ser o primeiro policial civil PCH do país.</p>
BR5	<p>Relatou absenteísmo escolar, inclusive na faculdade;</p> <p>Na juventude, afirmou que a proximidade de encontros amorosos desencadeava sangramentos articulares espontâneos;</p> <p>Também na juventude, relatou que a dificuldade de aceitar sua condição de saúde atrapalha a construção de sua identidade perante o grupo;</p> <p>Considera que o nervosismo influencia na ocorrência e melhora dos sangramentos;</p> <p>Citou o pai como pessoa importante, especialmente por levá-lo para seu trabalho na Amazônia e América Central mesmo sendo PCH;</p> <p>Julgou que a médica assistente foi importante por apresentá-lo à profilaxia e à autoaplicação do medicamento;</p> <p>Ressaltou o papel positivo do treinador de natação, por conduzir a prática esportiva de maneira adaptada, porém desafiante;</p> <p>Afirmou que sua esposa foi importante, pois aceitou sua condição de saúde e se dispôs a ter filhos com ele.</p>
BR6	<p>Reconhece que sua vida e a de outras PCH foram impactadas positivamente pelo seu pai, que foi líder de associação local de pacientes;</p> <p>Afirma que não tem a mesma disposição de seu pai para a militância em associação de pacientes;</p> <p>Conversa com frequência com o irmão, também PCH, sobre sua condição de saúde.</p>
BR7	<p>Afirmou ser apaixonado por cavalos desde criança;</p> <p>Compreendeu melhor a atração das crianças por atividades arriscadas observando o próprio filho;</p> <p>Considera que sua mãe foi importante em sua jornada;</p> <p>Citou seu médico assistente, no período em que residiu em Goiânia, e sua atual médica assistente, localizada em Brasília, como relevantes para seu tratamento;</p> <p>Possui formação em agronomia, mas precisa adaptar o trabalho em zona rural à sua condição física.</p>

BR8	<p>Foi diagnosticado, na fase adulta, com autismo leve, faz tratamento medicamentoso e poucas pessoas sabem desta condição;</p> <p>Após diagnóstico de autismo, passou a participar de grupos de pessoas com esta condição;</p> <p>Citou o pai e a mãe como importantes para seu tratamento na infância;</p> <p>Citou que a atual médica assistente tem perfil incentivador, porém a antiga médica o reprimava e desmotivava, muitas vezes de forma rude;</p> <p>Relatou que foi atendido por médico, também PCH, que o tratava de forma gentil;</p> <p>É desenvolvedor de softwares livres.</p>
BR9	<p>Julgou que seus pais e a médica assistente foram relevantes em sua jornada.</p>
BR10	<p>Lembra de brincar com os equipamentos utilizados no fator de coagulação com o seu pai;</p> <p>Ao contrário do irmão PCH, nunca teve vergonha de compartilhar sua condição de saúde com terceiros;</p> <p>Mudou-se de estado para a realização de mestrado acadêmico;</p> <p>Contou com ajuda de federação de pacientes para obter tratamento satisfatório no estado o qual foi estudar;</p> <p>Mudou-se para os EUA para a realização de um doutorado acadêmico;</p> <p>Considera que precisa remoldar seus planejamentos de vida para evitar situações de risco;</p> <p>Considera que pessoas sem hemofilia também convivem com limitações;</p> <p>Pontuou que seu pai cuidava de sua saúde, enquanto sua mãe cuidava de sua educação;</p> <p>Considerou importante em sua jornada os médicos assistentes que o atenderam no Brasil e os enfermeiros assistentes nos EUA;</p> <p>Destacou o companheirismo da esposa em seu tratamento.</p>
BR11	<p>Relata que a dimensão psicológica e o medo de lesões são os maiores desafios na prática da musculação;</p> <p>Observa que para uma PCH alcançar as mesmas metas de pessoas sem hemofilia, esta precisa “escalar uma montanha”;</p> <p>Reflete que uma PCH é criada para ser frágil, o que ele rejeitava;</p> <p>Relata situações constrangedoras relacionadas à sua lesão no cotovelo direito e à condição de pouco volume muscular;</p> <p>Hoje se orgulha quando alguém elogia sua aparência musculosa.</p>

Fonte: Elaborado pelo autor.

Como desfecho do presente capítulo, foram analisadas as falas de encerramento das entrevistas. Estas podem ter sido um conselho para a comunidade ou a perspectiva do futuro para si ou para a comunidade, a depender de como transcorreu cada entrevista. Surgiram nas falas endereçadas à comunidade de PCH a importância do tratamento profilático e, em alguns participantes, a importância das PCAF. O Participante BR1 –

que exerce a profissão de fisioterapeuta – aconselhou outras PCH a buscarem um “fortalecimento muscular”, afirmando que “a vida melhora muito” adotando esse procedimento. A afirmação do entrevistado possui respaldo em pesquisas sobre o tema (102)(103). Quanto às falas relativas ao futuro, a maioria se mostrou otimista com relação ao desenvolvimento tecnológico do tratamento. O entrevistado PT2, por exemplo, afirmou vislumbrar um futuro “sem hemofilia”. Porém, alguns expressaram receio do envelhecimento e da progressão das lesões crônicas, como o entrevistado BR2. Falas que expressam este tipo de preocupação reforçam a necessidade de atenção à saúde mental das PCH, apontada na literatura (104).

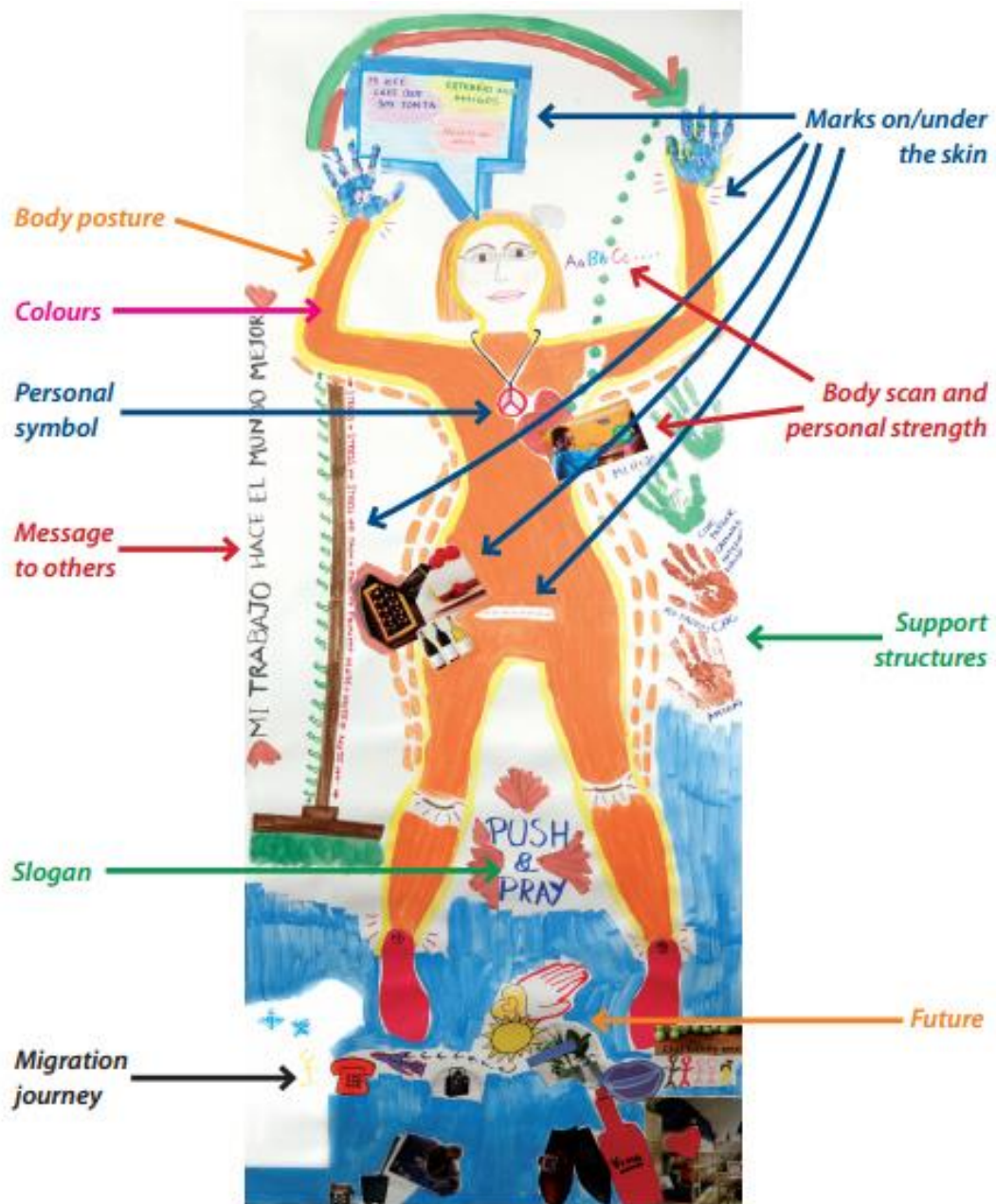
CAPÍTULO 3 - MAPAS COPORAIS NARRADOS

Do original em inglês *Body-Map Storytelling* (105)(106), este instrumento consiste na conjunção de entrevista oral com produção de recursos visuais para que os participantes da pesquisa possam narrar jornadas relacionadas à sua corporeidade (3). Aspectos sociais, políticos e econômicos que circundam o corpo do participante podem ser traduzidos em dados de pesquisa mediante este instrumento (3). Esta técnica também permite a troca de experiências entre participantes e comunidade por meio do material produzido(3). Três elementos são necessários para a aplicação da técnica:

- **Testemunho:** Narração oral em primeira pessoa dos participantes sobre as circunstâncias relativas à pesquisa. Isto se dá ao fim do processo com auxílio do pesquisador para que os detalhes importantes sejam contemplados. Este relato é gravado por aparelho de áudio para posterior análise (3).
- **Mapa corporal em tamanho real:** Durante os encontros, os participantes irão confeccionar, em uma cartolina grande, o desenho do contorno de seu corpo. Este contorno, bem como o interior podem ser coloridos (3). A Figura 7 é um exemplo de mapa corporal narrado contido em material de apoio desta metodologia (2).
- **Chave de interpretação do mapa:** Símbolos, cores e frases serão adicionados ao desenho pelo participante de acordo com a condução do pesquisador. Estes podem ser desenhos ou expressos por meio de colagem de imagens de revistas. O participante irá narrar em primeira pessoa o significado das escolhas destes elementos, que será gravado em áudio, para posterior análise do pesquisador (3).

Para a obtenção destes elementos, serão necessários 3 (três) encontros de aproximadamente 2 (duas) horas. Nestes encontros, o pesquisador será um facilitador da atividade introduzindo os tópicos que nortearão o desenho e os testemunhos, bem como auxiliará nos aspectos práticos da confecção do desenho. Também manterá um registro escrito de notas para posterior análise de eventos importantes na condução da prática (3). Ao final dos encontros, é feito um registro fotográfico do desenho para análise. O desenho original fica com o participante. O roteiro dos encontros, tópicos norteadores e materiais a serem utilizados estão em anexo neste documento.

Figura 7 - Exemplo de Mapa Corporal Narrado



Fonte: https://www.migrationhealth.ca/sites/default/files/Body-map_storytelling_as_research_HQ.pdf

3.1 MÉTODO

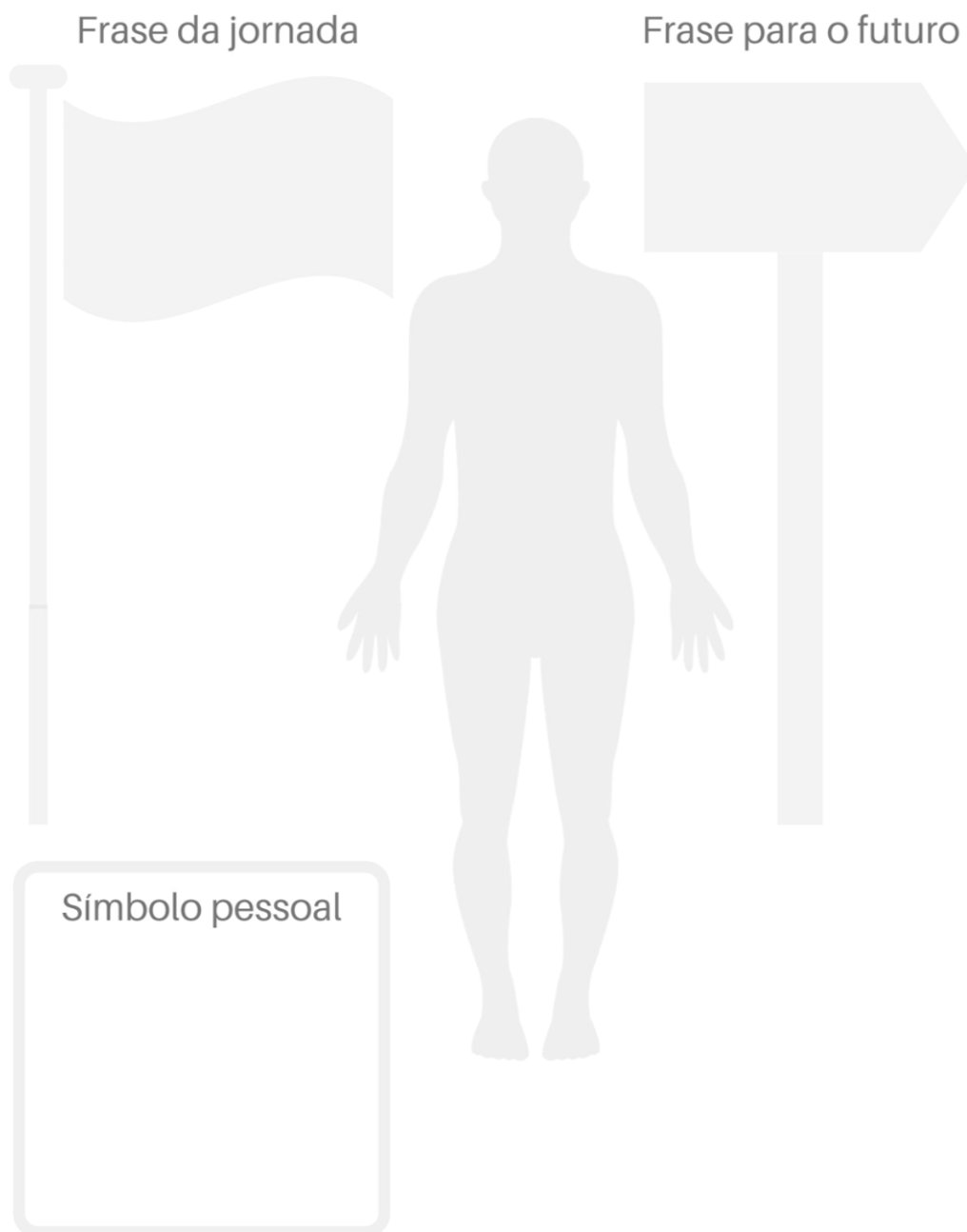
3.1.1 Mapas Corporais Narrados - Portugal

Esta etapa foi a mais afetada pelas exigências sanitárias de distanciamento social. A elaboração de um *mapa corporal narrado*, de acordo com a proposta metodológica original (3), pressupõe proximidade física entre o aplicador da técnica e o participante, principalmente no que tange à disponibilidade dos recursos artísticos e o acompanhamento em sua utilização.

Para contornar esta limitação, foi elaborado, em conjunto com as coorientadoras de doutorado-sanduíche, um desenho digital contendo um contorno corporal, um espaço para a inserção de uma frase sobre a jornada enquanto PCH no canto superior esquerdo, um espaço para a inserção de uma frase sobre as perspectivas do participante para o futuro no canto superior direito e um espaço para a elaboração de um símbolo pessoal no canto inferior esquerdo (Figura 8). Este desenho foi disponibilizado para os participantes via *e-mail* logo após a entrevista. Foi instruído aos entrevistados que eles deveriam completar o contorno corporal do desenho com figuras que representassem suas experiências pessoais com as lesões da hemofilia e experiências de superação destes desafios, de forma análoga ao realizado com um *mapa corporal* físico. Os outros campos do desenho também deveriam ser completados e, para todas as tarefas, os entrevistados deveriam preencher digitalmente o desenho com o programa de preferência e enviá-lo novamente por *e-mail*. Foram disponibilizadas as extensões digitais *jpeg* e *pdf*.

Figura 8 - Contorno Corporal

Mapa Corporal



Fonte: Elaborado pelo autor.

3.1.2 Mapas Corporais Narrados - Brasil

Tendo em vista o desempenho insatisfatório das adaptações realizadas nas entrevistas feitas em Portugal, outras medidas foram necessárias para que o objetivo metodológico fosse alcançado. Sugere-se que este insucesso se deva à emergência sanitária que irrompia no momento da coleta de dados e ao fato do pesquisador – ao contrário do que ocorreu no grupo brasileiro pesquisado – ser um *outsider* (107).

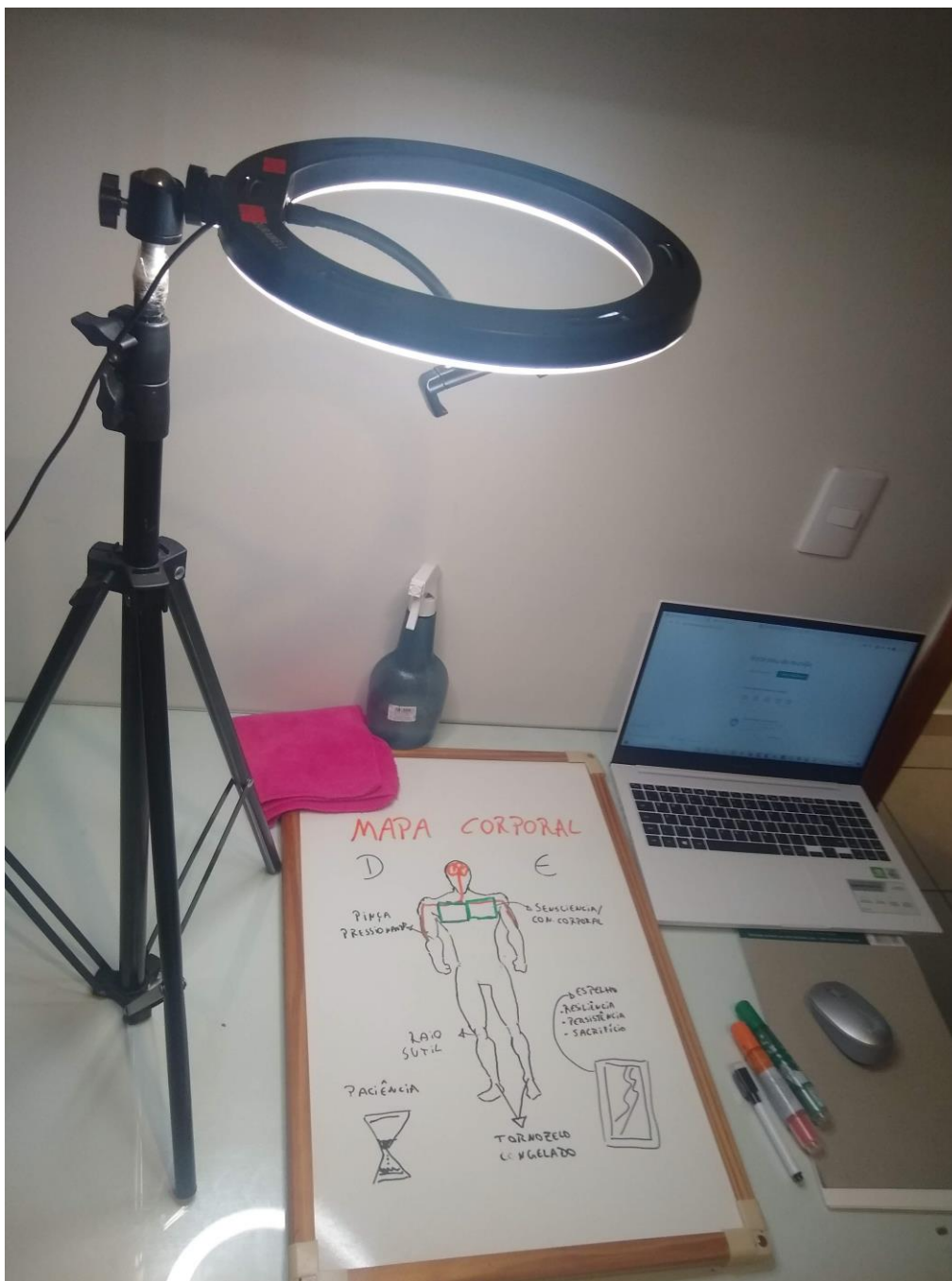
Foi adotado, então, um sistema de coautoria (108) na etapa de elaboração dos desenhos. Este consistia na utilização de um quadro branco com os seguintes itens inscritos previamente por mim: título “mapa corporal”, contorno corporal, e as letras “D” e “E” indicando os lados direito e esquerdo no desenho. Sobre o quadro estava um tripé tipo *ring light*. Como material de apoio, contava com canetas coloridas para quadro branco, álcool e pano para limpeza do quadro, um celular para a conexão da videochamada e um computador pessoal para a gravação de áudio (Figura 9).

Após realizada a entrevista com os tópicos guia, o celular utilizado na chamada era reposicionado no tripé *ring light* de forma que o entrevistado enxergasse o quadro branco apenas. Era instruído a apontar no contorno corporal aspectos marcantes de sua corporeidade, incluindo desde lesões até experiências positivas. Em seguida descrevia um símbolo que representasse sua individualidade enquanto pessoa (canto inferior esquerdo) e descrevia outro símbolo que resumisse sua jornada enquanto PCH (canto inferior direito). Essas duas oportunidades de apontar símbolos representativos tinham o objetivo de facilitar o processo criativo dos participantes, porém sem a finalidade de serem categorizadas desta forma nas análises.

As indicações corporais relevantes eram inscritas por mim no contorno do quadro através de notas e rascunhos avalizados pelo entrevistado. As indicações de direita e esquerda auxiliavam a não haver erros, especialmente quanto ao posicionamento das lesões articulares. Após as entrevistas, os rascunhos feitos no quadro branco foram mais bem detalhados pelo pesquisador em uma folha de papel, utilizando lápis de grafite e coloridos e canetas preta e coloridas. No momento da transferência para o papel, o pesquisador ouviu novamente as entrevistas em busca de outras metáforas visuais utilizadas pelos entrevistados em trechos anteriores à confecção do rascunho. Impressões subjetivas do entrevistador consideradas relevantes também foram inseridas no desenho final. Por fim, estando o desenho pronto, os entrevistados recebiam por meio de aplicativos de mensagens para aprovarem o resultado e proporem

modificações. Nos resultados serão expostos tanto o rascunho feito no quadro branco, quanto o desenho acabado em papel.

Figura 9 - Adaptação Metodológica no Brasil



Fonte: Registro feito pelo autor.

3.1.3 Análise dos mapas corporais narrados

A análise dos desenhos produzidos teve a coparticipação das próprias PCH por meio de seus testemunhos orais e explicações sobre as chaves interpretativas (3). Em uma segunda etapa de análise, o pesquisador fará uma análise visual interpretativa dos desenhos (109)(110), bem como a análise dos áudios gravados (110), em busca de categorias que dialoguem com os eixos teórico-metodológicos da corporeidade (82)(81).

Após a produção dos desenhos, serão feitas breves descrições dos mapas corporais de cada entrevistado. Em seguida, a categorização supracitada se iniciará com foco no contorno corporal dos mapas. Esta etapa buscará identificar as *metáforas* utilizadas pelos participantes e irá agrupá-las por semelhança. Por metáfora, compreende-se por definição de dicionário que é uma “figura de linguagem em que uma palavra que denota um tipo de objeto ou ação é usada em lugar de outra, de modo a sugerir uma semelhança ou analogia entre elas.”(111). Garcia, por sua vez, utiliza a definição de *imagem* da psicologia quando define a *metáfora*:

“Em psicologia, a palavra imagem designa toda representação ou reconstituição mental de uma vivência sensorial que tanto pode ser visual — caso mais comum — quanto auditiva, olfativa, gustativa, tátil ou, mesmo, totalmente psicológica.”(112)

A construção da metáfora em um mapa corporal está intimamente ligada com essa reconstrução de vivências sensoriais. Além disso, Pellauer, em seu comentário sobre a obra de Paul Ricoeur, acrescenta que:

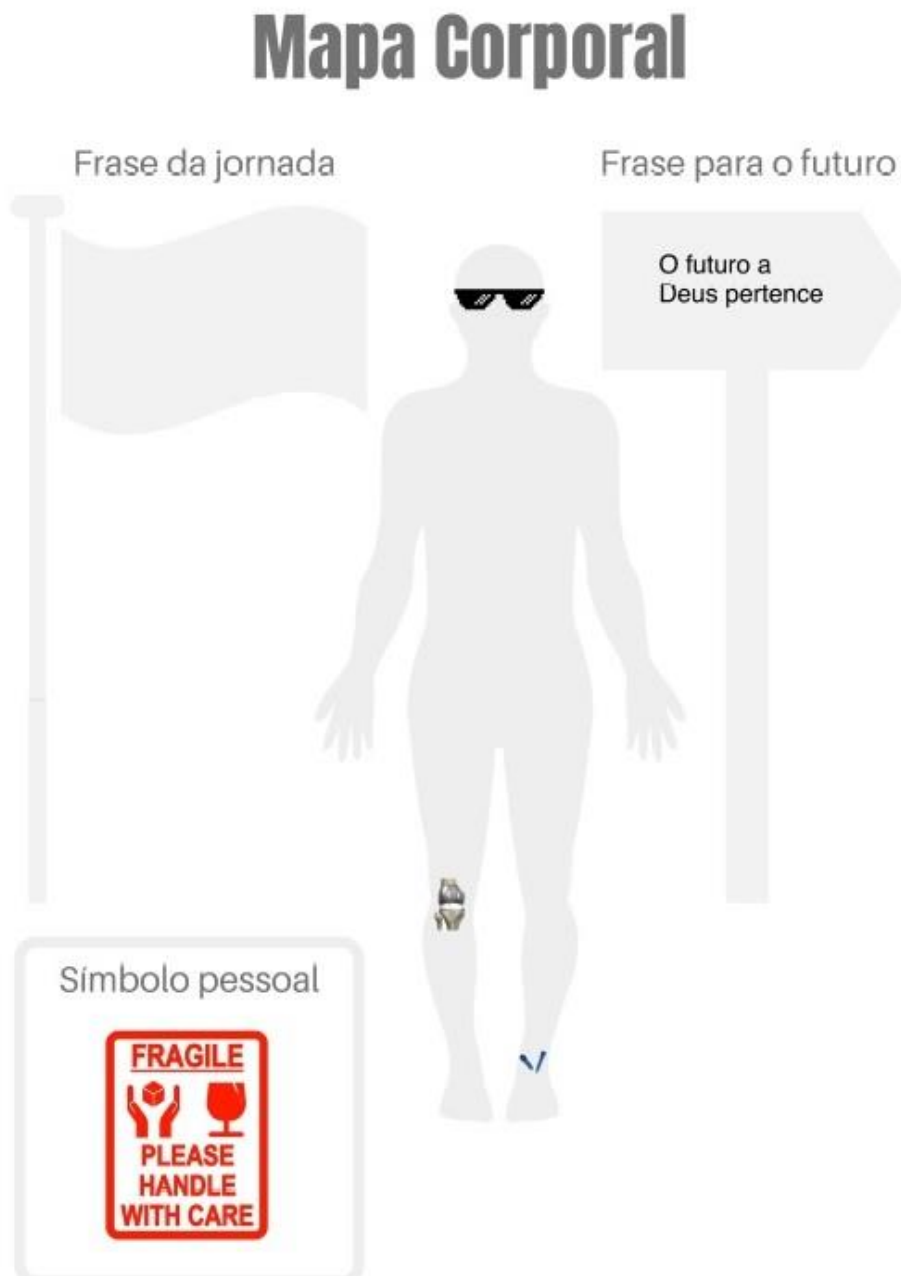
“Esse aspecto transgressivo ou transformativo da metáfora é o que a torna capaz de criar novo significado ao perturbar a ordem lógica existente, ao mesmo tempo que o gera sobre nova forma.”(113)

São essas reconstruções, perturbadoras da ordem existente que serão identificadas e categorizadas após a obtenção dos resultados. Por fim, os *símbolos* pessoais e de jornada também serão agrupados em categorias semelhantes às metáforas do contorno corporal.

3.2 RESULTADOS

3.2.1 Mapa Corporal Narrado – Entrevistados portugueses

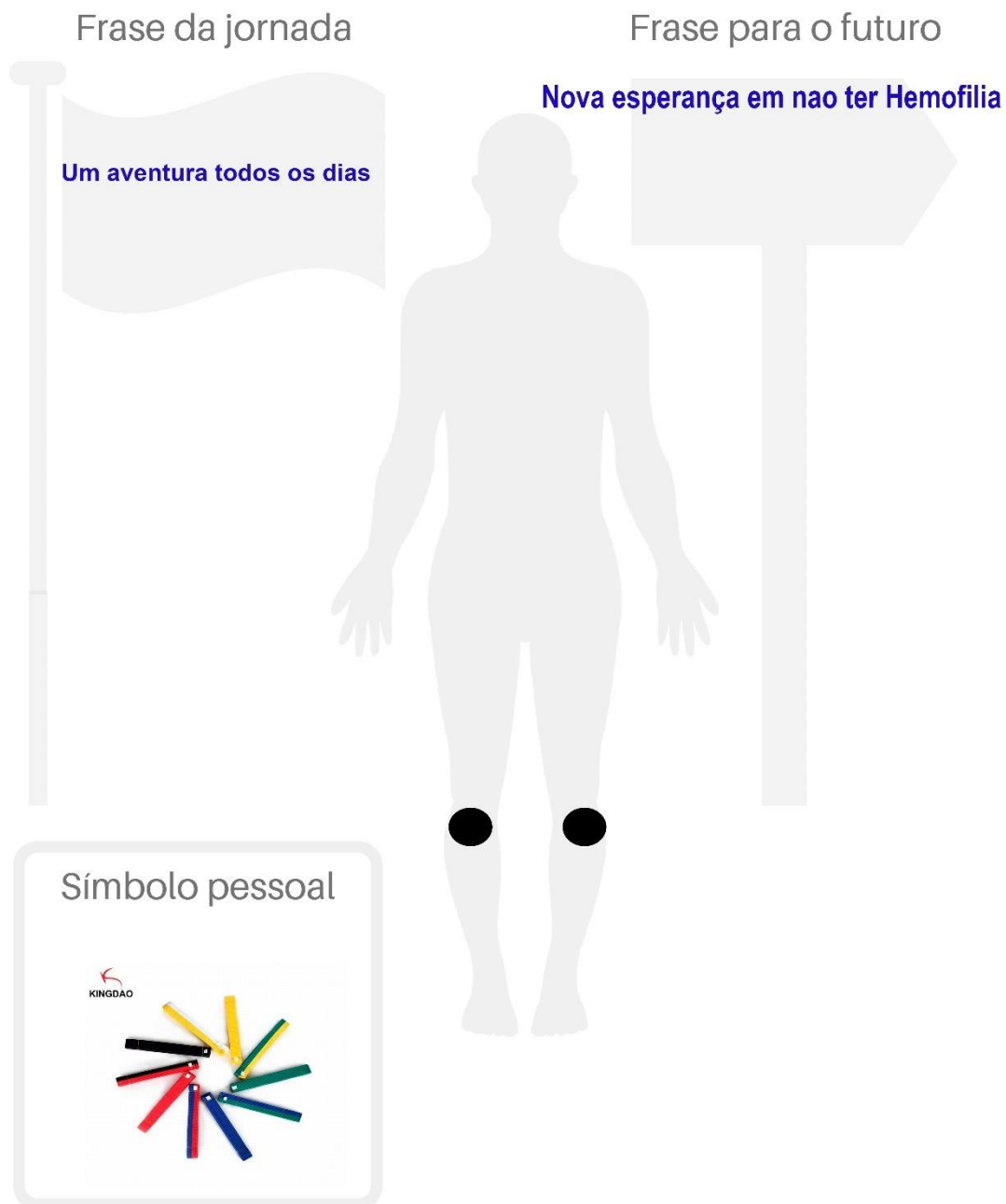
Figura 10 - Mapa Corporal Narrado PT1



Fonte: Elaborado pelo entrevistado PT1.

Figura 11 -Mapa Corporal Narrado PT2

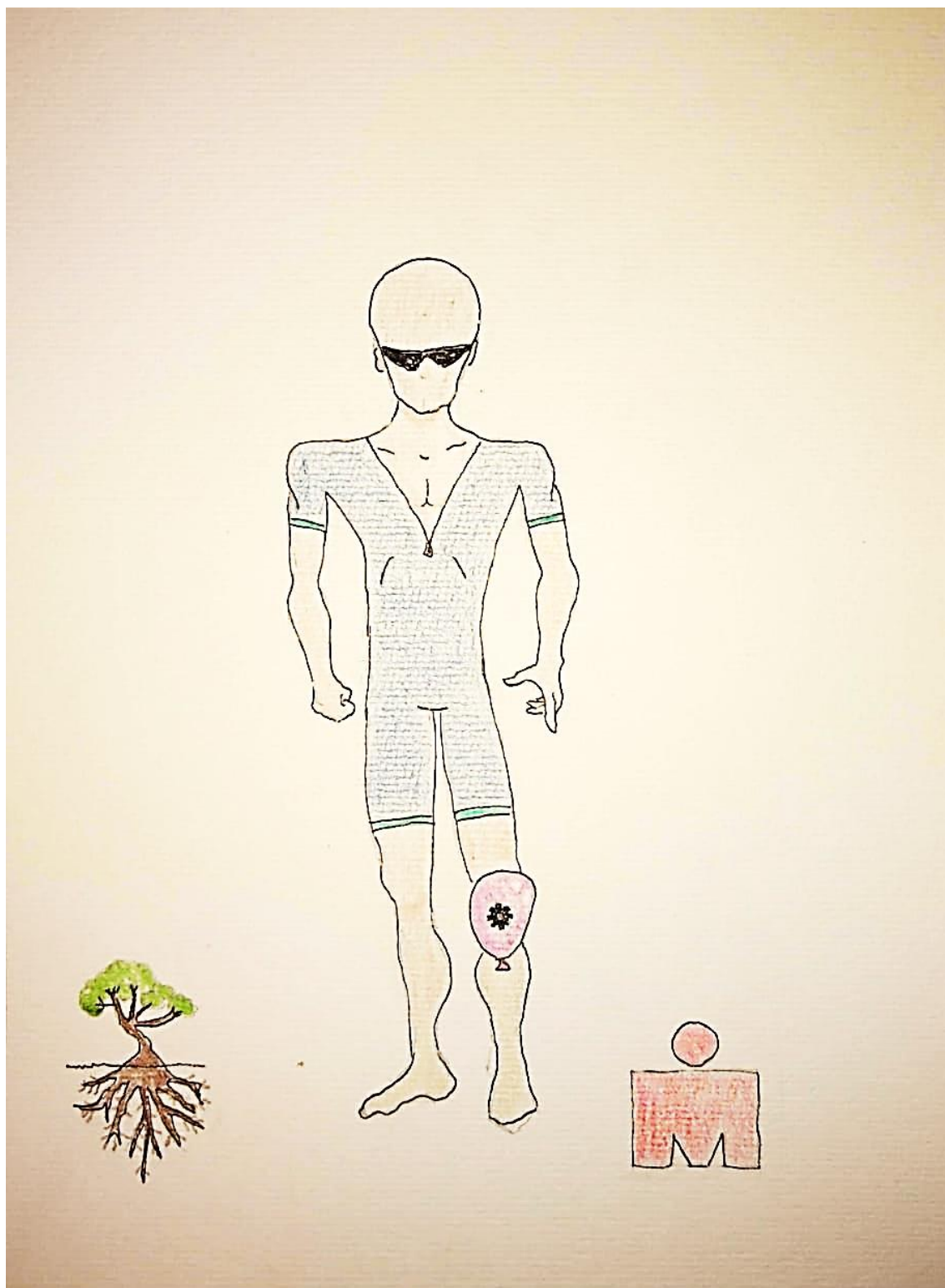
Mapa Corporal



Fonte: Elaborado pelo entrevistado PT2.

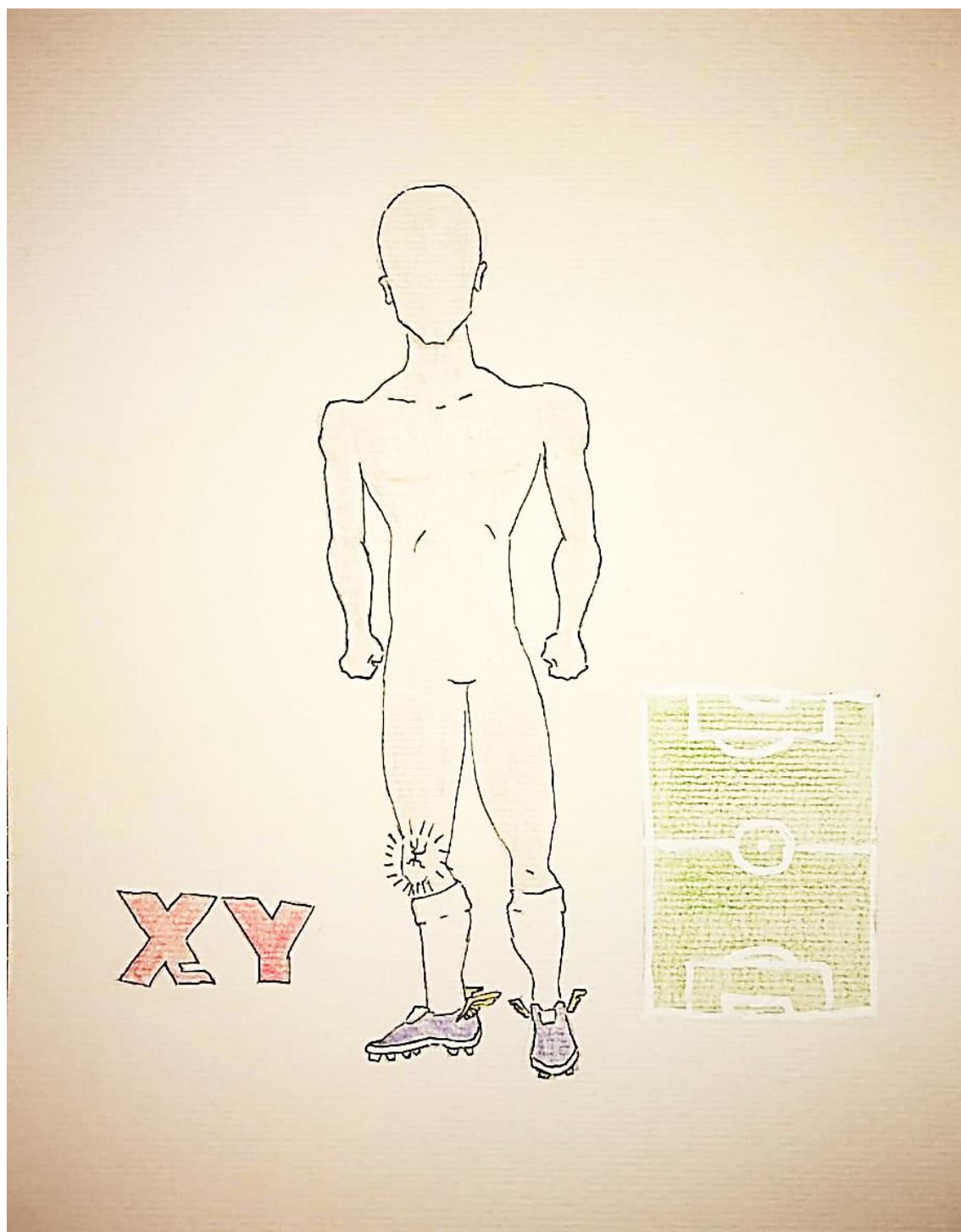
3.2.2 Mapa Corporal Narrado – Entrevistados brasileiros

Figura 12 -Mapa Corporal Narrado BR1



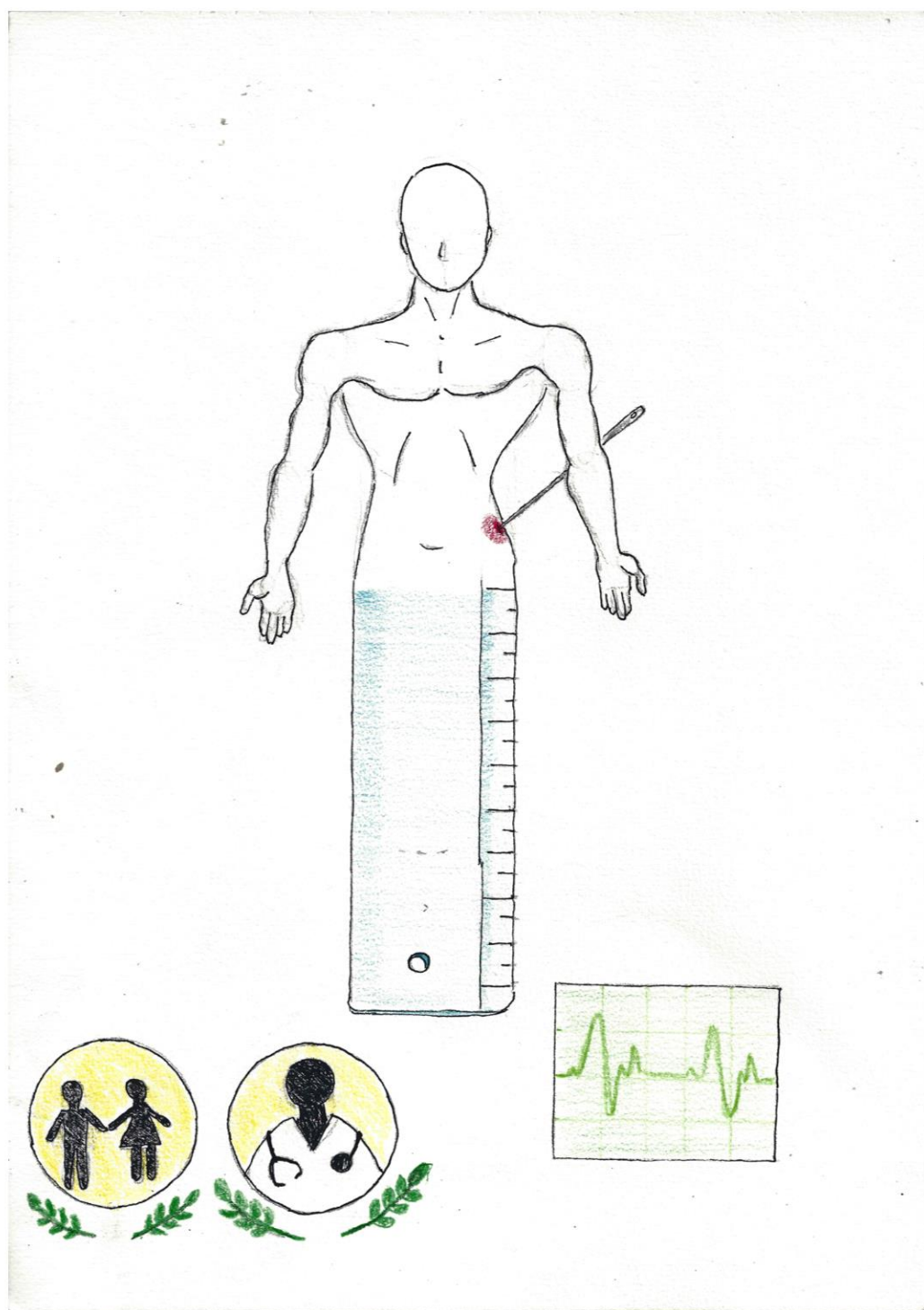
Fonte: Elaborado pelo autor e pelo entrevistado BR1.

Figura 13 - Mapa Corporal Narrado BR2



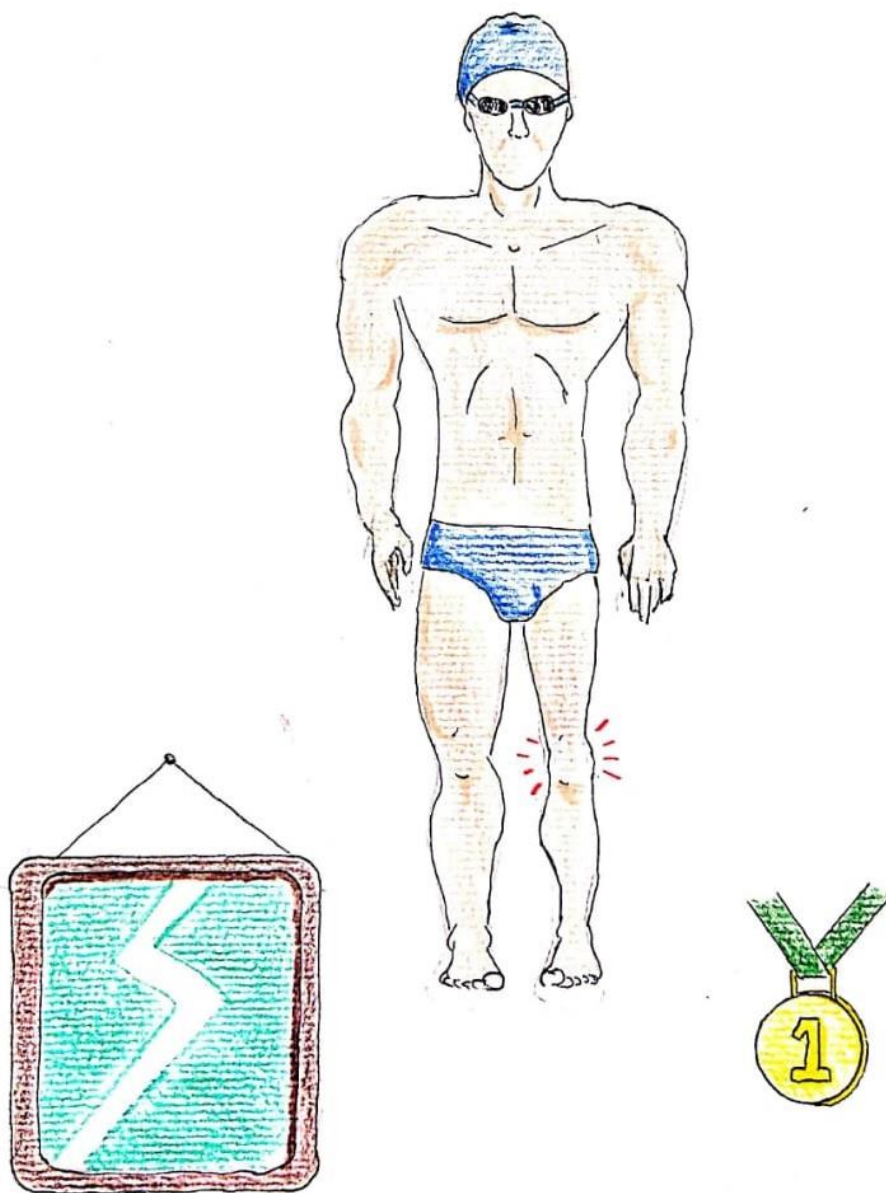
Fonte: Elaborado pelo autor e pelo entrevistado BR2.

Figura 14 -Mapa Corporal Narrado BR3



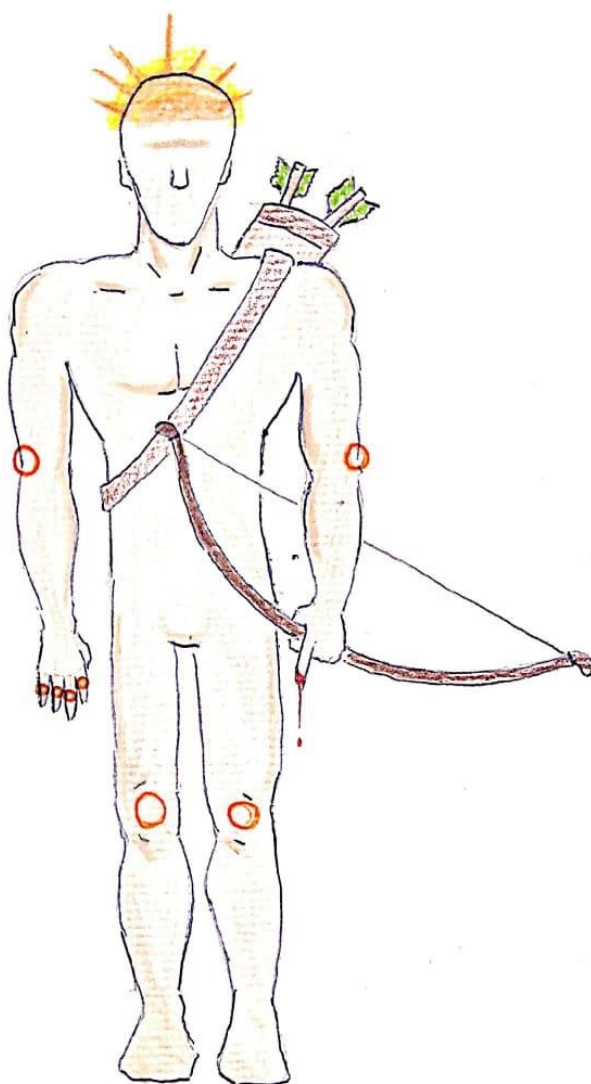
Fonte: Elaborado pelo autor e pelo entrevistado BR3.

Figura 15 - Mapa Corporal Narrado BR4



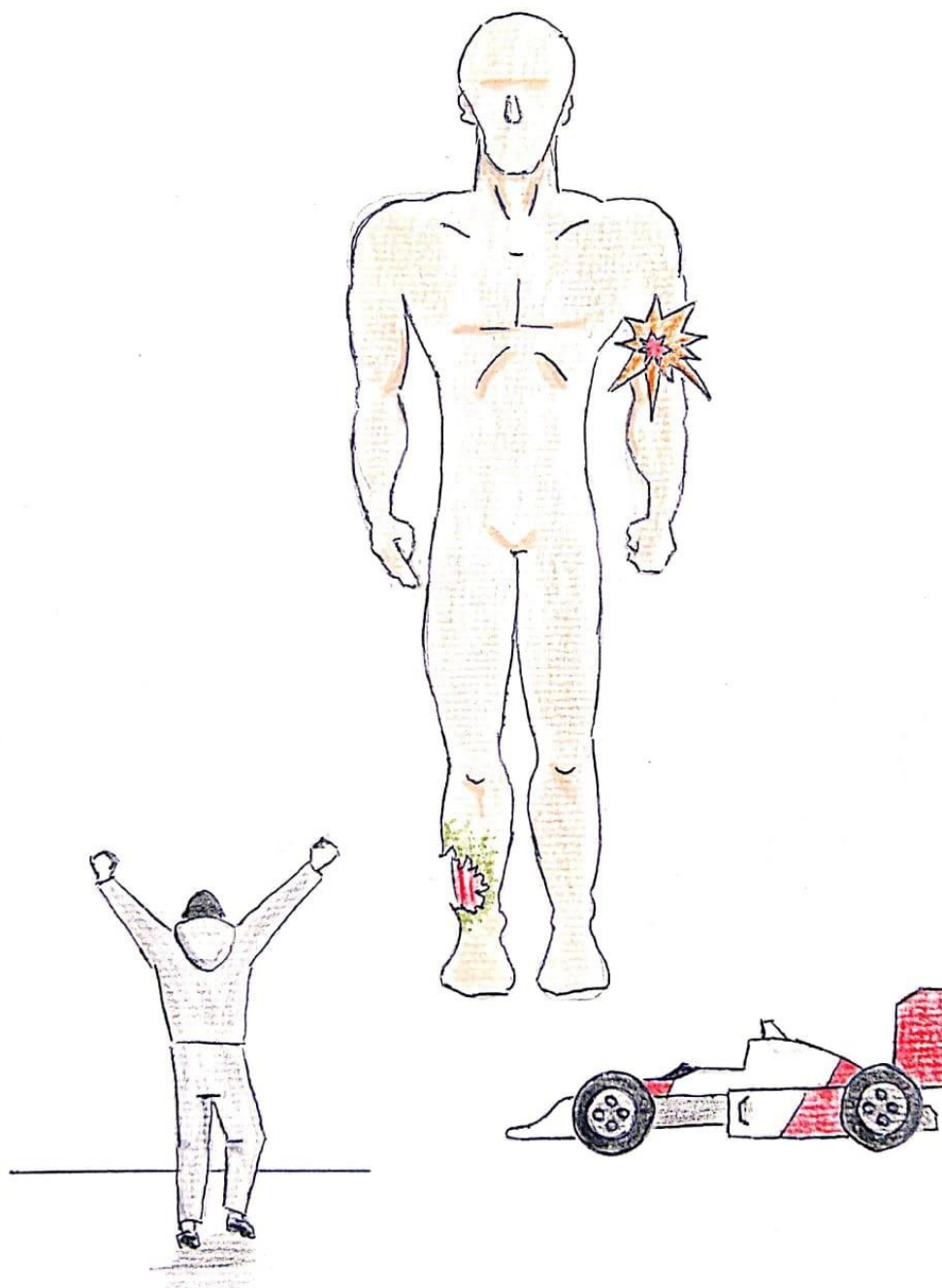
Fonte: Elaborado pelo autor e pelo entrevistado BR4.

Figura 16 - Mapa Corporal Narrado BR5



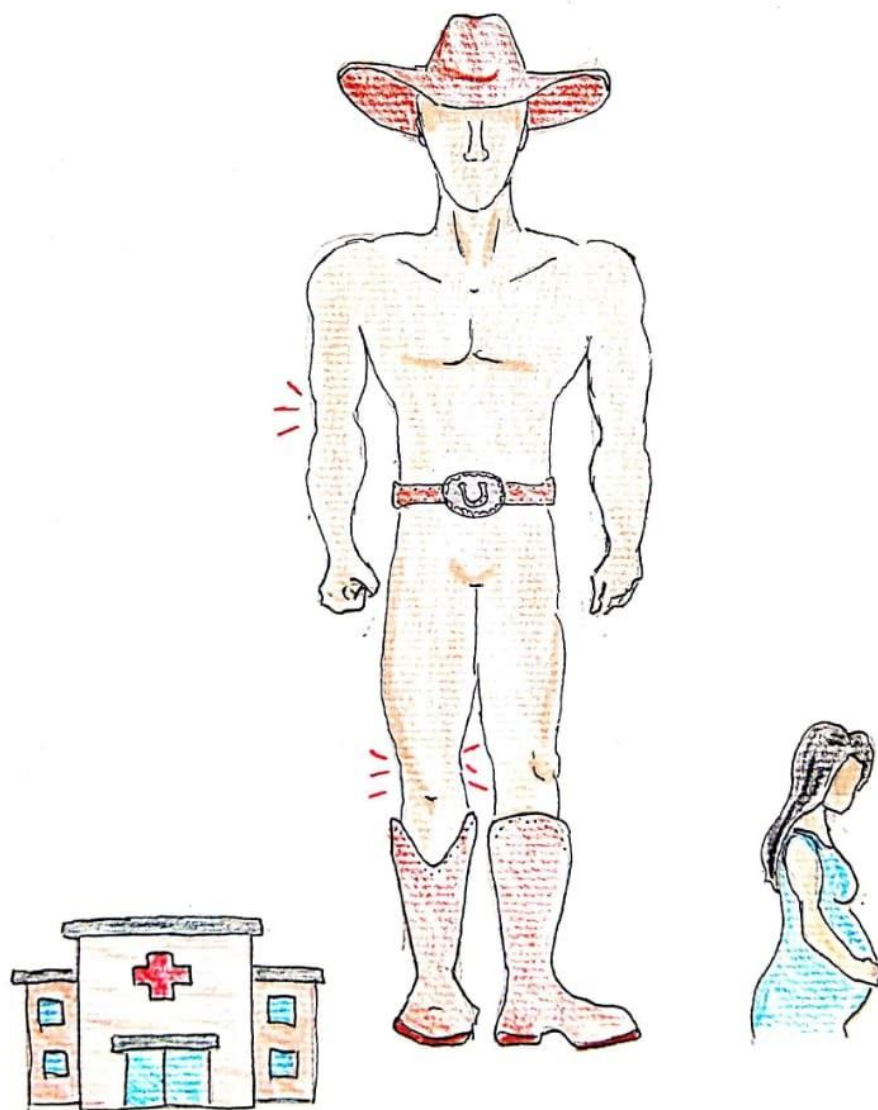
Fonte: Elaborado pelo autor e pelo entrevistado BR5.

Figura 17 - Mapa Corporal Narrado BR6



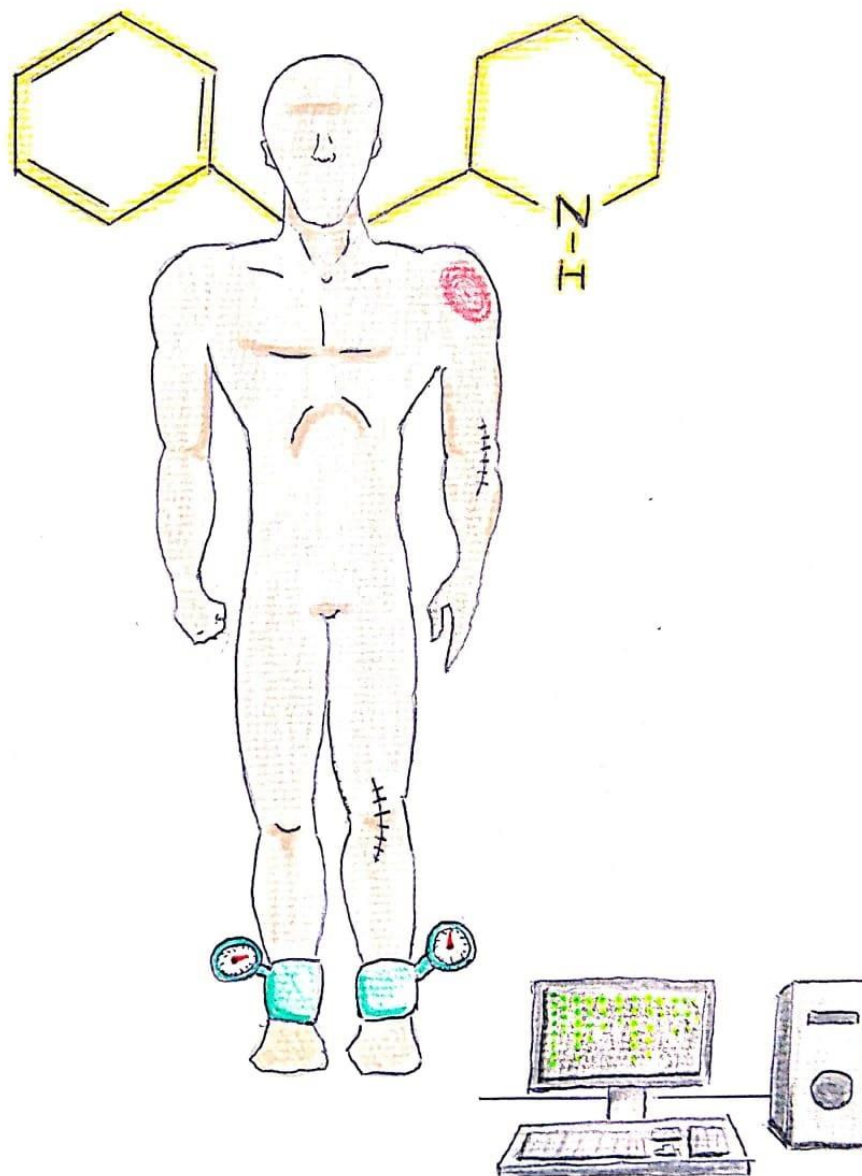
Fonte: Elaborado pelo autor e pelo entrevistado BR6.

Figura 18 - Mapa Corporal Narrado BR7



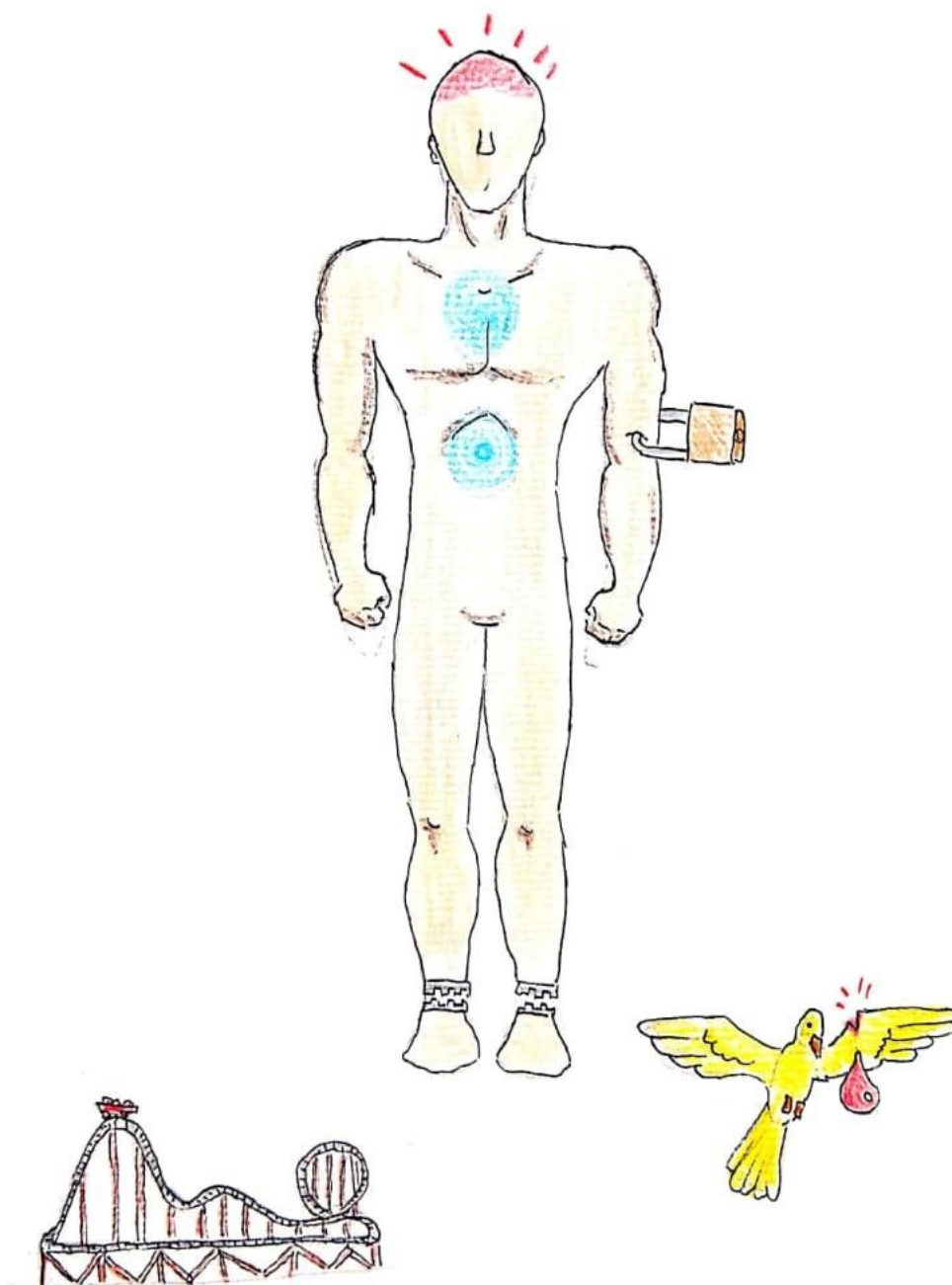
Fonte: Elaborado pelo autor e pelo entrevistado BR7.

Figura 19 - Mapa Corporal Narrado BR8



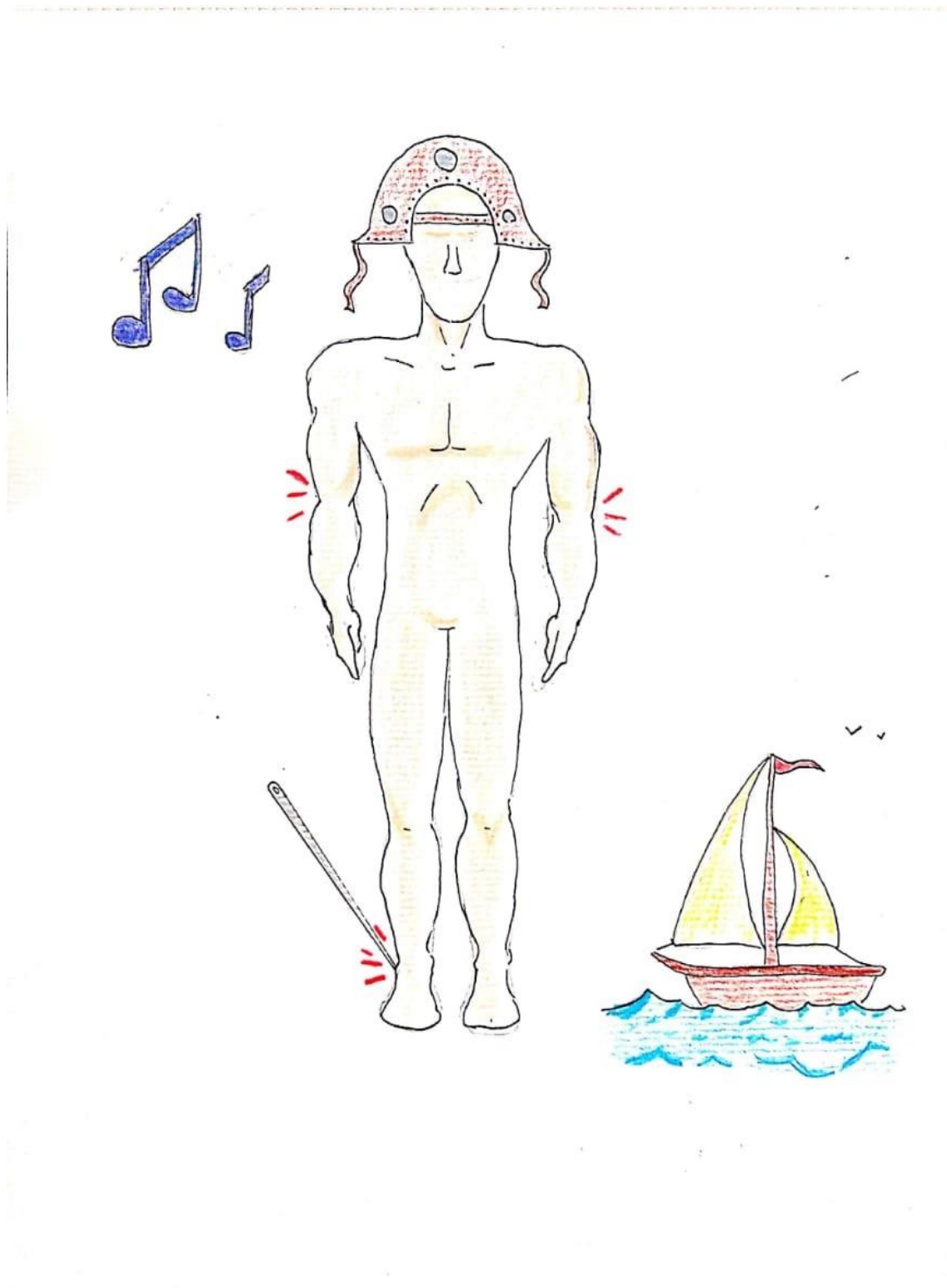
Fonte: Elaborado pelo autor e pelo entrevistado BR8.

Figura 20 - Mapa Corporal Narrado BR9



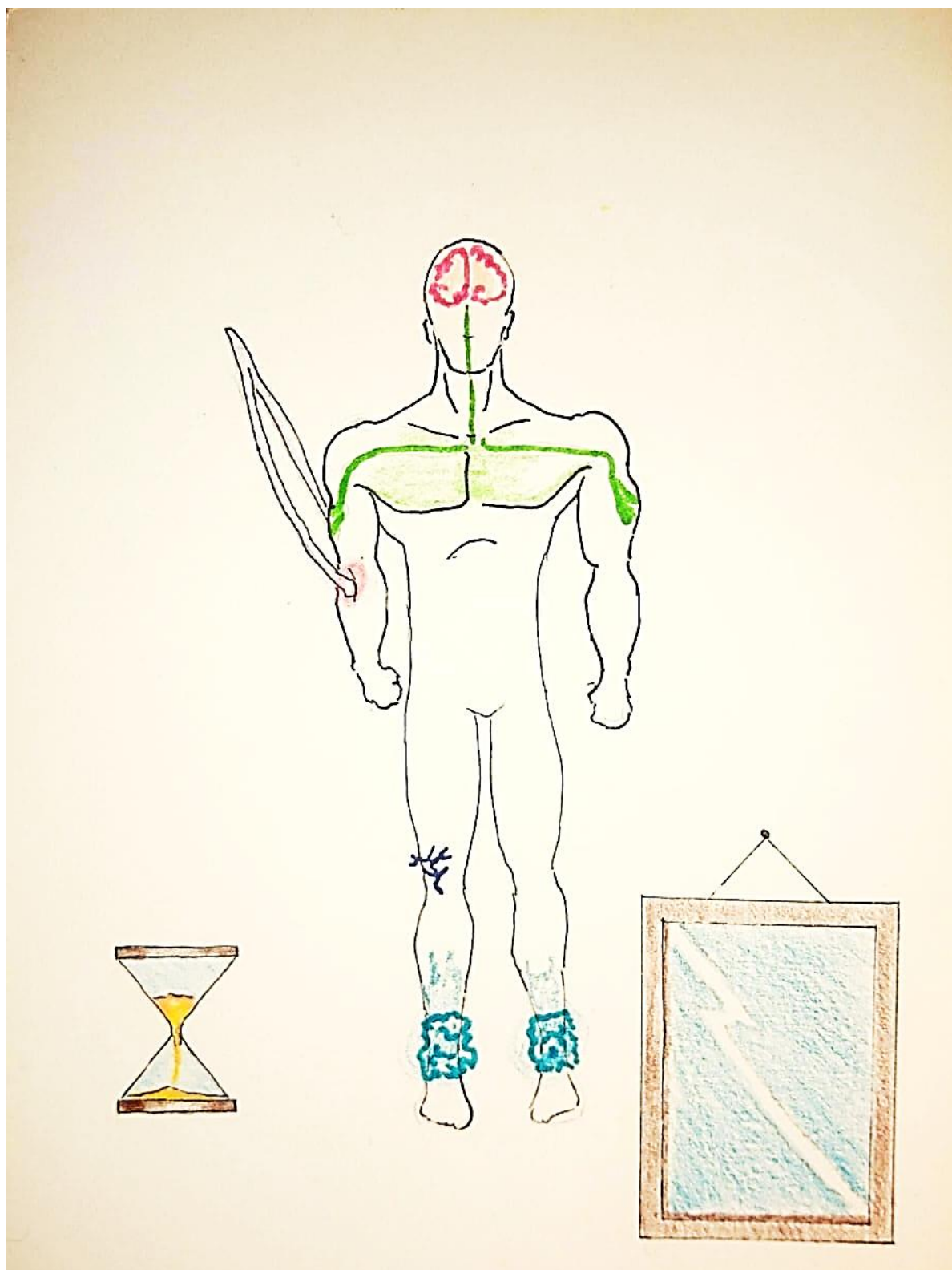
Fonte: Elaborado pelo autor e pelo entrevistado BR9.

Figura 21 - Mapa Corporal Narrado BR10



Fonte: Elaborado pelo autor e pelo entrevistado BR10.

Figura 22 - Mapa Corporal Narrado BR11



Fonte: Elaborado pelo autor e pelo entrevistado BR11.

3.2.3 Resumos explicativos dos Mapas Corporais Narrados

PT1 - Anteriormente à exposição do conteúdo do desenho, destaca-se que o entrevistado postergou a entrega do arquivo eletrônico que o continha. Possivelmente este atraso se deu fruto das insuficiências da primeira adaptação metodológica após o surgimento da emergência sanitária, bem como contratemplos impostos ao entrevistado por esta mesma emergência. Também é possível identificar que a produção do desenho não alcançou a mesma riqueza de detalhes encontrada nos exemplos dos manuais da metodologia original (Figura 7).

Quanto aos elementos do desenho, o entrevistado evidenciou seu sentimento de fragilidade na escolha do símbolo pessoal: adesivo normalmente utilizado no transporte de cargas. Indicou duas articulações afetadas pela hemofilia e, por fim, adicionou um elemento de casualidade inserindo óculos escuros na figura. Preencheu apenas uma das frases, aquele referente às perspectivas para o futuro.

PT2 - Assim como ocorreu com o primeiro entrevistado, o presente desenho não foi entregue no tempo estipulado e não apresentou a riqueza de detalhes esperada. Foram assinalados com círculos escuros os dois joelhos do entrevistado, articulações que este experimenta desconforto. No símbolo pessoal foi inserida uma imagem contendo diferentes faixas de *Taekwondo*. Ambas as frases foram preenchidas.

BR1 - O desenho do entrevistado BR1 apresenta um desenho de um balão na articulação do joelho esquerdo. Foi essa a metáfora usada pelo participante para descrever os inchaços que sofreu durante as hemorragias. Porém, o mesmo joelho também contém um desenho de uma engrenagem. Esta imagem representa a mesma articulação quando “em bom funcionamento”, segundo o entrevistado. Afirmou que se sente representado por uma árvore de raízes profundas e escolheu o símbolo do *Ironman* – importante prova de triatlão que o entrevistado teve êxito em completar – como imagem que simboliza sua convivência com a hemofilia. O pesquisador adicionou no desenho roupa e óculos usados por ciclistas motivado pela relevância que o participante conferiu a esta modalidade.

BR2 - O entrevistado usou a metáfora do joelho “rachando” para representar a crepitação comum à Artropatia hemofílica. Como símbolo que representa sua jornada

como PCH, escolheu a imagem de um campo de futebol. Quanto ao símbolo que o representa enquanto pessoa, o participante escolheu o logotipo do time do futebol da associação local de pacientes – as letras “XY”, com um tracejado no “X” representado a origem genética da hemofilia. Por conta da demonstração entusiasmo e de sentimentos de liberdade pelo entrevistado ao se referir à prática de futebol, o pesquisador acrescentou chuteiras aladas no desenho.

BR3 - A agulha no presente desenho faz referência ao evento de extrema dor aguda no músculo piriforme narrado pelo entrevistado. Este não relatou dores articulares crônicas. O símbolo de um eletrocardiograma foi escolhido para representar os altos e baixos da sua jornada enquanto PCH. Como símbolo pessoal optou por representar seus pais e a médica assistente em destaque. Em um de suas falas, o entrevistado afirmou que a dor de sua lesão no piriforme não o permitia se movimentar, fazendo-o se sentir como uma “régua”. Este relato foi representado pelo pesquisador na confecção final do desenho.

BR4 – Este participante enalteceu o papel da natação em águas abertas para o desenvolvimento de sua corporeidade, o que foi registrado no desenho por meio da indumentaria de nadador. Quanto à sua imagem corporal, o entrevistado se queixou de uma assimetria entre as pernas, causada por uma Artropatia no joelho que reduziu o volume muscular da perna esquerda. Como símbolo pessoal, optou pela imagem de uma medalha, sendo o outro símbolo escolhido um espelho.

BR5 – As diversas lesões articulares descritas por este entrevistado foram representadas no desenho por argolas alaranjadas nos locais afetados. A cor laranja também foi utilizada como irradiação em sua cabeça. A composição desta irradiação com as argolas simboliza a conexão mente-corpo, cara ao participante em questão. Ele não soube descrever símbolos que o representassem, lacuna que foi suprida pelo entrevistador com o desenho de um arco e uma aljava com flechas. A escolha desta imagem se justifica por um episódio ocorrido com o participante, no qual, ao talhar uma flecha, feriu seu dedo casando grande sangramento – também representado no desenho. A composição geral do desenho procurou ser coerente com a infância do participante, acompanhando seu pai antropólogo em ambientes de floresta.

BR6 – Está representada no mapa corporal deste participante a fratura que sofre no úmero esquerdo – causando uma sensação de explosão, conforme narrado. Outra lesão destacada pelo entrevistado é a Artropatia hemofílica no tornozelo direito. Sua representação imagética remete à perna de um “zumbi” de filmes de terror. O entrevistado assim a descreveu pelo andar claudicante – semelhante ao andar de um “zumbi” - que ele sempre experimenta ao acordar. Em seu relato, ele descreve que esta rigidez perdura por algum tempo até ser parcialmente reduzida no transcorrer do dia. O símbolo pessoal escolhido por ele foi o carro de Fórmula 1 eternizado nas vitórias do piloto Ayrton Senna. A imagem escolhida por ele para representar sua jornada foi a cena do filme *Rocky: Um lutador* a qual o protagonista interpretado por Sylvester Stallone comemora a conclusão de seu treinamento no alto de uma escadaria.

BR7 – Este mapa corporal traz como destaque elementos presentes no vestuário típico da zona rural e dos esportes equestres – ambiente em que o entrevistado está inserido. Em sua fala transpareceu uma paixão por cavalos. Apesar disto, ele optou por indicar sua mãe como símbolo que o representa, inserida no mapa corporal na forma de uma mulher grávida. Já sua jornada pessoal foi sintetizada na imagem de um hospital.

BR8 – As cicatrizes com pontos cirúrgicos no joelho e cotovelos esquerdos deste desenho indicam as articulações do participante que já foram submetidas a operações. Em seu relato, tais procedimentos se mostraram insatisfatórios, inclusive gerando dor crônica no ombro esquerdo decorrente da cirurgia no cotovelo – representada por uma mancha vermelha. Seus tornozelos aparecem no mapa corporal com instrumentos medidores de pressão, em consonância com as sensações narradas por ele. Seu engajamento em atividades de programação emergiu na forma do desenho de um computador, símbolo pessoal escolhido. Como não houve indicação de outro símbolo representativo, foi acrescentado pelo entrevistador um desenho de uma molécula de metilfenidato – princípio ativo de um medicamento psiquiátrico o qual o participante narrou ter resultados positivos inclusive em sua corporeidade. A composição geral do desenho aponta para a tendência do participante de intervir em sua corporeidade mais por meios de *biohacking* – termo que se refere à otimização do corpo humano através da biotecnologia(114) - do que por meios esportivos.

BR9 – As manchas azuis no abdómen e tórax do participante representam a sensação de frio causada pela perda de sangue que quase o levou a óbito. Outro evento potencialmente fatal vivenciado pelo entrevistado foi um sangramento intracraniano, indicado no mapa corporal por uma mancha vermelha na cabeça. Seu cotovelo esquerdo possui um cadeado, símbolo escolhido pelo entrevistador para representar a sensação de prisão na articulação conforme foi descrita. Seus tornozelos foram desenhados como engrenagens sem lubrificação – o entrevistado narrou a percepção de que “falta graxa” nestas juntas. O símbolo pessoal escolhido foi um pássaro com a asa ferida; já sua jornada pessoal foi descrita como uma montanha-russa.

BR10 – No mapa corporal deste entrevistado, as lesões de seus cotovelos foram indicadas por meio de irradiações na cor vermelha. Seu tornozelo direito – artropatia mais severa – foi representado com um desenho de uma agulha, imagem que representa a dor que o participante sente neste local. Ele associa esta dor à constante prática de dança, em especial de ritmos do nordeste, sua região de origem. O gosto por estas danças foi sintetizado na forma de um chapéu da cultura nordestina acompanhado por notas musicais. Um barco a vela foi escolhido por ele como único símbolo representativo.

BR11 – Este entrevistado relatou que a artropatia que sofre no cotovelo direito gera uma sensação de pinçamento no local – representada por um desenho de uma grande pinça metálica. A crepitação que sente ao mover o joelho direito foi desenhada como rachaduras e a dificuldade de mobilização de ambos os tornozelos foi descrita pelo participante como um congelamento. As linhas verdes que saem do desenho de seu cérebro descrevem a conexão mente – corpo que ele experimenta, especialmente ao realizar exercícios de musculação para os músculos peitoral e tríceps. Citou a imagem de um espelho como seu símbolo pessoal e a ampulheta vertendo areia como a representação de sua jornada.

3.3 DISCUSSÃO DOS MAPAS CORPORAIS

3.3.1 Discussões sobre os contornos corporais

Metáforas perfurantes – A descrição da dor como uma agulha perfurante foi vividamente compartilhada pelos participantes BR3 e BR10. O primeiro não relatou essa sensação para se referir a uma lesão articular crônica, mas sim a um sangramento muscular agudo; o entrevistado BR10, sim, se referia a uma lesão crônica em seu tornozelo direito. O uso deste tipo de metáfora já foi relatado em pesquisas de outros campos da saúde. Lucas e colaboradores (2014) relataram expressões semelhantes em pacientes que sofriam de dor de dente (115).

Metáforas de pressão – Alguns participantes relataram que a dor percebida em suas lesões articulares se assemelha a uma pressão interna. No caso do participante BR1, ele próprio descreveu o incômodo como um balão inflado. Os aparelhos medidores de pressão, presentes nos tornozelos do mapa corporal do participante BR8, não foram citados diretamente na entrevista, mas sim foram as imagens que surgiram na percepção do entrevistador durante o relato. Sendo as dores articulares decorrentes da hemofilia - em sua maioria das vezes - não decorrendo de impactos diretos (20), é possível observar uma correlação com a pesquisa de Semino (2010) que observou o uso de metáforas para descrever dores que não são causadas por impactos externos (116).

Metáforas de lubrificação de mecanismos – As metáforas desta categoria surgiram em polos opostos nos relatos dos participantes. BR1, que já havia descrito que quando sua lesão no joelho esquerdo o incomodava se assemelhava a um balão inchado, relatou que esta mesma articulação parecia engrenagens em bom funcionamento quando não sentia dor. Em contrapartida, BR9 descreveu que as lesões em ambos os tornozelos transmitiam a ele a sensação de falta de “graxa”. A utilização da metáfora do corpo como uma máquina é bastante difundida nos campos do saber biomédico, assim como é igualmente criticada (117)(118). Este fato pode ter influenciado estes participantes a adotarem metáforas desta natureza.

Metáforas de rachaduras – Um dos sintomas observáveis na artropatia hemofílica é a crepitação – estalos percebidos ao mover a articulação afetada (119). Pois este sintoma

motivou os participantes BR2 e BR11 a descreverem que suas lesões articulares produziam a sensação de algo rachando.

Metáforas de temperatura – BR11 sugeriu que a sua dificuldade de movimentar os dois tornozelos era sentida como um congelamento. BR9 também citou uma sensação de frio no peito e abdômen, todavia esta se referia à redução de sua pressão arterial em decorrência de um sangramento que quase o levou a óbito. Apesar de calor ser descrito como um sintoma de sangramento articular (20), não houve a utilização de metáforas neste sentido. Metáforas de calor foram observadas em outros estudos sobre o tema (115)(116). A explosão percebida pelo participante BR6 ao fraturar seu úmero, apesar de ter sido retratada no mapa corporal com cores quentes, não pode ser incluída nesta categoria, pois é uma metáfora do choque mecânico sofrido e não de calor ou frio

Outros elementos adicionados – Como imagens que não foram categorizados nas metáforas acima podemos citar, inicialmente, as assimetrias corporais. Os participantes BR4 e BR5 apontaram a falta de simetria entre os membros, especialmente os inferiores, como característica importante a ser registrada no mapa. Quando os participantes BR5 e BR11 compartilharam a sensação da conexão mente-corpo, esta foi retratada nos mapas corporais como elementos coloridos, não formando uma imagem metafórica *per se*. Os óculos escuros do participante PT1, as indumentárias esportivas de BR1, BR2 e BR4, os trajes regionais de BR7 e BR10 e o arco e flecha de BR5 são caracteres definidores do contexto e individualidade destes participantes, não sendo metáforas de suas condições de saúde.

Postas estas categorias, foi possível observar a utilização de metáforas para descrever estados de saúde e sensações de dor. O estudo das metáforas usadas neste contexto encontra eco na literatura (116)(115) - com destaque para a obra de Susan Sontag, *A doença como Metáfora* (120). Metáforas podem ter um importante papel como marcadores de dores crônicas, sendo possível serem associadas a outras mensurações e escalas de dor (121). O uso de metáforas pode ser ajudar, inclusive, no manejo da dor crônica (122) - o que pode ter bastante utilidade para as PCH.

Características presentes nas metáforas citadas pelos participantes sugerem um diálogo com o conceito já citado de *modos somáticos de atenção* sugeridos por Csordas (2008)(82). As imagens descritas nas entrevistas e representadas nos mapas corporais podem apontar para uma atenção ao corpo - componente essencial do conceito proposto

por Csordas. Outro conceito fenomenológico utilizado por este autor é o *pré-objetivo*. A objetificação das sensações corporais plasmadas nos desenhos sucede o fenômeno descrito por este constructo – que diz respeito ao ponto de partida corporal anterior à objetificação em si (82). Todavia, Csordas aponta os desafios de se transitar entre o paradigma da *linguagem* – a qual a metáfora faz parte – e o paradigma da *experiência*, a qual a corporeidade pertence (123).

3.3.2 Discussões sobre os símbolos representativos

Símbolos de autonomia/ liberdade – Na seara dos símbolos representativos, se destacaram os que denotavam elementos de autonomia ou liberdade. Estes elementos podem ser observados no pássaro descrito pelo participante BR9 e no barco a vela do participante BR10. É relevante frisar que estes símbolos possuem outras características secundárias. O pássaro incorpora a vulnerabilidade em sua composição em seu ferimento na asa e o barco a vela, segundo o próprio entrevistado, carrega consigo a imprevisibilidade dos ventos e a necessidade de adaptação que este fato impõe. Com isso, observa-se que estes entrevistados presam pela autonomia e liberdade em suas vidas sem com isso reconhecer as limitações destas. Nesta mesma categoria se encontra o carro de Fórmula 1 apontado como símbolo pessoal do participante BR6. Vale ressaltar que a autonomia é uma temática que é estudada no âmbito da bioética, em especial em sua vertente *principlista* (48).

Símbolos de vulnerabilidade – De maneira mais explícita, o entrevistado PT1 inseriu como símbolo pessoal um alerta de fragilidade comumente utilizado em transportes de encomendas. Esta imagem também pode indicar o fato de que o participante, enquanto PCH, é “manuseado” como uma encomenda – provavelmente em referência aos profissionais que o tratam e os procedimentos médicos a que se submete. O participante BR7 indicou como um dos seus símbolos um hospital, local que teve que visitar com frequência na busca pelo tratamento de sua condição. Como supramencionado, o ferimento na asa do pássaro, contido no símbolo do entrevistado BR9, também é um indicativo de vulnerabilidade. A vulnerabilidade, assim como a categoria anterior, também é um marco relevante para a bioética (124)(125). A vulnerabilidade humana é

reconhecida pela *Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos* (DUBDH) em seu artigo 8 (126).

Símbolos de autoimagem – As imagens desta categoria são exatamente a mesma: o espelho. No caso do participante BR11, a escolha desta imagem converge com o relato de sua prática de fisiculturismo. Esta modalidade prima pela busca da simetria corporal e o espelho é uma ferramenta usada por estes atletas para a avaliação de seus progressos. O participante BR4, por sua vez, era praticante de natação em águas abertas, modalidade que não faz uso de espelhos. Porém, em sua fala transpareceu a preocupação com a assimetria de seus membros inferiores causada por uma artropatia hemofílica em seu joelho esquerdo. Isto, provavelmente, é um indicativo de sua escolha pelo símbolo do espelho. Foi possível traçar um paralelo entre estes símbolos e a categoria *percepções subjetivas*, do Capítulo 2 – a qual foi sugerido que o conceito de estigma, propostos por Goffman (95), poderia explicar o foco dado por alguns participantes às questões de autoimagem.

Símbolos de imprevisibilidade/ risco – A sensação de imprevisibilidade pode ser um sentimento experimentado por PCH (127). O conceito de risco, por sua vez, é discutido por Castiel (1999) como uma categoria importante para a saúde e tecnobiociências (128), o que dialoga com os presentes símbolos elencados. Nos presentes mapas corporais as imagens que simbolizaram esta categoria puderam ser observadas no relato no entrevistado BR3, que optou pela figura de um eletrocardiograma, com seus picos e vales; BR9 expressou esta mesma sensação por meio do símbolo da montanha-russa; por fim, o já citado símbolo do barco a vela, do participante BR10, contém secundariamente esta característica, como destacado pelo próprio a citar a imprevisibilidade dos ventos que movem este tipo de embarcação.

Símbolos esportivos – Nesta categoria surgiram imagens diretamente ligadas aos esportes praticados pelos entrevistados, como também imagens esportivas que remetiam a outros aspectos da vida do participante. No primeiro caso podemos citar o entrevistado PT2, que inseriu a imagem de um conjunto de faixas de graduação de Taekwondo, arte marcial que pratica; BR1, que sugeriu com símbolo pessoal o logotipo da prova de *triathlon IronMan*, competição que conseguiu concluir com êxito; BR2, que indicou um campo de futebol como símbolo pessoal e destacou o logotipo do time de

futebol de PCH o qual faz parte, em clara alusão ao aspecto coletivo desta modalidade; e BR4, que, como praticante de competições de natação, citou uma medalha como sua opção de símbolo. O entrevistado BR6, por sua vez, indicou dois símbolos de origem esportiva mesmo sem relação com as PCAF que se engaja. O já mencionado carro de Fórmula 1 foi citado em um contexto de enaltecimento de sua autonomia. A outra imagem, retirada de um filme sobre a modalidade do boxe, foi indicada pelo participante como indicativo de desafios que superou. Os benefícios das PCAF e esportes para as PCH, incluindo melhoras em sua qualidade de vida (129), podem ser uma explicação para o surgimento desta categoria de símbolos nos mapas dos participantes.

Símbolos relativos à origem familiar – Esta categoria pode ser observada de maneira menos evidente no relato do participante BR1. Este descreveu uma árvore com raízes profundas como um de seus símbolos. De forma mais direta, o participante BR3 mencionou seus pais e sua médica assiste e o participante BR7 citou a sua mãe. A forma como estas pessoas foram representadas no mapa corporal contou com a interpretação pessoal do entrevistador. No primeiro caso foram utilizadas molduras de medalhas com a silhueta dos citados na parte interna do desenho; no segundo a imagem de uma mulher grávida sintetizou a imagem da mãe do participante que foi escolhida como símbolo. Em consonância com esta categoria, é possível afirmar que a compreensão da dinâmica entre a PCH e sua família é uma temática relevante para o estudo da hemofilia (130).

Símbolos relativos à inovação – Como único representante desta categoria, o computador escolhido pelo participante BR8 indica a atividade que ele se dedica profissionalmente, a informática. Todavia, a imagem do computador também remete à forma com que ele se relaciona com sua corporeidade. Não se entusiasma com PCAF, como outros participantes, mas sim busca superar as limitações que encontra em sua condição de saúde com inovações tecnológicas no campo dos tratamentos e procedimentos. O relato desta busca e, conseqüentemente, o símbolo do computador que o representa, estava eivado de elementos da categoria de *autonomia/ liberdade*, exposta no Capítulo 2. Como mencionado na descrição do desenho deste participante, esta disposição para a inovação se relaciona com o conceito de *Biohacking* (114). Grewe-Salfeld (2022), a discorrer sobre este conceito o relaciona com a cultura do *Do it*

Yourself (DIY) – que significa faça você mesmo (114). A inclinação para este tipo de cultura estava presente no relato e no desenho do participante mencionado.

Símbolos temporais – A imagem de ampulheta, citada pelo entrevistado BR11, é a representante desta categoria. A percepção de passagem do tempo por vezes pode ser diferente ou assumir uma densidade específica para pessoas que vivem com condições raras de saúde (131).

Em conclusão, as categorias de *símbolos* possuem características semelhantes às categorias de *metáforas* deste mesmo capítulo. Pertencem a um paradigma *textual*, porém possuem uma interface com o paradigma da *experiência* que abarca o estudo da corporeidade (123).

CAPÍTULO 4 - AUTOETNOGRAFIA

Empreender um esforço na construção de um processo etnográfico exige uma profunda reflexão, não somente de onde se quer chegar, mas também de quais foram as motivações. No meu caso específico, enquanto pesquisador do tema hemofilia, um motivo se apresenta evidentemente: eu mesmo convivo com esta condição rara. Essa posição trás contradições para a construção do trabalho, permite o aprofundamento da visão do *Insider* (107), todavia pode dificultar o distanciamento ao se refletir sobre os resultados encontrados. Para tentar contornar tal limitação, redigi minha dissertação de mestrado de forma excessivamente biomédica. Excluí os contornos subjetivos do meu texto e essa decisão foi observada pela banca da defesa de mestrado. Sugeriram que a minha experiência pessoal fosse mais bem explorada em futuros trabalhos.

A esta lacuna em minha dissertação se soma a escassez de literatura que aborde a hemofilia sobre o prisma do método auto etnográfico (132). Não é necessário se ater a um recorte tão específico, como o da autoetnografia, para constatar a lacuna nas produções científicas sobre hemofilia e condições raras que contemplem abordagens qualitativas (133)(134). Análises fenomenológicas (135), abordagens narrativas (136), corporeidade (137), dentre outros podem acrescentar uma dimensão mais profunda ao estudo da doença supracitada. Tal dimensão converge com a atual relevância da contribuição dos pacientes, como nos PROMS (27), na construção de soluções tanto na esfera clínica, como na esfera das políticas públicas

O esforço auto etnográfico também pode contribuir para iluminar as motivações, limitações e potencialidades do pesquisador que utiliza as ferramentas das ciências sociais (132). Diferentemente das *hard sciences* (32), o cientista social não busca se anular em uma neutralidade asséptica na produção do conhecimento, apesar de isso já ter sido proposto por determinadas correntes de pensamento (138). O controle de seus vieses de interpretação se dá justamente na elucidação dos elementos que o compõem enquanto sujeito dotado de uma história e inserido em um contexto social (138). Estando o pesquisador inserido nos mesmos problemas coletivos dos entrevistados, a pesquisa também busca levantar soluções de construção igualmente coletiva (139).

4.1 MÉTODO

A etapa autoetnográfica deste trabalho foi concebida como substituta à aplicação de questionários a um número maior de PCH, inviabilizada pelas contingências da pandemia de COVID-19. Todavia, reflexões sobre a dimensão autoetnográfica há muito era gestada em outros trabalhos. A seguir serão detalhados os métodos e instrumentos para a concretização deste passo.

4.1.1 Ferramentas autoetnográficas

Anamnese

A *anamnese*, primeiro passo da autoetnografia neste trabalho, buscará responder três perguntas:

- Por que decidi estudar hemofilia no contexto da Bioética e da Saúde Pública?
- Por que utilizo o método da corporeidade?
- Por que a bioética é a arena em que minhas pesquisas se inserem?

A escolha destes questionamentos se deu por inquietações pessoais ao longo da condução de outros trabalhos acadêmicos. As respostas para as perguntas propostas implicarão em revisitar minhas memórias pessoais. Essa temática é cara ao método autoetnográfico (132)(138)(140), também sendo relevante para o pesquisador eventuais epifanias que o marcaram e ecoam em seu trabalho de pesquisa (132). Pensadores clássicos, como Platão e Aristóteles, já se debruçavam sobre a memória e processos similares e suas contribuições para a construção do conhecimento (141)(142)(143). Mais recentemente, Voegelin (2009), em sua proposta de anamnese, aponta a importância das memórias na construção de uma filosofia, sendo essa intimamente ligada à biografia do filosofante e sua “dor existencial” (144). Possivelmente as memórias pessoais que escrutinarei neste texto irão fornecer pistas sobre quais são as “dores existenciais” que me movem tanto em trabalhos de campo, quanto em reflexões bioéticas.

Reflexividade

Na construção da presente autoetnografia se destaca o papel da *reflexividade*. Esse conceito se refere à investigação que o pesquisador faz sobre como sua identidade, relacionamentos e experiências influenciam em seu trabalho (132). Ao se adotar essa postura, o processo de coleta de dados transcende uma mecânica objetiva para abranger uma consciência de como a subjetividade do pesquisador constrói a interpretação de tais dados(145). Ives e Dunn destacam o relevo que a *reflexividade* vem ganhando em um cenário pós-positivista nas ciências sociais (138). Os mesmos autores defendem que a *reflexividade* também pode contribuir para o debate bioético conferindo maior transparência para os argumentos morais apresentados pelos bioeticistas (138). Isso evitaria a chamada “visão de lugar nenhum”, que consiste em apresentar um argumento moral privado da subjetividade de quem o expõe com a finalidade de o revestir de uma autoridade calcada na razão e na lógica (138). No que se refere a esta autoetnografia, a *reflexividade* será útil nas duas situações: dar maior transparência aos trabalhos futuros e aos já realizados no que tange à coleta de dados, interação com participantes e outras ações de natureza intersubjetiva; e clarificar como minha subjetividade contribui para a construção de argumentos morais nas reflexões bioéticas.

4.1.2 Mapa corporal narrado pessoal

Após o levantamento das memórias, realizei, de forma análoga aos entrevistados, um mapa corporal pessoal registrando essas lembranças e experiências em um desenho. Registrei de maneira metafórica sobre o contorno corporal feito em papel A4 vivências das comorbidades da hemofilia – em especial lesões articulares e musculares. No canto inferior esquerdo foi desenhado um símbolo pessoal, o canto superior esquerdo foi destinado a uma frase que resume a jornada na convivência com a hemofilia e o canto superior direito foi destinado a uma frase mirando as projeções para o futuro.

4.1.3 Outras produções de desenhos

Visando o complemento da produção visual para a etapa autoetnográfica da pesquisa, foram acrescentados dois desenhos produzidos no Seminário "*Epistemologías del Sur y salud: ecología de experiencias, conocimientos y cuidados*", ofertado pelo Conselho Latino-americano de Ciências Sociais – CLACSO. Os desenhos foram desenvolvidos como forma de expressar graficamente memórias que conectem minha corporeidade com o contexto que circunda a condição de saúde que vivencio.

4.1.4 Análise da autoetnografia

A autoetnografia partirá das perguntas levantadas na etapa da *anamnese* (144) para em seguida servir como um contraponto às entrevistas dos voluntários da pesquisa. Esta confrontação será a etapa de *reflexividade* (138), na qual o principal foco será identificar como e em qual medida a atuação do entrevistador está influenciada pela sua condição de PCH.

O mapa corporal narrado pessoal e os as demais produções de desenhos serão analisadas seguindo a mesma categorização de metáforas e símbolos propostas no Capítulo 3 desta tese.

4.2 RESULTADOS

4.2.1 Autoetnografia

A seguir estão registradas em fonte itálica as memórias associadas às perguntas propostas para a etapa metodológica da *anamnese*. Após cada exposição de memória se segue uma avaliação inicial do conteúdo.

Pergunta 1 - Por que decidi estudar hemofilia no contexto da Bioética e da Saúde Pública?

A primeira pergunta que me proponho a responder é porque decidi estudar hemofilia. A resposta não é tão óbvia quanto a constatação de que convivo com essa

doença. Eu simplesmente poderia não a estudar, ao menos não ao nível acadêmico. Outras pessoas com hemofilia manejam sua condição de outras maneiras. Agregam ou não informações úteis para seu tratamento, todavia grande parte permanece se relacionando tais informações pragmaticamente, como uma techné. A minha aproximação da investigação científica acerca da hemofilia sugere um interesse pela episteme de minha condição. Tal busca não se limita às causas biomédicas, mas se move em direção a outras camadas do fenômeno da hemofilia.

O exame de memórias em busca de algum momento seminal para a busca desse conhecer me leva aos 7 anos de idade. Neste período eu residia em Fortaleza, Ceará. Meu tratamento era conduzido no HEMOCE, hemocentro local, ainda se valendo do crioprecipitado. As infusões deste eram feitos no próprio nosocômio e exigia que eu aguardasse algumas horas até que todo o conteúdo na bolsa do referido medicamento fluísse para minha corrente sanguínea. Em uma destas situações me lembro de haver outra criança com hemofilia sendo tratada na mesma sala. Pouco me lembro dele, a exceção de que tinha a pele bem clara, cabelos pretos e lisos cortados em forma de cunha, olhos apertados e corpo franzino. Uma enfermeira entrou no recinto para realizar a infusão intravenosa em mim e no outro garoto. A senhora então comentou que ficava satisfeita em saber que nós não chorávamos com as agulhadas. O garoto complementou “eu só fecho os olhos na hora da injeção”. Em seguida minha fala foi “... e eu gosto de ficar olhando”.

O sentimento que me tomava quando eu queria “ficar olhando” durante infusões de crioprecipitado é de mesma natureza dos sentimentos que movem minhas pesquisas acadêmicas. Os contornos dessa sensação não são completamente claros para mim. Funde uma necessidade de controle sobre o que ocorre em minha fisiologia com uma curiosidade sobre os bastidores dos fenômenos que observo. Certamente este evento se somou com diversos outros nos contextos em que estava inserido para compor a têmpera que me move nas produções científicas. Contudo, esta memória contém o fragmento emocional mais antigo que é compartilhado com a atualidade.

Pergunta 2 - Por que utilizo o método da corporeidade?

Aproximadamente no ano de 2007, estava cursando a Educação Física na Universidade de Brasília. Praticava Kung Fu desde 2003 e dores difusas entre os tornozelos e canelas me acompanhavam desde 2005. Além desta luta, tinha um bom nível de atividade física, já tendo praticado Kendo e Ginástica Artística. Com vistas a me livrar deste incômodo e manter tais atividades, procurei o ortopedista do Centro de Referência, o qual recomendou exame de ressonância magnética. Ao receber o exame, li um extenso laudo que listava uma série de lesões nos tornozelos, como desgaste da cartilagem e acúmulo de hemossedimentos. Até o momento considerava que a única hemartrose que tinha era o cotovelo esquerdo. O simples fato de ter lido este laudo fez com que, instantaneamente, a dor difusa que sentia entre o tornozelo e a canela se concentrasse na articulação do tornozelo. Esta dor permanece aí desde então. O referido ortopedista, ao ver o exame, me orientou a não ceder ao desânimo e seguir praticando os esportes que gostava, com os devidos cuidados e adaptações. Argumentou que as lesões reveladas eram antigas, provavelmente anteriores ao meu engajamento nas artes marciais.

Sensações sutis como essa sempre me intrigaram. Minha têmpera introvertida, aliada à necessidade de manter constante vigilâncias aos efeitos que a hemofilia poderia causar ao meu corpo, pavimentaram meu caminho até a corporeidade. O contato inicial que tive na academia, ainda na graduação, se deu através da matéria Corporeidade, expressão e Educação Física e do projeto de extensão MOVI-MENT, ambos conduzidos pelo mesmo professor. De natureza essencialmente prática, tais atividades continham vivências corporais que poderiam ser individuais ou em grupo, em ambiente fechado ou na natureza, por vezes acompanhadas de músicas, mas sempre com fortes componentes de criatividade e imprevisibilidade. Anos mais tarde, já frequentando o mestrado, pude reiniciar o estudo da corporeidade, desta vez como foco na teoria. Autores como Marcel Mauss, David Le Breton e, principalmente, Thomas Csordas, me fizeram rememorar as vivências da graduação e me deram a oportunidade de as categorizar de maneira teórica.

Pergunta 3 - Por que a bioética é a arena em que minhas pesquisas se inserem?

Desde o ano 2000, quando passei a residir em Brasília, me tratava em um centro de referência em hemofilia que pertencia ao sistema público de saúde. Lá tive contato com uma equipe multidisciplinar competente e inspiradora. O incentivo às atividades físicas, lá feitas ao ar livre, foi um dos motivos da escolha de minha profissão. Contudo, no ano de 2011, a equipe de tratamento foi pulverizada em outras unidades de saúde e as atividades do centro foram interrompidas. O que mais gerou revolta e indignação nesse fato foram os motivos políticos que o originaram. Os gestores distritais de saúde empossados naquele ano tinham outros planos para o cuidado à hemofilia que não incluíam o referido centro. A comunidade lá atendida protestou contra o desmonte que ocorria. Eram movidos pela gratidão ao acolhimento da equipe e tratamento ofertado. A mudança, contudo, foi freada, mas não impedida.

Consumada as alterações, forçosamente fui direcionado para um outro local da rede de saúde a fim de ser consultado por um médico vinculado à nova gestão. Ser atendido por um profissional de saúde que não é aquele de referência quando se tem uma doença crônica é bastante desagradável, ainda mais em um contexto de imposição abrupta como esse. O tal médico, então, propôs que eu não prosseguisse o tratamento preventivo que vinha garantindo minha qualidade de vida desde 2002. Disse que esta abordagem poderia ocultar riscos, feito o notório caso das malformações causados pela talidomida nos anos de 1960. Retruquei enunciando as vantagens do tratamento preventivo e os riscos à minha saúde caso adotasse uma abordagem de demanda, ou seja, corretiva. Sua tréplica foi: “Você leu algum estudo clínico randomizado que sustente suas afirmações?” Esse foi um dentre outros argumentos recheados de termos técnicos e tom de fala empolado que o referido doutor usou em sua tentativa de me intimidar. Neste período, havia me graduado a pouco tempo e estava começando a me habituar com a literatura científica. Boa parte deste contato inicial se deveu ao incentivo de minha médica de referência, que semeava nos pacientes o interesse de conhecer mais a doença. Todavia, meu traquejo acadêmico ainda não era capaz de contrapor os argumentos do médico. Sua postura pedante e a ausência de resposta por minha parte ecoaram em meus pensamentos por anos.

Todo o processo de desmonte do centro de tratamento e, em especial, essa fatídica consulta, introduziu um novo eixo em minha percepção da hemofilia. Às dinâmicas corporais internas se somava as pressões políticas vindas de fora, o

sentimento de injustiça e a sensação de não ter as ferramentas intelectuais e emocionais para combater o novo desafio. Foi, então, coerente que forças que atuavam em mim, a convivência com uma doença rara, o interesse pelo refinamento perceptivo da corporeidade e uma forte vivência no eixo político, encontrassem um palco de expressão na bioética. Quando meu orientador me apresentou este campo do conhecimento, julguei que seu caráter transdisciplinar fosse adequado para compreender profundamente o fenômeno da hemofilia e como ferramenta útil à comunidade hemofílica.

4.2.2 Mapa corporal narrado pessoal

Figura 23 - Mapa Corporal Narrado Pessoal

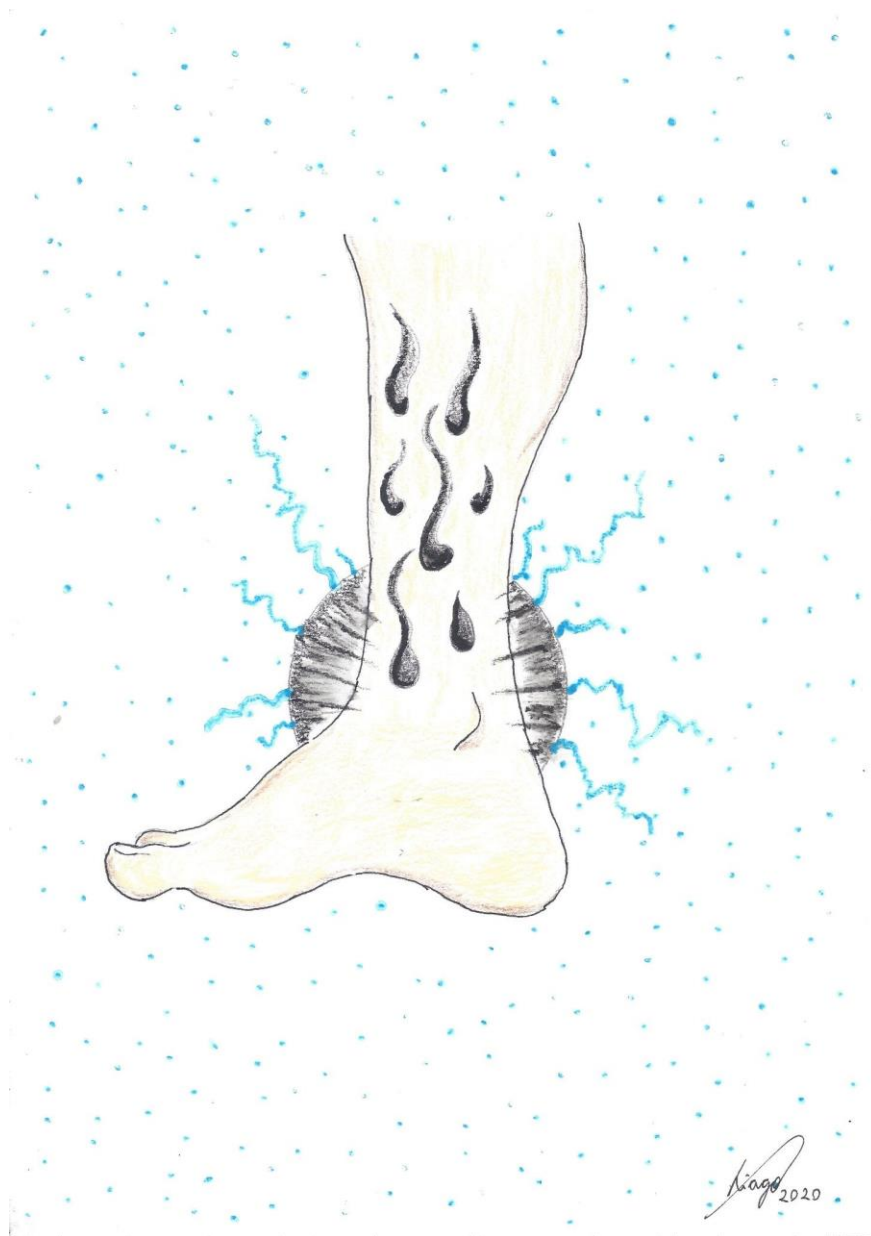


Fonte: Elaborado pelo autor.

4.2.3 Outras produções de desenhos

Seguem abaixo os dois desenhos complementares produzidos no Seminário "*Epistemologías del Sur y salud: ecología de experiencias, conocimientos y cuidados*", ofertado pelo Conselho Latino-americano de Ciências Sociais – CLACSO.

Figura 24 - Primeiro desenho complementar



Fonte: Elaborado pelo autor.

Figura 25 - Segundo desenho complementar



Fonte: Elaborado pelo autor.

4.3 DISCUSSÃO

4.3.1 Discussões sobre a autoetnografia

A discussão deste tópico foi organizada dividindo a temática da *anamnese* entre as três perguntas autoetnográficas e, em seguida, os elencando pontos relevantes sobre a temática da *reflexividade*.

Anamnese – Pergunta 1:

Minha presença em uma unidade de saúde com tão pouca idade se explica pelas características de minha condição de saúde. Convivo com hemofilia “A” severa, manifestada ainda em meus primeiros meses de vida. Isso significa maior probabilidade de sangramentos internos, que podem ser fatais, e de lesões permanentes no sistema locomotor. No ano em que ocorreu o evento narrado, o tratamento era feito com crioprecipitado (20). Derivado do plasma humano, esse medicamento não oferecia a proteção contra sangramentos se comparado às terapias modernas. Além do mais, deixava as PCH expostas a contaminações virais, como o HIV e HCV(20). As características do medicamento se somavam ao modelo de tratamento, que era por demanda, ou seja, não era profilático, resultando maiores riscos e menor qualidade de vida para as PCH daquela época(28).

Ao revisitar a memória do evento acima narrado, observei uma correlação com a afirmação de Aristóteles de que os homens têm, por natureza, o desejo de conhecer (146). Reconheci-me nas palavras do Estagirita e, além dessa sentença inicial, identifiquei em minhas lembranças outras convergências com suas proposições filosóficas. A começar com o uso do termo *téchne*, que citei em meu relato e que figura, principalmente nas obras *Metafísica* e *Ética a Nicômaco* (147). Na primeira, o filósofo grego argumenta que a experiência acumulada é capaz de solucionar problemas singulares, mas só a arte, *téchne*, pode lidar com casos universais (146). Já em seu tratado sobre a ética, Aristóteles acrescenta que a ciência, *episteme*, se difere da *téchne* por, ao contrário desta última, não lidar com problemas de ordem prática, mas sim com a esfera teórica (56). De forma análoga, minha progressão no manejo da hemofilia obedeceu a semelhante avanço. A experiência com os sangramentos desde a infância me propiciou a capacidade de solucionar tais problemas do meu modo particular; as

instruções recebidas de meus pais e tratadores lapidaram a arte do autocuidado; e meu anseio por buscar as causas primeiras da minha condição me levaram ao terreno teórico da ciência.

Anamnese – Pergunta 2:

O presente relato orbita na prática de artes marciais, a qual eu era aderente naquele período. Estudos no campo da hemofilia apontam para benefícios na prática de PCAF (29) que, naturalmente, não exigem o tratamento profilático adequado. Maiores escores em questionários de qualidade de vida podem ser observados nas PCH praticantes de uma atividade física (148).

Todavia, a escolha da atividade física mais adequada para cada PCH é objeto de estudos (1). Como a hemofilia pode prejudicar o sistema locomotor, especialmente as articulações, esportes de impacto normalmente figuram em listas de atividades não recomendadas (37). Tal fato diverge da escolha que fiz de praticar artes marciais. Não adotava uma postura temerosa e arriscada nesta prática. Pelo contrário, buscava esmiuçar os componentes da referida luta, evitando aqueles que oferecem risco excessivo e focando nos movimentos mais seguros. Questionei a validade de minhas escolhas ao receber o resultado do exame de tornozelo, mas hoje as considero acertadas tendo em vista o resultado de longo prazo de minha saúde; novos estudos sobre as lesões que a hemofilia provoca nas articulações, especialmente no tornozelo (149); e reavaliando em um espectro mais amplo os benefícios biopsicossociais de meu engajamento nas citadas práticas.

Em relação ao último tópico, ressalto que o termo *atividade física* pode ser insuficiente para compreender como vivenciei o fenômeno, tendo este trabalho adotado a sigla “PCAF” (30). O termo “*atividade física*” pode ser útil quando o alvo da pesquisa ou reflexão são elementos mensuráveis e quantificáveis, como no caso dos exemplos de benefícios encontrados na literatura que citei anteriormente. Contudo, as dimensões que me compõem enquanto *homem total* (76) e que se faziam presentes na minha prática de artes marciais não são contempladas somente por este recorte biomédico. No escopo desse conceito estão não apenas a dimensão física, mas também as dimensões sociais, culturais e psicológicas de uma prática que envolve o corpo (31). Além de se referir aos esportes formalizados, abrange outras manifestações do corpo e movimento humanos,

como as danças populares, por exemplo. No momento em que ocorreu o fenômeno narrado, ainda não era consciente desta ampliação conceitual. Todavia, minha perplexidade e atenção ante ao ocorrido me ajudou a compreender tal ampliação anos mais tarde.

Reconheço em outro fragmento do meu testemunho a importância de minha participação no projeto de extensão “Movi-ment”. Esse projeto consistia em motrivilências atípicas, não lineares e geradoras de situações caóticas com a finalidade de estimular a percepção (150). Nas vivências semanais do projeto eu experienciava dinâmicas de contato com a natureza, danças criativas, estímulo dos sentidos, dentre outras. A soma das características citadas contribuía para que a ansiedade do manejo de minha condição de saúde fosse reduzida. Se a hemofilia trazia um sofrimento em seus sangramentos imprevisíveis, o “Movi-ment” trazia deslumbramento com a imprevisibilidade de suas práticas; se a hemofilia me causava tensão no constante observar de minhas lesões, o “Movi-ment” introduzia um elemento lúdico (151) na atenção das sutilezas do corpo. Paulatinamente o envolvimento nas dinâmicas ressignificou a maneira como encarava minha condição de saúde. Como background teórico das práticas do referido projeto, destacam-se a visão reintegradora do caos de Edgar Morin(152), a individuação de Carl Gustav Jung (153) e as contribuições sobre corporeidade e percepção de Merleau-Ponty (80).

Anamnese – Pergunta 3:

O PS citado no relato conduziu um abrupto corte no tratamento a qual estava submetido. Foi possível observar em sua atitude desprezo por minhas demandas e pelo conhecimento informal que carregava fruto de minha convivência com a hemofilia – atitude esta que pode ser categorizada como *injustiça epistêmica* (154)(155)(156). Em seu discurso, usou conceitos de *Medicina Baseada em Evidências* (MBE) de maneira distorcida, apenas com o intuito de afirmar seu poder sobre o paciente. Comportamento semelhante foi relatado por Greenhalgh (2015)(157) – PS utilizando o discurso da MBE de maneira unicamente retórica.

Na dimensão política, ressalto o impacto causado pelo desmonte do centro de referência que me acolhia. Segundo Matos e Serapioni (158), um dos eventos que

potencialmente motivam a participação cidadã em protestos são os encerramentos de serviços de saúde:

“Esse registro de manifestações de protesto na área da saúde tem sido motivado por questões variadas, como o **encerramento de serviços**, a falta de profissionais e a degradação dos sistemas de saúde do Sul da Europa. Esses protestos, realizados tanto pelas populações como pelos **profissionais de saúde**, embora não garantam resultados estáveis quanto à sua influência nos processos deliberativos, equiparam-se a estratégias de monitorização das políticas de saúde, exercendo vigilância sobre a democracia e a forma como ela funciona.”(158) (grifo nosso)

A pesquisa feita pelos autores em países do Sul da Europa (Espanha, Portugal, Itália e Grécia) apresenta outro ponto de convergência com a experiência que vivi: os protestos que se seguiram ao desmonte do centro de referência contaram com a participação dos profissionais de saúde. A saber, o apoio à causa abrangeu inclusive a equipe de segurança do referido nosocômio, que também demonstrava empatia às demandas dos pacientes.

Reflexividade:

Durante as entrevistas, o pesquisador utilizou exemplos pessoais como forma de estabelecer *rapport* com entrevistados e dinamizar o diálogo. Além disto, a autoconsciência e autorreflexão disciplina sugeridas por Ives e Dunn (2010)(138) no supramencionado processo de *reflexividade* auxiliaram o pesquisador a realizar as seguintes observações de sua atuação e *background* em cada entrevista (Quadro 7):

Quadro 7- Categoria "Reflexividade". Observações por participante.

Participante	Trecho da fala
PT1	Pelo entrevistado ter mais idade que o entrevistador e ser de outra nacionalidade, a entrevista pareceu ter menor dinamismo. Comparado à percepção da condição de saúde do entrevistado, a percepção do entrevistado parecia pessimista.
PT2	Em oposição ao entrevistado anterior, este parecia excessivamente otimista. Houve uma identificação do entrevistador com o gosto por esportes radicais – em especial por artes marciais e paraquedismo.
BR1	Entrevistado compartilha profissão na área da saúde com o entrevistador, o que se refletiu nos jargões usados.
BR2	Em outra ocasião, o entrevistado foi aluno do entrevistador na disciplina Educação Física, o que pode ter influenciado na condução e entendimento dos temas da pesquisa e na confecção do mapa.
BR3	O relato da lesão no <i>iliopsoas</i> sofrida pelo entrevistado causou mobilização emocional no entrevistador, que também sofreu da mesma lesão.
BR4	O apreço do entrevistado por procurar se superar fisicamente através de treinamentos físicos é convergente com a postura do entrevistado sobre o tema.
BR5	Compartilha o apreço por trilhas na natureza com o entrevistador.
BR6	Este entrevistado foi amigo de infância do entrevistador. Compartilha a mesma percepção do entrevistador de que as lesões no tornozelo provocam um andar claudicante pela manhã semelhante a um “zumbi”.
BR7	Assim como o entrevistador, este participante precisou mudar de estado em busca de tratamento.
BR8	O participante, assim como o entrevistador, opta por não consumir analgésicos e anti-inflamatórios para o manejo das dores articulares.
BR9	O participante já foi aluno da disciplina Educação Física no entrevistador. Ambos compartilham lesões semelhantes nos tornozelos.
BR10	Este entrevistado foi amigo de infância do entrevistador, quando ambos moravam em outro estado. O entrevistado também estava produzindo uma tese de doutorado.

BR11	<p>A forma como este entrevistado adapta seus exercícios de musculação é semelhante com a maneira que o entrevistador também adapta seus exercícios físicos.</p> <p>Entrevistado e entrevistador compartilham o interesse por competições de fisiculturismo</p>
------	---

Fonte: Elaborado pelo autor.

4.3.2 Discussões sobre o mapa corporal narrado pessoal

Em meu desenho pessoal (Figura 23) registrei metaforicamente minhas principais lesões crônicas. As artropatias dos tornozelos foram representadas por meio de chamas - das quais a do lado esquerdo atinge o joelho, que também sofre de dores crônicas. Estas são representações de uma *metáfora de temperatura*. Ao contrário dos participantes que usaram metáforas de temperatura, neste caso houve representação de uma metáfora de calor – característica mais próxima de relatos da literatura (115). As lesões nos cotovelos são sentidas como bolas de ferro que limitam os movimentos. Já os dedos das mãos estão escurecidos como indicação de que as lesões dos cotovelos provocam inflamações também nestes locais. Estas duas últimas representações convergem para a categoria das *metáforas de pressão*. O ramo de erva daninha próximo ao quadril direito representa as dores residuais causadas por sangramentos internos no músculo *iliopsoas*. Esta imagem não está diretamente ligada a nenhuma categoria de metáfora, entretanto é possível identificar que o enraizamento de uma erva daninha, com sua característica de persistência, remete à condição de cronicidade desta lesão (159).

Como símbolo pessoal, optei por desenhar um escudo com uma coroa no centro – o qual simboliza meu desejo de obter relativo controle sobre aspectos de minha vida pessoal e de minha convivência com a hemofilia. A imagem de coroa se relaciona com a categoria de *símbolos de autonomia/ liberdade* – relevante em minha biografia de tal forma que foi um dos pilares da dissertação que originou esta pesquisa (1); em polo contrário, o escudo em si remete a uma tentativa de defesa de algum mal percebido, sendo assim, mais correlato às categorias de *símbolos de vulnerabilidade*. A minha percepção de vulnerabilidade se refere tanto à dimensão fisiológica da hemofilia, quanto aos desafios de acesso a um tratamento de qualidade (160).

4.3.2 Discussões sobre outras produções de desenhos

Figura 24

A Figura 24 representa o momento descrito na *sessão 4.2.1* desta tese, a qual se refere à sensação subjetiva ao ler um exame de imagem da articulação do tornozelo esquerdo. As manchas negras na canela se deslocando para baixo representam a dor difusa que se concentraram na articulação do tornozelo. Esta concentração está simbolizada pelo círculo negro que envolve a articulação e a penetra. Os raios em volta do círculo negro, bem como os pontos azulados, fazem referência ao poder de agência do exame de imagem. Como um raio, a leitura do laudo e a observação das imagens do exame promoveram o deslocamento e cristalização de uma sensação dolorosa.

A percepção da dor na Figura 24, ora difusa e posteriormente concentrada, encontra eco na representação visual do adenocarcinoma produzido por Noronha e Lua(2019)(161). A dor física se expressa através de cores escuras, sugerindo seu deslocamento através do membro inferior e sua instalação permanente na articulação do tornozelo. Quanto ao papel que a leitura do exame de imagem teve em meu relato pessoal e, conseqüentemente, na ilustração exposta, ressaltos as reflexões de Le Breton. Em seu livro *Antropologia do Corpo e Modernidade*, o autor se refere aos modernos exames de imagens como “hieróglifos de luz” (162). Tais “hieróglifos” revelam o interior dos tecidos do corpo, dando concretude à doença escrutinada. No meu caso, essa concretude foi vivenciada com o referido deslocamento da dor. As imagens laicizadas e secularizadas produzidas pelos aparelhos de ressonância magnética, como referidas por Le Breton(162), reencontram em meu desenho sua dimensão metafórica, representada pelos raios e pontos azuis. Elementos estes que fazem alusão ao funcionamento das máquinas supracitadas, bem como os efeitos que causaram as imagens em minha dimensão subjetiva e em minha corporeidade.

Quando confrontada com as categorias discutidas no Capítulo 3, observa-se que a imagem dos raios no tornozelo se correlaciona com a categoria de *metáforas de temperatura*. Não são chamadas constantes como as que foram empregadas no mapa corporal narrado pessoal pois sugerem uma sensação corporal extremamente breve, seguida das manchas negras de migração da dor.

Figura 25

Antes do advento das novas terapias para a hemofilia, surgidas na última década, o padrão-ouro consistia na reposição profilática de altas doses de fator de coagulação (20). Ao ser aplicado em frequência e doses adequadas, o medicamento previne o avanço dos danos ao sistema locomotor, tão comuns nos tratamentos por demanda. O referido fator deveria ser recombinante, ou seja, de origem sintética e não de origem humana. Sendo assim, o risco de contaminações virais seria consideravelmente reduzido (20). A história das terapias para a hemofilia é eivada de episódios de contaminações, como nos casos de HIV e HCV, e os fatores recombinantes representaram um importante avanço nesta questão (20).

Após árdua luta, consegui ter acesso a este tratamento. Luta esta que não cessa. Este direito é constantemente ameaçado (68). Percebo que a tensão entre o cuidado adequado e o esforço para mantê-lo se manifesta nos frascos que embalam o medicamento. Esta impressão também é compartilhada por minha esposa, que indagou certa vez: “Por que é tão difícil conseguir estes frasquinhos tão pequenos? O que ganham as pessoas que lhe negam este acesso?” Igualmente relevante é a agulha utilizada para injetar o medicamento por via intravenosa. As repetidas vezes que precisei realizar as autoaplicações tornaram minhas veias calejadas e insensíveis à picada da agulha. Este objeto, então, adquiriu para mim uma conotação apenas positiva, associado à proteção de minha saúde e manutenção do meu potencial de ação no mundo.

Isto posto, representei o frasco e a agulha centralizados no desenho, estes circundados por halos. Por fora dos halos observam-se manchas vermelhas, que simbolizam os sangramentos evitados pela correta aplicação do medicamento. Estes símbolos se aproximam da categoria simbólica de *vulnerabilidade*, sugerida no Capítulo 3.

Noronha (161) ilustra metaforicamente o instrumento médico de braquiterapia usado no tratamento de câncer de *Lua*, pseudônimo da informante que colaborou com o artigo em questão. A representação fria e metálica do objeto sugere a cruzeza de como este causou sofrimento físico à mulher que narrou seu itinerário terapêutico. No caso da *Figura 26* deste trabalho, não está representada nenhuma dor física, inexistente no

contexto narrado. Outrossim, fica patente o sofrimento na seara emocional e simbólica, provocado pela enorme dificuldade em obter o tratamento correto, consubstanciado no frasco que embala o medicamento. A agulha desenhada compartilha com a ilustração do cilindro de braquiterapia (161) a composição metálica e a qualidade de objeto que adentra as fronteiras do corpo para administrar algum elemento curativo. Mas diverge deste último por ser consideravelmente menor e não me provocar dor ou incômodo. Este sofrimento deve ter sido vivenciado por mim quando comecei a ser tratado, ainda na primeira infância. Todavia, a constância de aplicações intravenosas tornou as minhas veias insensíveis à dor. Isto aparenta ser uma situação oposta à relatada no campo *metáforas perfurantes* do Capítulo 3 (115): existe um estímulo concreto – a agulha – perfurando a pele, mas não há a sensação de perfuração que pode ocorrer em uma lesão crônica, mesmo sem haver nada físico a perfurando (116).

CAPÍTULO 5 - REFLEXÕES BIOÉTICAS

5.1 QUESTÕES BIOÉTICAS IDENTIFICADAS

Para a construção deste capítulo, foram identificadas as questões bioéticas que surgiram, respectivamente, nos capítulos 2, 3 e 4. Esta identificação contou com o suporte teórico da Bioética Empírica (86). Segundo este referencial, os tópicos a serem estudados devem ter uma *condição verídica* – que consiste em uma verificação de que a pesquisa identificou que o problema ético é autêntico e é experienciado por atores reais, não apenas em formulações teóricas; uma *condição realista*, que é a delimitação das reais condições em que se encontram os atores envolvidos no problema ético e como suas ações são motivadas ou limitadas nestes contextos; e uma *condição pragmática*, sendo esta condição uma proposição de soluções de matizes normativas que tenham comprometimento e sejam relevantes para os envolvidos (86). Estas foram acompanhadas de uma interface entre as questões bioéticas encontradas e a literatura do âmbito da filosofia moral e da ética.

5.1.1 Condições Verídicas

Foi possível observar nas entrevistas realizadas a concretude dos problemas vivenciados pelos entrevistados. Em um primeiro tópico levantado, no **Capítulo 2**, emergiu o tema da vida – do *ser-no-mundo* (80) – da PCH como uma convivência com os limites e fronteiras da vida. Alguns entrevistados, inclusive, tendo relatado situações de proximidade com a morte. Svenaeus (2014) destaca que a categoria fenomenológica do *ser-no-mundo* eivada pela experiência do sofrimento pode levantar questões relevantes para a bioética (163) – como nos casos relatados nas entrevistas. Outros se engajaram em PCAF que os aproximavam, de certa maneira, a estes limiares de vida e morte. Brymer e Schweitzer (2013) - em um investigação fenomenológica sobre as motivações de atletas de esportes extremos – concluíram que a busca por liberdade de movimento, da necessidade de controle e até a liberdade de escolha são alguns dos motivos que levaram à prática das referidas PCAF (164). Estes achados convergiram com a proposta deste trabalho de *ser-no-mundo-como-PCH* e auxiliaram a iluminar o relato do engajamento de alguns participantes em PCAF desta natureza como um problema bioético relevante a ser investigado.

Em prosseguimento, destacou-se o caminho trilhado pela corporeidade das PCH entrevistadas, em especial no que se refere à escolha das PCAF, profissão e outras atividades que se dedicam (*o que fazer*) e à forma como estas atividades são adaptadas pelos participantes (*como fazer*) em consonância com as suas corporeidades. A caracterização desta primeira questão enquanto um problema bioético já foi realizado na pesquisa de mestrado que antecedeu esta tese (1) e trabalhos subsequentes (165). Além deste ponto de partida, a temática da autonomia das PCH possui eco na literatura recente (166)(167). Já a compreensão da categoria *como fazer* em seus contornos de questão bioética concreta exigiu o suporte da fenomenologia e da corporeidade enquanto método (82). Zeiler e Boer (2020) identificaram um papel relevante da fenomenologia no processo de aumento de interesse de pesquisadores na Bioética Empírica – que chamaram de “virada empírica” (168). O presente trabalho, por suas características metodológicas e reflexões no campo normativo, se aproxima do fenômeno descrito pelas autoras. A correlação desta categoria com o supracitado conceito de *modos somáticos de atenção* – componente do método da corporeidade de Thomas Csordas (82) – reforçou a identificação da questões surgidas nesta pesquisa como um problema bioético autêntico. Isto pode ser constatado ao se identificar na literatura o uso do conceito proposto pelo antropólogo norte-americano na compreensão de questões relacionadas à saúde e ao fenômeno do adoecimento (169)(170).

As *percepções subjetivas* e a temática da autoimagem também emergiram do conteúdo das entrevistas. A dor é presença constante no dia a dia dos entrevistados, somando-se a ela a tentativa de interpretar, nomear, aceitar ou rejeitar as lesões crônicas. Sob o prisma fenomenológico da corporeidade foi possível correlacionar a referida categoria com o uso do conceito de *pré-objetivo* feito por Csordas (82). Sobre o processo de interpretação e nomeação da dor a qual se refere esse conceito o autor reflete:

“Dizer que o ‘copo está meio vazio’ ou ‘meio cheio’ é fazer um relato existencial de uma circunstância objetiva: o nível do fluido está na metade do copo. Dizer que um indivíduo está ‘atormentado por opressão demoníaca’ ou ‘psicopatologia’ é fazer um relato cultural de uma circunstância existencial: uma pessoa está sofrendo.” (2008, p. 165)(82)

Esta constatação de uma condição existencial auxiliou a estruturar a categoria das *percepções subjetivas* de maneira convergente com a relevância dada por Svenaeus

(2014) ao sofrimento (163). As dinâmicas de aceitação ou rejeição também atravessam a dimensão corporal dos participantes. Um corpo que é percebido como fraco ou forte, ou que carrega assimetrias se mostrou motivo de preocupação de alguns entrevistados. Estes marcadores corporais foram tratados pelo sociólogo Erving Goffman com a denominação de *estigma* (95). O conceito de estigma é caro ao debate bioético (171)(172) estando representado no artigo 11 da DUBDH (126). Por estes tensionamentos identificados nas entrevistas estarem correlacionados com a dimensão da corporeidade dos entrevistados, o debate bioético desta categoria está ancorado como *condição verídica* de acordo com o enquadramento proposto pela Bioética Empírica.

A coprodução de desenhos no **Capítulo 3** – Mapas Corporais Narrados – demonstrou-se outro ponto de suporte para a delimitação da autenticidade e concretude dos problemas. Mesmo de maneira metafórica, as dores e percepções vivenciadas pelas PCH estavam representadas nos desenhos. As metáforas impressas nos contornos corporais podem ajudar os possíveis observadores dos desenhos a formularem uma imagem de como se dá o sofrimento das PCH. As produções científicas que utilizam a metodologia dos mapas corporais narradas relacionadas à temática da saúde (173)(174), o uso de recursos visuais (175)(176)(177) e metáforas (178)(179) para a compreensão de problemas bioéticos reforçam esta afirmação.

Todavia, não apenas as dores eram retratadas nestes contornos corporais. Outros aspectos da dimensão corporal dos entrevistados também foram observados na execução desta metodologia e foram úteis para a caracterização dos problemas bioéticos estudados. É possível citar a conexão mente-corpo relatada por alguns participantes. Citações desta natureza se relacionam com o campo de estudos das medicinas integrativas. Em uma revisão sistemática, Lee e colaboradores (2018) encontraram resultados positivos na saúde mental de pessoas que submeteram a práticas integrativas que se valem da conexão mente-corpo, sugerindo que mais pesquisas devem ser feitas para a compreensão deste fenômeno(180). Neste sentido, acrescenta-se que, para serem enxergados como pessoas em sua totalidade, é preciso considerar com igual importância os aspectos positivos da corporeidade das PCH. Como um exemplo desta potencialidade corporal, Khair e colaboradores (2021)(148) concluíram que houve melhora do bem-estar psicológico – incluindo autoconfiança e autoestima – em PCH que se engajaram na prática de musculação por um período de seis meses.

O **Capítulo 4**, por sua vez, expôs elementos de minha história como PCH. Estes elementos forneceram não apenas a concretude e autenticidade para os problemas que

fundamentam a presente pesquisa, ajudaram a elucidar os fundamentos de minha motivação e inquietude enquanto pesquisador. O “olhar” para a infusão do remédio relatado pode indicar de onde partiu - de quais experiências do passado - meu olhar de pesquisador, evitando, assim a postura de um “olhar de lugar nenhum” (138) que pode ocorrer na construção de um argumento bioético. O episódio de injustiça epistêmica (154) que descrevi, na qual estava presente um PS como outro ator da situação em questão, também ilustrou um problema genuíno que pode ser vivenciado por uma PCH. Por fim, o uso da *reflexividade* como método para identificar a minha influência enquanto pesquisador com hemofilia nas entrevistas acrescentou relevante informação nas reflexões bioéticas do trabalho. Segundo Ives e Dunn (2010), para além da identificação de vieses e conflitos de interesse, o comprometimento do bioeticista com a reflexividade pode ser um fator contribuinte com o debate público (138). Nas palavras dos autores:

“...if we are relying on the authority of a bioethicist’s intuitions it is important that the bioethicist is open and reflexive about how her intuitions have developed and been shaped over time and does not only outline what her intuitions are.” (2010, p. 259)(138)

Sendo assim, foi relevante a inclusão das questões oriundas da reflexão autoetnográfica na etapa das *condições verídicas* que compõe as reflexões bioéticas como um todo.

5.1.2 Condições Realistas

A *condição realista* - contexto que delimita as escolhas dos atores envolvidos nos problemas estudados (68) – foi posta em discussão no **Capítulo 2** ao se categorizar a dimensão do tratamento vivenciada pelos entrevistados. Os relatos evidenciaram como a mudança no protocolo de tratamento ou natureza de medicamento pode ou não ter um impacto positivo na vida dos participantes (15)(181) - especialmente dos entrevistados mais velhos que, conseqüentemente, vivenciaram mais estes tipos de mudanças. Destaca-se também o fato de que alguns entrevistados precisaram mudar sua residência de estado – ou até de país – em busca de melhores condições de tratamento. A busca por um tratamento adequado – o itinerário terapêutico – é uma contingência relevante na

vida de pessoas com condições raras (182)(183), sendo já pesquisada no âmbito do Distrito Federal por Barbosa e Monsoreos (2016)(184).

Muitos enfrentaram divergências com PS acerca de decisões sobre suas vidas, como a natureza das PCAF que praticam. Este fato pode indicar uma dissonância entre como as PCH se veem e compreendem o que é melhor para si e como enxergam os PS. Contextos desta natureza são debatidos no âmbito da bioética desde seus textos iniciais(185), principalmente sob o prisma do *paternalismo* – quando o PS se julga autorizado a tomar decisões ignorando a autonomia do paciente. Entretanto, a complexidade deste tema tem levado a reflexões sobre a forma mais apropriada de tratar a questão do *paternalismo* (186)(187). McCullough (2011) sugere que a bioética, enquanto disciplina, foi fundada com um entendimento equivocado sobre o *paternalismo* (188). Como resultado, pacientes são expostos a práticas predatórias de PS e instituições do campo da saúde munidos apenas com contratos e termos de consentimento como ferramentas para a proteção da autonomia (188)

As dimensões psicossociais e culturais auxiliaram a completar a compreensão do quadro em que estão inseridos os entrevistados. Outros atores surgiram no entorno das PCH, desde a participação de cônjuges na condução do tratamento, apoio dos pais, até a participação em hobbies e atividades de lazer. Este último elemento das entrevistas converge o delineamento do contexto dos problemas bioético proposto pela Bioética Empírica(86) e um dos componentes do método da corporeidade de Csordas (82). Esta interface se expressa no conceito de *habitus* (82), extraído por Csordas da obra de Pierre Bourdieu (189). Sendo assim, este conceito pode auxiliar a identificar como os contextos psicossociais e culturais repercutiram na corporeidade das PCH e, conseqüentemente, como tais contextos se conectam com as questões bioética emergidas do lócus da dimensão corporal. A partir deste ponto, é possível se questionar de que forma o conjunto de práticas e disposições – o *habitus* (82)(189) – de uma família ou centro de tratamento pode influenciar a corporeidade da PCH. É possível encontrar semelhante investigação na literatura no trabalho de Subramani (2022) sobre como o *habitus* de ambientes hospitalares de Chennai, Índia, gerou atitudes desrespeitosas na prática clínica de OS (190).

Os *Mapas Corporais Narrados* – tema do **Capítulo 3** – contribuíram com a definição da *condição realista*, principalmente, com o rol de símbolos desenhados. Sendo estes posicionados na área externa do contorno corporal, puderam ilustrar o contexto externo que repercutiu na corporeidade das PCH. Khair e colaboradores (2015)

também utilizaram imagens (fotos e desenhos), além de entrevistas, para elucidar características dos contextos os quais crianças e adolescentes com hemofilia estavam inseridos (191). Algumas das temáticas emergidas neste trabalho convergiram com os símbolos identificados no presente texto. Os relatos de adolescentes acerca da necessidade de adaptações ou mudanças de PCAF, no exercício de suas autonomias (191), convergiram com a prevalência dos *símbolos esportivos* nos mapas corporais de alguns entrevistados. Quanto aos *símbolos de autoimagem*, foi possível identificar uma correlação com a pesquisa de Teti e colaboradores (2021), focada em pessoas com HIV e processos de estigmatização (192). Os *símbolos de imprevisibilidade/ risco* contribuíram para a compreensão do contexto dos problemas estudados. Isto ocorreu pois sugeriram que a percepção de risco dos participantes foi além de aspectos fisiológicos individuais (128), abrangendo elementos mais amplos da vida das PCH e como elas se relacionam com o mundo ao seu redor e os tratamentos a que são submetidas. Por fim, ao contrário do *habitus* esportivo, expresso nos símbolos de vários entrevistados, os *símbolos de inovação* se concentraram em apenas um participante na temática do *biohacking* (114). Todavia, possuem a capacidade de expressar o contexto de avanço biotecnocientífico. Contexto este que pode indicar a tentativa de aproximação do entrevistado ao que Nikolas Rose chamou de *cidadania biológica* – a participação de um indivíduo ou coletividade na vida democrática através da manipulação de elementos da própria saúde (193)(194).

Quanto ao **capítulo autoetnográfico**, se apresentam três contextos diferentes, com seus respectivos atores. No primeiro relato foi ilustrado o contexto do tratamento de uma PCH com o crioprecipitado – medicamento feito de sangue humano (20) – valendo-se da perspectiva de demanda, localizado em um hemocentro estadual e ocorrido em meados da década 1990. O segundo contexto (retratado na Figura 25), ocorrido mais de dez anos após o primeiro, narrou uma vivência a qual eu estava sendo tratado com um protocolo profilático, acolhido em um hospital por uma equipe multidisciplinar – a qual o ortopedista em questão pertencia – e praticava artes marciais. Já no último contexto (retratado na Figura 26), quatro anos após o segundo, eu estava novamente em um hemocentro, sendo atendido por um PS não pertencente à equipe que comumente me tratava. Além disso, me encontrei naquele momento vítima de *injustiça epistêmica* (154) do referido PS, que argumentava com linguajar excessivamente técnico contra o tratamento profilático, o qual já havia me adaptado há quase dez anos àquela época. Miranda Fricker (2007), define *injustiça testemunhal*, componente do

conceito de *injustiça epistêmica*, como o preconceito de um ouvinte que o leva a dar pouco crédito à fala de um orador (154), sendo o episódio o qual fui submetido correlato a esta definição. Já Trisha Greenhalgh (2015), em seu exemplo de mau uso do conceito de Medicina Baseada em Evidências, traçou um comportamento de PS semelhante ao adotado pelo hematologista do meu relato:

“Se você passou um tempo em enfermarias ou em clínica geral, conhecerá o tipo de pessoa que tende a fazer isso: um indivíduo de fala rápida, perito tecnicamente que parece conhecer a literatura e como acessá-la (talvez via aplicativos em seu tablet de última geração) e que sempre parece ter um número necessário para tratar ou *odds ratio* ao alcance de seus dedos. Mas o falante rápido não é tão hábil em justificar por que este conjunto de números “baseados em evidências” deveria ser privilegiado em relação a algum outro conjunto de números. Suas evidências, por exemplo, podem vir de um único ensaio e não de uma metanálise recente de alta qualidade de todos os ensaios disponíveis. Os autodenominados “expertos” em MBE tendem a ser não reflexivos (i.e., não despendem muito tempo pensando profundamente sobre as coisas) e poucas vezes se dedicam criticamente aos números que estão citando.” (2015)(157)

Ressalta-se que Andrea e colaboradores (2022) já destacaram o uso inadequado da Medicina Baseada em Evidências no contexto da hemofilia (68). Em suma, este percurso de ascensão e queda nas conquistas pessoais de qualidade de vida apresenta o posicionamento de diversos atores envolvidos no tratamento da hemofilia e como eles podem impactar de maneira positiva ou negativa o itinerário terapêutico das PCH. A começar pelas instâncias mais próximas, a atuação dos PS, que podem ou não adotar atitudes virtuosas em seus ofícios, abstendo-se de praticarem injustiças epistêmicas.

5.1.3 Condições Pragmáticas

Focando-se na *condição pragmática* identificada nos relatos, os trechos os quais os entrevistados elucubraram sobre o futuro, ou formulam conselhos para a comunidade, fornecem indícios para a proposição de soluções para os problemas que sugeriram. Muitos almejam acesso a um tratamento de melhor qualidade, incluindo medicamentos que exigem menos infusões e, conseqüentemente, melhoram a adesão.

Andrea e colaboradores (2015), já realizaram o enquadramento da temática do acesso ao tratamento na *condição pragmática* da Bioética Empírica (68), convergindo com os achados desta pesquisa. O desejo expresso pelos entrevistados por melhores tratamentos possui uma interface com o conflito posto pelos autores do referido trabalho: o acesso de um versus o acesso de muitos (68). Como supramencionado neste trabalho, o consequencialismo e utilitarismo têm sido as bússolas das tomadas de decisão de gestores quando surgem demandas de acesso à saúde (195). Contudo, o suporte destas bases filosóficas pode ser insuficiente para os conflitos morais de natureza semelhante aos aqui discutido – especialmente se tratando de questões sobre condições raras (196). Scruton (2017) ilustra esta insuficiência sugerindo que para os consequencialistas os dilemas éticos são, em última análise, problemas aritméticos (197).

Os anseios de melhores tratamentos e de uma vida ativa por parte das PCH se cruzaram não apenas com decisões de gestores de saúde, mas também com as decisões e posturas dos PS em sua prática clínica. A elaboração de soluções normativas para as demandas das PCH deve levar em conta isto. A já referida base deontológica como guia das condutas do PS pode ser insuficiente para estas soluções, assim como o consequencialismo pode ser insuficiente na seara da gestão em saúde (198). Benaroyo (2022), propõe uma revitalização da dimensão ética na prática clínica(199). Para tal, o autor propõe que a ética do cuidado e da responsabilidade médica sejam ancoradas no reconhecimento da humanidade do outro transparecida pelo encontro do rosto deste outro, como sugere o filósofo Lévinas (199).

Para além dos campos da gestão em saúde e da prática clínica, fez-se necessário uma reflexão sobre as pesquisas sobre a hemofilia a partir das entrevistas realizadas. O desejo de uma vida ativa por parte das PCH possui correlação com a forma com que tais pesquisas no campo biomédico são realizadas – em especial no que se relaciona à escolha de quais métricas são relevantes para os desfechos a serem mensurados. A escolha dessas métricas nos ensaios clínicos foi historicamente adotada no início do desenvolvimento da profilaxia (200), quando uma menor frequência de sangramentos era a meta mais coerente para indicar uma melhora da qualidade de vida das PCH. Todavia, este desfecho possui limitação intrínsecas (201), sendo a subjetividade de pacientes e profissionais de saúde para detectar um sangramento o mais evidente. Também se mostra limitado frente às novas terapias. Sendo um relato dos pacientes sobre a frequência dos sangramentos clínicos, ficam excluídos da mensuração os efeitos dos sangramentos subclínicos, estes últimos correlacionados à piora da saúde articular

ao longo da vida do paciente. Tais sangramentos continuam a ocorrer, mesmo em pacientes em tratamento profilático, pois os níveis mais baixos da ativação de fator VIII observáveis em exames de farmacocinética são insuficientes para evitar estes eventos silenciosos (200).

O tratamento com fatores de duração estendida pode reduzir a ocorrência de sangramentos subclínicos justamente elevando os níveis mais baixos contidos em tal curva farmacocinética. A melhora deste perfil de coagulação pode resultar em melhor preservação das articulações dos pacientes e, conseqüentemente, melhor qualidade de vida. Diversas iniciativas em âmbito internacional estão em curso para desenvolvimento e melhor escolha de desfechos de pesquisa adequados às novas tecnologias, tendo destaque outros desfechos relatados pelos pacientes, especialmente no que tange à qualidade de vida (27)(202). Os relatos dos pacientes que se submeteram à novas terapias (PT1 e BR10) podem sugerir a necessidade da mudança dos referidos desfechos, em uma correlação com as iniciativas citadas e convergindo com as propostas de mudanças no campo moral feitas por este trabalho.

Os Mapas Corporais Narrados – **Capítulo 3** - explicitam o que Noronha (2019) define como *democratização da ciência*(108). Em seu trabalho, a autora sugere que a coprodução com entrevistados de desenhos previstos em sua metodologia é uma maneira de alcançar tal democratização, facilitando o entendimento dos resultados da pesquisa por um número maior de pessoas (108). A convergência com a busca das *condições pragmáticas* dos problemas se deu justamente nesta democratização, que incluiu os entrevistados em uma pesquisa em que suas demandas protagonizam a respectiva busca por soluções (68).

Os desenhos produzidos também sugeriram que as PCH possuem o desejo de serem vistas e compreendidas através de suas corporeidades. Assim como Lévinas discute a importância de se reconhecer a humanidade do outro através do reconhecimento do seu rosto (60)(61), semelhante epifania pode ser necessária para melhor se tratar os conflitos éticos que permeiam a vida das PCH. Olhar para estas corporeidades pode auxiliar o PS, gestor ou pesquisador a imaginar os sofrimentos e aspirações destas pessoas. E, segundo Smith (1999), é através da imaginação que podemos nos colocar no lugar do outro (62). A importância da empatia na resolução dos conflitos éticos também encontra convergência com o arcabouço teórico de David Hume (63)(64). A maneira como o filósofo escocês estrutura seu conceito de senso moral incorpora a noção de simpatia – capacidade de interagir sensorialmente com o

outro (63)(64). Como sugerido por este trabalho, o reconhecimento da corporeidade das PCH pode ter uma interface com a referida interação sensorial. Por fim, a busca por este reconhecimento pode representar um passo importante para que as PCH sejam tratadas de maneira singular no âmbito do cuidado em saúde (68)(203) .

Ao ser analisado na perspectiva das *condições pragmáticas*, o **Capítulo 4** indica por meio do Mapa Corporal Narrado pessoal o que almejo como solução dos desafios da hemofilia para mim e para a comunidade hemofílica. A figura de uma bandeira verde com os dizeres “novos desafios, novas soluções” faz referência à imprevisibilidade da condição de saúde da PCH e a respectiva necessidade de adaptação para se lidar com essa inconstância. Ao lado se observa uma placa de madeira – objeto tipicamente encontrado em trilhas e estradas rústicas – onde está escrito “vida plena para mim e para a comunidade”. A expressão deste desejo pessoal levantou o questionamento do que é considerado vida plena para mim. O empreendimento autoetnográfico (204) desta pesquisa tornou visível qual posição que o pesquisador ocupa na comunidade de PCH e quais são suas possíveis motivações. Vivo com hemofilia, sou formado em Educação Física – com isso me engajei em diferentes PCAF – e sou pesquisador do campo da Bioética. Em decorrência destas características pessoais, meu conceito de vida plena perpassa a possibilidade de vivenciar com inteireza a corporeidade e inclui ser tratado de forma ética e justa por aqueles que estão diretamente ou indiretamente ligados ao cuidado com a condição de saúde da hemofilia.

Disto decorreu outro questionamento: o que considero uma vida plena é o mesmo que outras PCH também consideram? Sem a observância desta pergunta não seria possível ter estabelecido as *condições pragmáticas* dos problemas bioéticos. Os entrevistados da pesquisa vivenciaram desafios e podem demandar soluções que não necessariamente convergem com as demandadas pelo pesquisador. Esta reflexão foi um chamado para eu possa, enquanto pesquisador com hemofilia, me orientar de maneira prudente – como sugere as reflexões da Ética das Virtudes (57)(58)(56) – não apenas identificar ações não virtuosas de outros atores morais. Foi um convite para, como explana Aristóteles, agir no campo da pesquisa buscando um justo meio entre dois extremos (56).

5.2 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa cumpriu os objetivos propostos. As entrevistas e *mapas corporais narrados*, enquanto metodologias adotadas, foram exitosas como meio de compreensão dos aspectos subjetivos dos participantes. Isto evidenciou-se na elaboração de categorias que possibilitaram o entendimento da dimensão corporal dos participantes de maneira mais ampla do que a observação limitada aos aspectos fisiológicos da condição de saúde estudada. Quanto à metodologia da autoetnografia, sua aplicação foi capaz e iluminar alguma das motivações do pesquisador para as investigações desta tese e tornou a sua influência na condução das demais metodologias com os entrevistados mais facilmente verificável. Os achados das metodologias citadas, finalmente, puderam ser classificados nos enquadramentos de uma bioética empírica – condições verídicas, realistas e pragmáticas. Tais enquadramentos permitiram organizar e compreender as questões bioéticas emergidas das metodologias, desde suas autenticidades e contextos até possíveis soluções. Em síntese, a meta de compreender os aspectos bioéticos da corporeidade de PCH foi alcançada.

Em seu desenho de pesquisa, esta tese se limitou a investigar aspectos bioéticos da corporeidade de PCH, sem o objetivo de realizar comparações entre grupos diferentes. Durante a execução da metodologia, outras limitações surgiram pelo atravessamento da emergência sanitária de COVID-19, impelindo adaptações nos instrumentos usados necessários ao método. Tais limitações sugerem aprofundamentos em pesquisas futuras. A começar pela realização de pesquisas comparativas entre grupos de PCH distintos utilizando as categorias e enquadramentos levantados neste texto. A divisão de grupos pode se dá pelo critério geográfico – comparado as PCH de Brasil e Portugal, por exemplo – ou pelo critério de quais tratamentos e medicamentos estão submetidos. Em ambos os casos seriam necessários um quantitativo maior de entrevistados. Estudos posteriores podem, por outro lado, se aprofundar no método autoetnográfico, em especial no que tange ao controle de vieses em pesquisas qualitativas.

Postas estas considerações, concluo que os problemas bioéticos que foram identificados no decorrer da pesquisa sugerem que as PCH não tiveram suas corporeidades e, conseqüentemente, suas singularidades enxergadas com o devido cuidado pelos atores envolvidos no contexto desta condição rara. O olhar empático para os sofrimentos e alegrias impressos nos corpos das PCH tem o potencial de ser uma

base sólida para a busca de soluções para os desafios encontrados por esta comunidade. A começar pelos PS, que podem incorporar em suas práticas o real reconhecimento da singularidade destas pessoas, respeitando a trajetória que percorreram e que, de maneira sutil, é contada pelas suas corporeidades. Esta empatia pode, igualmente, auxiliar os atores de outros meios em que as PCH estão inseridas – comunidades esportivas, hobbies, família etc. - a acolhê-las respeitosamente, sem tolher suas aspirações em decorrência de suas condições de saúde. Além disto, os contextos mais amplos, como os sistemas de saúde, podem adotar esta visão empática, em uma perspectiva *botton-up*, na elaboração das linhas de cuidados mais adequadas a esta população. A efetiva participação das PCH em processos de pesquisa pode reduzir os obstáculos que as impedem de ter uma vida plena, vivenciando o potencial singular de cada corporeidade. Por fim, as conclusões que alcancei com esta pesquisa só foram possíveis com as reflexões de caráter autobiográfico; reflexões estas que apontam para a relevância deste método biográfico para as pesquisas qualitativas no campo das condições raras, além de representar um chamamento para uma atuação ética enquanto pesquisador.

6. REFERÊNCIAS

1. Marques TF. Princípio da autonomia e a atividade física: influência dos profissionais de saúde nas práticas físicas de pessoas com hemofilia. 2018;77. Available from: <https://repositorio.unb.br/handle/10482/35137>
2. Gastaldo D, Magalhães L, Carrasco C, Davy C, Domagalski J, Garcia D, et al. Mapas Corporais Narrados [Internet]. Available from: <http://www.migrationhealth.ca/undocumented->
3. Gastaldo D, Magalhães L, Carrasco C, Davy C. Body-Map Storytelling as Research: Methodological considerations for telling the stories of undocumented workers through body mapping. 2012. 1–50 p.
4. Berntorp E. History of prophylaxis. *Haemophilia*. 2013;19(2):163–5.
5. Rushton AR. Leopold: The ‘Bleeder Prince’ and Public Knowledge about Hemophilia in Victorian Britain. *J Hist Med Allied Sci* [Internet]. 2012;67(3):457–90. Available from: <http://jhmas.oxfordjournals.org/cgi/doi/10.1093/jhmas/jrr029>
6. Montefiore SS. *Les Romanov 1613-1918*. Calmann-Lévy; 2016.
7. Potts WTW. Royal haemophilia. *J Biol Educ* [Internet]. 1996 Sep [cited 2018 Nov 18];30(3):207–17. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/00219266.1996.9655504>
8. Srivastava A, Brewer AK, Key NS, Kitchen S. Guidelines for the management of hemophilia. 2012;(June):1–47.
9. Croteau SE. Evolving Complexity in Hemophilia Management. *Pediatr Clin North Am*. 2018;65(3):407–25.
10. Simhadri VL, Banerjee AS, Simon J, Kimchi-Sarfaty C, Sauna ZE. Personalized approaches to the treatment of hemophilia A and B. *Per Med*. 2015;12(4):403–15.
11. Schramm W, Royal S, Kroner B, Berntorp E, Giangrande P, Ludlam C, et al. Clinical outcomes and resource utilization associated with haemophilia care in Europe. *Haemophilia*. 2002;8(1):33–43.
12. Liras A. Biological therapies for inherited diseases: social and bioethical considerations. Hemophilia as an example. *Expert Opin Biol Ther*. 2015;15(5):713–22.
13. World Federation of Hemophilia (WFH). Guidelines for the Management of

25. Rangarajan S, Walsh L, Lester W, Perry D, Madan B, Laffan M, et al. AAV5–Factor VIII Gene Transfer in Severe Hemophilia A. *N Engl J Med* [Internet]. 2017 Dec 28 [cited 2018 Feb 22];377(26):2519–30. Available from: <http://www.nejm.org/doi/10.1056/NEJMoa1708483>
26. Park C-Y, Kim DH, Son JS, Sung JJ, Lee J, Bae S, et al. Functional correction of large factor VIII gene chromosomal inversions in hemophilia A patient-derived iPSCs using CRISPR-Cas9. *Cell Stem Cell*. 2015;17(2):213–20.
27. Skinner MW, Chai-Adisaksopha C, Curtis R, Frick N, Nichol M, Noone D, et al. The Patient Reported Outcomes, Burdens and Experiences (PROBE) Project: Development and evaluation of a questionnaire assessing patient reported outcomes in people with haemophilia. *Pilot Feasibility Stud*. 2018;4(1):1–10.
28. Manco-Johnson MJ, Sanders J, Ewing N, Rodriguez N, Tarantino M, Humphries T. Consequences of switching from prophylactic treatment to on-demand treatment in late teens and early adults with severe haemophilia A: The TEEN/TWEN study. *Haemophilia*. 2013;19(5):727–35.
29. Goto M, Takedani H, Yokota K, Haga N. Strategies to encourage physical activity in patients with hemophilia to improve quality of life. *J Blood Med* [Internet]. 2016;7:85–98. Available from: <http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L610874071%5Cnhttp://dx.doi.org/10.2147/JBM.S84848%5Cnhttp://findit.library.jhu.edu/resolve?sid=EMBASE&issn=11792736&id=doi:10.2147%2FJBM.S84848&atitle=Strategies+to+encourage+physic>
30. de Carvalho FFB. Práticas corporais e atividades físicas na atenção básica do sistema único de saúde: ir além da prevenção das doenças crônicas não transmissíveis é necessário. *Movimento*. 2016;22(2):647–58.
31. Falcão JLC., Saraiva M do C (Orgs. . Práticas corporais no contexto contemporâneo: (in)tensas experiências. 1º Edição. Florianópolis: Copiart; 2009. 304 p.
32. Dang TNY. The nature of vocabulary in academic speech of hard and soft-sciences. *English Specif Purp*. 2018 Jul 1;51:69–83.
33. Fortunato Brasil de Carvalho F. PRÁTICAS CORPORAIS E ATIVIDADES FÍSICAS NA ATENÇÃO BÁSICA DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: IR ALÉM DA PREVENÇÃO DAS DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS É NECESSÁRIO . 2016;22(2):647–58.

34. Khair K, Littley A, Will A, von Mackensen S. The impact of sport on children with haemophilia. *Haemophilia* [Internet]. 2012 Nov [cited 2018 Feb 20];18(6):898–905. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22630612>
35. Article R. Physical exercise , pain and musculoskeletal function in patients with haemophilia : a systematic review. 2016;1–11.
36. Buzzard BM. Sports and hemophilia: antagonist or protagonist. *Clin Orthop Relat Res*. 1996;328:25–30.
37. Anderson A, Forsyth A. *Playing it safe: bleeding disorders, sports and exercise*. New York, NY Natl Hemoph Found. 2005;44.
38. Konkle BA, Quon D V., Raffini L, Recht M, Radulescu VC, Carpenter SL, et al. <p>A Prospective Observational Study of Antihemophilic Factor (Recombinant) Prophylaxis Related to Physical Activity Levels in Patients with Hemophilia A in the United States (SPACE)</p>. *J Blood Med* [Internet]. 2021 Oct 14 [cited 2022 Feb 5];12:883–96. Available from: <https://www.dovepress.com/a-prospective-observational-study-of-antihemophilic-factor-recombinant-peer-reviewed-fulltext-article-JBM>
39. Marques TF. *Princípio da autonomia e a atividade física: influência dos profissionais de saúde nas práticas físicas de pessoas com hemofilia*. Universidade de Brasília; 2018.
40. Watch Bombardier Blood Online | Vimeo On Demand on Vimeo [Internet]. [cited 2022 Feb 5]. Available from: <https://vimeo.com/ondemand/bombardierblood?autoplay=1>
41. World Federation of Hemophilia. *Annual Global Survey 2020* [Internet]. Montréal, Québec; 2020 [cited 2022 Feb 5]. Available from: <https://www1.wfh.org/publications/files/pdf-2045.pdf>
42. *Aqui Acontece - MPF requer cumprimento imediato de decisão que obriga União a prorrogar contrato com a Hemobrás* [Internet]. [cited 2022 Feb 5]. Available from: <https://www.aquiacontece.com.br/noticia/brasil-mundo/03/02/2022/mpf-requer-cumprimento-imediato-de-decisao-que-obriga-uniao-a-prorrogar-contrato-com-a-hemobras/176497>
43. *Unidos pela Hemofilia* [Internet]. [cited 2022 Feb 5]. Available from: <https://www.unidospelahemofilia.pt/>
44. *SNS – Portal do SNS* [Internet]. [cited 2022 Feb 5]. Available from:

- <https://www.sns.gov.pt/>
45. Garrafa V. Bioética. In: Políticas e Sistemas de Saúde no Brasil. 2ª Edição. Fiocruz; 2012. p. 741–57.
 46. Engelhardt Jr HT. Fundamentos da bioética. Edições Loyola; 1998.
 47. Potter VR. Bioethics bridge to the future. 1st editio. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 1971.
 48. Tom L. Beauchamp JFC. Principles of biomedical ethics. 7th editio. New York: Oxford University Press; 2013.
 49. Garrafa V. Da bioética de princípios a uma bioética interventiva. *Bioética*. 2005;13(1):125–34.
 50. suum cuique tribuere).
 51. Mill JS. Utilitarismo. 1ª Edição. São Paulo: Hunter Books; 2014.
 52. Dolan P. Utilitarianism and the Measurement and Aggregation of Quality – Adjusted Life Years. *Heal Care Anal* 2001 91 [Internet]. 2001 [cited 2022 Oct 29];9(1):65–76. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1023/A:1011387524579>
 53. Kant I. Fundamentação da Metafísica dos Costumes. 1st ed. Edições 70; 2009. 138 p.
 54. Pyrrho M, Prado MM do, Cordón J, Garrafa V. Análise bioética do Código de Ética Odontológica brasileiro. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2009 Dec [cited 2022 Oct 29];14(5):1911–8. Available from: <http://www.scielo.br/j/csc/a/6YBQxPYbwfMKMmnVyPSz5FD/abstract/?lang=pt>
 55. Silva TN da, Freire MEM, Vasconcelos MF de, Silva Junior SV da, Silva WJ de C, Araújo P da S, et al. Vivência deontológica da enfermagem: desvelando o código de ética profissional. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 Jan 1 [cited 2022 Oct 29];71(1):3–10. Available from: <http://www.scielo.br/j/reben/a/xyLHbZ5LZVBSSyKMjTRqbXt/abstract/?lang=pt>
 56. Aristóteles. Ética a Nicômaco. São Paulo: Martin Claret; 2015.
 57. MacIntyre A. Depois da virtude Um estudo em teoria moral.
 58. Hooft S Van. Ética da virtude. Tradução Fábio Creder Rio Janeiro Vozes. 2013;
 59. Hutchens B. Compreender Lévinas. Petróp Ed Vozes. 2007;
 60. Levinas E. Totality and infinity: An essay on exteriority. Vol. 1. Springer Science

- & Business Media; 1979.
61. Rodrigues TDS. A noção de rosto em Emmanuel Levinas. *Interes Rev Geogr e Interdiscip.* 2017 Mar 9;2(6):396.
 62. Smith A, Stewart D. Teoria dos sentimentos morais, ou, ensaio para uma análise dos princípios pelos quais os homens naturalmente julgam a conduta eo caráter, primeiro de seus próximos, depois de si mesmos, acrescida de uma dissertação sobre a origem das línguas. Martins Fontes; 1999.
 63. Pequeno M. 10 lições sobre Hume. Editora Vozes Limitada; 2013.
 64. Hume D. Tratado da natureza humana-2a Edição. Unesp; 2009.
 65. Cairus HF, Ribeiro Jr WA. Textos hipocráticos: o doente, o médico e a doença. SciELO-Editora FIOCRUZ; 2005.
 66. Platão. República, introdução, tradução e notas de Maria Helena da Rocha Pereira. Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa. 1996;19937.
 67. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde. *Rev Bras em Promoção da Saúde.* 2018;31(2):1–3.
 68. Lins de Góis AC, Amado Rabelo D, Félix Marques T, Monsores N. Equity in edge situations: access to treatment for people with hemophilia. In: *Equity in edge situations: access to treatment for people with hemophilia.* 2020.
 69. Mângia EF, Muramoto MT. Itinerários terapêuticos e construção de projetos terapêuticos cuidadores. *Rev Ter Ocup da Univ São Paulo.* 2008;19(3):176–82.
 70. Augé M, Herzlich C. The Meaning of illness : anthropology, history, and sociology. *Social orders.* 1995. vii, 231p.
 71. Ferreira J, Santo WE, Espírito Santo W. Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. *Physis (Rio J).* 2012;22(1):179–89.
 72. Cabral LV, Lucia A, Andrade G, Iola E, Cherchiglia L. Itinerários terapêuticos : o estado da arte da produção científica no Brasil. *Cien Saude Colet.* 2011;16(11):4433–42.
 73. Siqueira SMC, Jesus VS de, Camargo CL de. Itinerário terapêutico em situações de urgência e emergência pediátrica em uma comunidade quilombola. *Ciênc Saúde Colet.* 2016;21(1):179–89.
 74. Monsores de Sá N. Discurso, biotecnociência e bioética : análise dos discursos morais acerca de células-tronco em mídia de massa [Tese de Doutorado]. 2012;134.

75. Hartmann J, Klein HG. Supply and demand for plasma-derived medicinal products - A critical reassessment amid the COVID-19 pandemic. *Transfusion* [Internet]. 2020 Nov 1 [cited 2022 Oct 30];60(11):2748. Available from: [/pmc/articles/PMC7460929/](#)
76. Mauss M. As Técnicas do Corpo. In: *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify; 2003. p. 397–420.
77. Daolio J, Rigoni ACC, Roble OJ. Corporeidade: o legado de Marcel Mauss e Palavras-chave and Maurice Merleau-Ponty. *Pro-Posições*. 2012;23(3):179–94.
78. Surdi AC, Kunz E. a Fenomenologia Como Fundamentação Para O Movimento Humano Significativo. *Mov*. 2009;15(2):187–210.
79. da Nóbrega TP. Corpo e natureza em Merleau-Ponty. *Movimento*. 2014;20(3):1175–96.
80. Merleau-Ponty M. *Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Martins Fontes; 2011.
81. Csordas TJ. Fenomenologia cultural corporeidade: agência, diferença sexual, e doença. *Educação*. 2013;36(3):292–305.
82. Csordas TJ. *Corpo/Significado/Cura*. 1ª edição. Porto Alegre: Editora da UFRGS; 2008.
83. Schicktanz S. Why the way we consider the body matters – Reflections on four bioethical perspectives on the human body. *Philos Ethics, Humanit Med*. 2007;
84. Da R, Monsore N. Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser : estigma , corpo , mídia e bioética Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome : stigma , body , mass media and bioethics Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser : estigma , cuerpo , medios de comunicación de ma. 2019;13(2):351–64.
85. Porto D, Garrafa V. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. *Bioética*. 2005;13(1).
86. Dunn M, Ives J, Cribb A. *Empirical Bioethics: Theoretical and Practical Perspectives* [Internet]. Cambridge Bioethics and Law. Cambridge: Cambridge University Press; 2016. Available from: <https://www.cambridge.org/core/books/empirical-bioethics/A75E74740CAFD3283EEF8D44038EA719>
87. de Souza Minayo MC, de Assis SG, de Souza ER. Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais. *SciELO-Editora FIOCRUZ*; 2005.
88. Flick U. Qualidade na pesquisa qualitativa. In: *Qualidade na pesquisa qualitativa*.

- 2009.
89. Barbour R. Grupos focais. 1ª edição. Porto Alegre: Artmed; 2009.
 90. Flick U. Uma introdução à pesquisa qualitativa. Porto Alegre: Bookman; 2004.
 91. Meihy JCSB. Manual de história oral. Edições Loyola; 2000.
 92. Freyre G. Sociologia da medicina: breve introdução ao estudo dos seus princípios dos seus métodos e das suas relações com outras sociologias e com outras ciências. In: Sociologia da medicina: breve introdução ao estudo dos seus princípios dos seus métodos e das suas relações com outras sociologias e com outras ciências. 1967. p. 253.
 93. Segre M, Leopoldo F, Schramm FR. O Contexto Histórico, Semântico e Filosófico do Princípio de Autonomia. *Rev Bioética*. 2009;6(1).
 94. Nóbrega TP da. Merleau-Ponty: o filósofo, o corpo e o mundo de toda a gente! Congr Bras Ciências do Esporte [Internet]. 2007; Available from: <http://www.cbce.org.br/cd/resumos/129.pdf>
 95. Goffman E. Estigma : notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4.ed. Rio de Janeiro: LTC; 2015.
 96. Mazurkiewicz Ł, Czernikiewicz K, Rupa-Matysek J, Gil L. Emicizumab: a novel drug in hemophilia A prophylaxis - a narrative review. *Expert Rev Hematol* [Internet]. 2022 [cited 2022 Nov 10];15(10). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36191306/>
 97. A. Escobar, MD M, Leissinger, MD C, Young, MD G. Hemophilia A: Strategies for Improving Long-Term Holistic Management, Adherence, and Quality of Life. *J Adv Pract Oncol* [Internet]. 2022 May 1 [cited 2022 Nov 10];13(Suppl 3):7–19. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35769336/>
 98. Barbosa RL. Ninguém nasce doente, torna-se doente! Itinerários de diagnóstico e itinerários terapêuticos no caso da Neurofibromatose. 2017;1–645.
 99. Esteban ML, Esteban ML, Ceic P. Antropología encarnada. *Antropología desde una misma*. *Papeles del CEIC Int J Collect Identity Res*. 2004;2004(12):1–21.
 100. Villar NPG, Stoco ALRC, Leporace AC, Teodoro B de A, Costa IG, Azevedo KA de, et al. A importância da relação médico-paciente na abordagem às doenças crônicas não transmissíveis. *Rev Eletrônica Acervo Científico* [Internet]. 2021 Jun 3 [cited 2022 Nov 10];27:e7103–e7103. Available from: <https://acervomais.com.br/index.php/cientifico/article/view/7103>
 101. Monteiro JM. 10 lições sobre Bourdieu. Editora Vozes; 2019.

102. Calatayud J, Pérez-Alenda S, Carrasco JJ, Cruz-Montecinos C, Andersen LL, Bonanad S, et al. Safety and Effectiveness of Progressive Moderate-to-Vigorous Intensity Elastic Resistance Training on Physical Function and Pain in People With Hemophilia. *Phys Ther* [Internet]. 2020 Sep 1 [cited 2022 Nov 10];100(9):1632–44. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32525975/>
103. Wilczyński B, Juszczak D, Zorena K, Mital A. Strength training program for an athlete with hemophilia A and an inhibitor while taking a new prophylactic drug treatment: a case report. *Physiother Theory Pract* [Internet]. 2022 [cited 2022 Nov 10]; Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35473454/>
104. Palareti L, Melotti G, Cassis F, Nevitt SJ, Iorio A. Psychological interventions for people with hemophilia. *Cochrane database Syst Rev* [Internet]. 2020 Mar 18 [cited 2022 Nov 10];3(3). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32187661/>
105. Gastaldo D, Rivas-Quarneti N, Magalhães L. Body-map storytelling as a health research methodology: Blurred lines creating clear pictures. *Forum Qual Sozialforsch.* 2018;19(2).
106. Solomon J. Living with X. A body Mapp journey *Time HIV AIDS Facil Guid.* 2007;
107. Nobert E, Scotson JL. Os estabelecidos e os Outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade”. Rio Janeiro. 2000;
108. De Noronha S. Radiant: Understanding Endometrial Cancer, Vaginal Brachytherapy and Motherhood Through Words and Images *Radiante: Compreender O Câncer Do Endométrio, a Braquiterapia Vaginal E a Maternidade Através De Palavras E Imagens.* :104–34.
109. Banks M. Dados visuais para pesquisa qualitativa: *Coleção Pesquisa Qualitativa.* Bookman Editora; 2009.
110. Martin W. Bauer GG. Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático. 12. ed. Petrópolis: Vozes; 2014.
111. Metáfora | Michaelis On-line [Internet]. [cited 2022 Oct 13]. Available from: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/metáfora/>
112. Garcia OM. *Comunicação em prosa moderna.* Editora FGV; 2015.
113. Pellauer D. *Compreender Ricoeur.* 2009;

114. Grewe-Salfeld M. Biohacking, bodies and do-it-yourself. *Cult Polit hacking life itself*. 2022;
115. Lucas SD, Mattos F de F, Melo JA do C, Vasconcelos M, Abreu MHNG de, Ferreira NE. Uso de metáforas para expressar a dor de dente: um estudo na área de antropologia da saúde. *Cien Saude Colet*. 2014;19:1933–42.
116. Semino E. Descriptions of Pain, Metaphor, and Embodied Simulation. <https://doi.org/10.1080/109264882010510926> [Internet]. 2010 [cited 2022 Nov 12];25(4):205–26. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/10926488.2010.510926>
117. Gleyse J. The machine body metaphor: From science and technology to physical education and sport, in France (1825–1935). *Scand J Med Sci Sports* [Internet]. 2013 Dec 1 [cited 2022 Nov 12];23(6):758–65. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1600-0838.2012.01447.x>
118. Mattingly C. The Machine-Body as Contested Metaphor in Clinical Care. *Genre* [Internet]. 2011 Sep 1 [cited 2022 Nov 12];44(3):363–80. Available from: http://read.dukeupress.edu/genre/article-pdf/44/3/363/413441/GEN443_10_Mattingly_Fpp.pdf
119. London JT, Kattlove H, Louie JS, Forster GL. Synovectomy and total joint arthroplasty for recurrent hemarthroses in the arthropathic joint in hemophilia. *Arthritis Rheum* [Internet]. 1977 Nov 1 [cited 2022 Oct 30];20(8):1543–5. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/art.1780200816>
120. Sontag S. A doença como metáfora. *Graal*. 1984;6:54.
121. Munday I, Psych M, Kneebone I, Rogers K, Newton-John T. The Language of Pain: Is There a Relationship Between Metaphor Use and Adjustment to Chronic Pain? [cited 2022 Nov 12]; Available from: <https://academic.oup.com/painmedicine/advance-article/doi/10.1093/pm/pnaa467/6174537>
122. Gallagher L, McAuley J, Moseley GL. A randomized-controlled trial of using a book of metaphors to reconceptualize pain and decrease catastrophizing in people with chronic pain. *Clin J Pain*. 2013;29(1):20–5.
123. Csordas TJ, Harwood A. Embodiment and experience: The existential ground of culture and self. Vol. 2. Cambridge University Press; 1994.
124. ten Have H. Respect for Human Vulnerability: The Emergence of a New Principle in Bioethics. *J Bioeth Inq*. 2015;

125. Cunha T, Garrafa V. Vulnerability: a key principle for global bioethics? *Cambridge Q Healthc Ethics*. 2016;25(2):197–208.
126. UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. O mundo da saúde [Internet]. 2009;455–60. Available from: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Declara??o+U niversal+sobre+Bio?tica+e+Direitos+Humanos#6>
127. Pinto PR, Paredes AC, Pedras S, Costa P, Crato M, Fernandes S, et al. Sociodemographic, clinical, and psychosocial characteristics of people with hemophilia in Portugal: findings from the first national survey. *TH Open*. 2018;2(01):e54–67.
128. Castiel LD. A medida do possível: saúde, risco e tecnobiociências. Editora Fiocruz; 1999.
129. Lassandro G, Accettura D, Giordano P. Promoting Sports Practice in Persons with Hemophilia: A Survey of Clinicians' Perspective. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(22):11841.
130. Emiliani F, Bertocchi S, Potì S, Palareti L. Process of normalization in families with children affected by hemophilia. *Qual Health Res*. 2011;21(12):1667–78.
131. Marini MG. Among Health, Illness and Time: Chronic Disease, Waiting Time, Recovery, Perception of Time and Resting Time. In: *Languages of Care in Narrative Medicine*. Springer; 2019. p. 59–77.
132. Adams TE, Jones SLH, Ellis C. *Autoethnography. Understanding Qualitative Research*; 2015.
133. Cassis FRMY, Querol F, Forsyth A, Iorio A. Psychosocial aspects of haemophilia: a systematic review of methodologies and findings. *Haemophilia*. 2012;18(3):e101–14.
134. von der Lippe C, Diesen PS, Feragen KB. Living with a rare disorder: a systematic review of the qualitative literature. *Mol Genet Genomic Med*. 2017 Nov;5(6):758–73.
135. Zeiler K. A phenomenological analysis of bodily self-awareness in the experience of pain and pleasure: on dys-appearance and eu-appearance. *Med Heal Care Philos* 2010 134 [Internet]. 2010 Feb 17 [cited 2022 Sep 5];13(4):333–42. Available from: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11019-010-9237-4>
136. Petersen A. The best experts: The narratives of those who have a genetic condition. *Soc Sci Med*. 2006;63(1):32–42.

137. Ortega F. Corporeidade e biotecnologias: uma crítica fenomenológica da construção do corpo pelo construtivismo e pela tecnobiomedicina. *Cien Saude Colet.* 2007;
138. Ives J, Dunn M. Who's arguing? A call for reflexivity in bioethics. *Bioethics.* 2010;24(5):256–65.
139. Thiollent M. Metodologia da pesquisa-ação. In: *Metodologia da pesquisa-ação.* 1988. p. 108.
140. Freeman J. *Remaking memory : autoethnography, memoir and the ethics of self.* Libri; 2015. 250 p.
141. Aristotle, Hett WS. *On the Soul: Parva Naturalia. On Breath.* With an English Translation by WS Hett. Harvard University Press; 1964.
142. Plato, Ferrari GRF, Griffith T, Plato. *The republic.* Naxos; 2001.
143. Quadros EM, Fonseca-Silva M da C. Platão, Aristóteles e a questão da memória: uma leitura ricoeuriana. *Rev Memória em Rede.* 8(15):63–86.
144. Voegelin E. *Anamnese: da teoria da história e da política.* É Realizações; 2009.
145. Finlay L. “Outing” the researcher: The provenance, process, and practice of reflexivity. *Qual Health Res.* 2002;12(4):531–45.
146. Aristóteles. *Metafísica de Aristóteles I.* Edições Loyola; 2002.
147. Puentes FR. A técnica em Aristóteles. *Rev Hypnos.* 1998;(4).
148. Khair K, Holland M, Dodgson S, McLaughlin P, Fletcher S, Christie D. Fitness enhances psychosocial well-being and self-confidence in young men with hemophilia: Results from Project GYM. *Res Pract Thromb Haemost [Internet].* 2021 Dec 1 [cited 2022 Nov 13];5(8). Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34870069/>
149. Greco T, Polichetti C, Cannella A, La Vergata V, Maccauro G, Perisano C. Ankle hemophilic arthropathy: Literature review. *Am J Blood Res.* 2021;11(3):206.
150. Brito MDE. *A construção do sentimento de unidade: desdobramentos de uma abordagem corporal atípica no desenvolvimento humano.* 2013;
151. Huizinga J. *Homo Ludens: o jogo como elemento da cultura.* São Paulo: Perspectiva; 2019.
152. Morin E. *El Método 1: La naturaleza de la naturaleza.* Ediciones Cátedra; 2022.
153. Jung CG. *Psicologia do inconsciente.* Editora Vozes Limitada; 2011.
154. Fricker M. *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing.* Oxford

- University Press; 2007.
155. Blease C, Carel H, Geraghty K. Epistemic injustice in healthcare encounters: evidence from chronic fatigue syndrome. *J Med Ethics* [Internet]. 2017 Aug 5 [cited 2018 Mar 13];43(8):549–57. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27920164>
 156. Kidd IJ, Carel H. Epistemic Injustice and Illness. *J Appl Philos* [Internet]. 2017 Feb 1 [cited 2018 Mar 13];34(2):172–90. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/japp.12172>
 157. Greenhalgh T. *Como ler artigos científicos*. Artmed Editora; 2015.
 158. Matos AR, Serapioni M. O desafio da participação cidadã nos sistemas de saúde do Sul da Europa: uma revisão da literatura. *Cad Saude Publica*. 2017;33:e00066716.
 159. Rodriguez-Merchan EC, De la Corte-Rodriguez H. Iliopsoas hematomas in people with hemophilia: diagnosis and treatment. *Expert Rev Hematol* [Internet]. 2020 [cited 2022 Nov 13];13(8):803–9. Available from: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32574080/>
 160. Hodroj MH, El Hasbani G, Al-Shamsi HO, Samaha H, Musallam KM, Taher AT. Clinical burden of hemophilia in older adults: Beyond bleeding risk. *Blood Rev*. 2021;100912.
 161. de Noronha S. Radiant: understanding endometrial cancer, vaginal brachytherapy and motherhood through words and images. *Rev Ñanduty*. 2019;7(11):104–34.
 162. Le Breton D. *Antropologia do corpo e modernidade*. Petrópolis; 1990.
 163. Svenaeus F. The phenomenology of suffering in medicine and bioethics. *Theor Med Bioeth*. 2014;35(6):407–20.
 164. Brymer E, Schweitzer R. The search for freedom in extreme sports: A phenomenological exploration. *Psychol Sport Exerc*. 2013 Nov 1;14(6):865–73.
 165. Marques T, Monsores N, Almeida J, Marques R. Influence of health care professionals on the embodiment of persons with hemophilia: a bioethical perspective. In: *HAEMOPHILIA*. WILEY 111 RIVER ST, HOBOKEN 07030-5774, NJ USA; 2018. p. 183.
 166. Silva JES. Autonomía y dignidad en personas que viven con hemofilia. *Rev Médica-Científica CAMbios HECAM*. 2022;21(1):1–8.
 167. Robinson WD, Jones AC, McPhee DP. Living with a rare chronic illness: A phenomenological, systemic examination of hemophilia complicated by an

- inhibitor. *Am J Fam Ther.* 2020;48(3):250–70.
168. Zeiler K, De Boer M. The Empirical and the Philosophical in Empirical Bioethics: Time for a Conceptual Turn. <https://doi.org/10.1080/2329451520191708515> [Internet]. 2020 Jan 1 [cited 2022 Nov 14];11(1):11–3. Available from: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/23294515.2019.1708515>
 169. Pirogovskaya M. Birth of the Russian Patient: Somatic Modes of Attention and the Embodied Self in a Mid-Eighteenth-Century Russian Diary. *Soc Hist Med* [Internet]. 2022 Aug 30 [cited 2022 Nov 14];35(3):910–26. Available from: <https://academic.oup.com/shm/article/35/3/910/6551548>
 170. Andersen RS, Nichter M, Risør MB. Introduction: Sensations, Symptoms and Healthcare Seeking. 2017;
 171. Melo KP de, Monteiro PS. Discrimination and stigma in the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. *Rev Bioética.* 2022;29:756–62.
 172. Amorim BYF de, Shimizu HE. Stigma, caregivers and the child with Down syndrome: a bioethical analysis. *Rev Bioética.* 2022;30:72–81.
 173. Gelatti MD, Angeli A do AC de. Um corpo: cartografando trajetórias de vida de sujeitos com sequelas de acidente vascular cerebral. *Cad Bras Ter Ocup.* 2019;27:149–67.
 174. Matos JAV, Silva KL, Garcia M-C. O mapa corporal narrado: relato de experiência de pesquisa com aporte teórico de Bourdieu. *Esc Anna Nery.* 2018;22.
 175. Ike CG, Anderson N. A proposal for teaching bioethics in high schools using appropriate visual education tools. *Philos Ethics, Humanit Med.* 2018;13(1):1–5.
 176. Chubak B. Visual bioethics: seeing is believing? *Am J Bioeth.* 2008;8(12):58–60.
 177. Lauritzen P. Visual bioethics. *Am J Bioeth.* 2008;8(12):50–6.
 178. Hauser DJ, Schwarz N. Medical Metaphors Matter: Experiments Can Determine the Impact of Metaphors on Bioethics Issues. *Am J Bioeth.* 2016;16:18.
 179. Olsman E, Veneberg B, van Alfen C, Touwen D. The value of metaphorical reasoning in bioethics: An empirical-ethical study. *Nurs Ethics.* 2019;26(1):50–60.
 180. Lee MY, Wang X, Liu C, Raheim S, Tebb S. Outcome literature review of integrative body–mind–spirit practices for mental health conditions. *Soc Work Res.* 2018;42(3):251–66.

181. Oldenburg J, Mahlangu JN, Bujan W, Trask P, Callaghan MU, Young G, et al. The effect of emicizumab prophylaxis on health-related outcomes in persons with haemophilia A with inhibitors: HAVEN 1 Study. *Haemophilia* [Internet]. 2019 Jan 1 [cited 2019 Sep 19];25(1):33–44. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/hae.13618>
182. Luz G dos S, Silva MRS da, DeMontigny F. Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas. *Acta Paul Enferm*. 2015;28:395–400.
183. Felipe RNR, Rosaneli CF, da Cunha TR, Munhoz CJM. Fatores de vulnerabilidades em itinerários terapêuticos de doenças raras: uma revisão integrativa. *Saúde e Desenvolv Hum*. 2020;8(3):169–81.
184. Barbosa LA, de Sá NM. Linhas de cuidado e itinerários terapêuticos para doenças raras no Distrito Federal. *Tempus–Actas de Saúde Coletiva*. 2016;10(3):ág-69.
185. Childress JF, Mount Jr E. Who should decide? Paternalism in health care. SAGE Publications Sage UK: London, England; 1983.
186. Rothstein MA. Autonomy and paternalism in health policy: currents in contemporary bioethics. *J Law, Med Ethics*. 2014;42(4):590–4.
187. Sjöstrand M, Eriksson S, Juth N, Helgesson G. Paternalism in the name of autonomy. In: *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*. Oxford University Press; 2013. p. 710–24.
188. McCullough LB. Was bioethics founded on historical and conceptual mistakes about medical paternalism? *Bioethics*. 2011;25(2):66–74.
189. Bourdieu P. *Esboço de uma teoria da prática*. 2012.
190. Subramani S. Moral habitus: An approach to understanding embedded disrespectful practices. *Dev World Bioeth*. 2022;22(2):94–104.
191. Khair K, Meerabeau L, Gibson F. Self-management and skills acquisition in boys with haemophilia. *Heal Expect*. 2015;18(5):1105–13.
192. Teti M, Epping S, Myroniuk TW, Evans-Agnew R. HIV stigma and its metaphors: Photos, symbols, and solutions. *J HIV AIDS Soc Serv*. 2021;20(1):97–114.
193. Rose N, Novas C. Biological citizenship. *Glob Assem Technol Polit ethics as Anthropol Probl*. 2005;439–63.
194. Gaudenzi P. Mutações biopolíticas e discursos sobre o normal: atualizações foucaultianas na era biotecnológica. *Interface - Comun Saúde, Educ*. 2016 Oct

- 20;21(60):99–110.
195. Anand P, Wailoo A. Utilities versus Rights to Publicly Provided Goods: Arguments and Evidence from Health Care Rationing. *Economica* [Internet]. 2000 Nov 1 [cited 2022 Nov 17];67(268):543–77. Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/1468-0335.00224>
 196. Barghi A, Liu J. Rare Disease Funding: A Rawlsian Approach to Orphan Drug Legislation. *Penn Bioeth J*. 2015;11(2).
 197. Scruton R. On human nature. In: *On Human Nature*. Princeton University Press; 2017.
 198. Cornelius T. Application and implications of deontology, utilitarianism, and pragmatism for medical practice. In: *Changing health care systems from ethical, economic, and cross cultural perspectives*. Springer; 2002. p. 101–11.
 199. Benaroyo L. The significance of Emmanuel Levinas’ ethics of responsibility for medical judgment. *Med Heal Care Philos*. 2022;25(3):327–32.
 200. Konkle BA, Skinner M, Iorio A. Hemophilia trials in the twenty-first century: Defining patient important outcomes. *Res Pract Thromb Haemost*. 2019;3(2):184–92.
 201. Manco-Johnson MJ, Warren BB, Buckner TW, Funk SM, Wang M. Outcome measures in Haemophilia: Beyond ABR (Annualized Bleeding Rate). *Haemophilia*. 2021;27(S3):87–95.
 202. O’mahony B, Dolan G, Nugent D, Goodman C, Council IHAS, Berntorp E, et al. Patient-centred value framework for haemophilia. *Haemophilia*. 2018;24(6):873–9.
 203. Góis ACL de. Acesso singular ao tratamento para pessoas que vivem com hemofilia no DF: a equidade em situações-limite. 2020;
 204. Jones SH, Adams TE, Ellis C, Douglas K, Carless D. *A History of Autoethnographic Inquiry from: Handbook of Autoethnography* Routledge Accessed on. 2013;23. Available from: <https://www.routledgehandbooks.com/doi/10.4324/9781315427812.ch2>
<https://www.routledgehandbooks.com/doi/10.4324/9781315427812.ch2>

7. ANEXOS

7.1 OBSERVAÇÕES ETNOGRÁFICAS

Durante a realização do doutorado-sanduíche em Portugal, as seguintes anotações etnográficas foram realizadas como forma de registrar eventos relevantes para a pesquisa:

3º Encontro de Pessoas com Hemofilia e Inibidores

Primeiro evento que assisti promovido pela Associação Portuguesa de Hemofilia (APH). Apesar de ser de curta duração (11h às 16h30) e com poucas pessoas (aproximadamente 30), o encontro foi bem-organizado e com participação efetiva dos presentes. O tema Pessoas com Hemofilia e Inibidores (PCHI) levantou questões que amplificam a experiência de conviver com hemofilia. Nas palavras dos próprios participantes, são considerados “raros dentre os raros”. Num primeiro momento houve um relato de três representantes da comunidade de pacientes. Iniciou-se com o relato de uma PCHI de 45 anos que conviveu com as dificuldades dos inibidores durante toda a vida, experienciando várias fases do desenvolvimento do tratamento, incluindo períodos de ausência de desenvolvimento. Em seguida, uma mãe de PCHI de 16 anos narrou, sob sua perspectiva, a militância pelo tratamento do filho em um relato rico em metáforas. Por fim, o líder da associação nacional descreveu sua experiência de PCHI com foco em procedimentos odontológicos a que foi submetido. Na segunda parte do evento, três hematologistas descreveram aspectos dos mais recentes tratamentos não substitutivos de hemofilia com inibidores e de ensaios clínicos em andamento. Destacou-se no evento, além das apresentações, conversas informais com PCH. Os PCHI tiveram uma sessão privada para compartilhamento de experiências.

Pós-evento, perda de contato

O referido evento oportunizou meu primeiro contato com a comunidade hemofílica local, todavia alguns objetivos não foram cumpridos. O contato com a liderança local não se efetivou como planejado. Não houve oportunidade na ocasião para expor em detalhes os objetivos da pesquisa, nem tampouco prosperaram as

tentativas de comunicação *on-line*. A minha participação em um evento subsequente a este foi vetada, sob a alegação que minha idade excedia a faixa etária a que se destinava o encontro. Nenhuma entrevista de participante foi agendada em decorrência desse encontro. O estado pandêmico deflagrado pouco tempo depois intensificou esta dificuldade de comunicação.

Retomada: nova direção

Após a mudança de estratégia de recrutamento de entrevistados supracitada, já no mês de julho, o segundo entrevistado compartilhou comigo a informação de que houve troca na presidência da associação. Tal troca foi vantajosa, pois a PCH que assumiu a liderança foi acolhedora à minha presença no evento de fevereiro, ouvindo com atenção meus objetivos de pesquisa em Portugal. Reiniciei o contato com a liderança por meios digitais e, a partir disso, fui convidado a participar de um evento virtual por ele organizado que reunia lideranças das comunidades hemofílicas de Angola, Brasil e Moçambique. Além disso, o novo presidente concordou em me enviar o calendário de atividades de setembro para que eu pudesse agendar o seminário *on-line* do término de meu estágio doutoral em um dia em que a associação pudesse.

Visitas ao Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (CHUC)

As visitas realizadas ao CHUC tiveram o objetivo de firmar parcerias e buscar entrevistados para a pesquisa, submeter o projeto de pesquisa à Comissão de Ética desta instituição e realizar acompanhamento médico pessoal. Quanto à meta de firmar parcerias, destaco a interação com os hematologistas R. e J., os quais se mostraram dispostos a colaborar com a pesquisa. A tentativa de atingir o segundo objetivo se deu com a ajuda da funcionária da *Comissão de Ética* do CHUC A., que explanou os passos necessários para a submissão do projeto à Comissão. Todavia, os avanços nestas duas áreas foram abortados pela pandemia de Covid-19. Como este Centro Hospitalar se tornou referência em atendimentos de infectados por corona vírus, não pude buscar entrevistados por este caminho e não pude dar prosseguimento à submissão como planejado.

O terceiro objetivo, o tratamento de minha condição de saúde, me manteve conectado ao nosocômio. Pude ter uma experiência real como utente em um Centro de

Referência no tratamento de hemofilia dotado de uma equipe e estrutura capaz de fornecer aos pacientes maior autonomia e qualidade de vida. Além disso, em uma das consultas de rotina, fui abordado por um dos entrevistados da pesquisa, que me reconheceu e quis conversar comigo. Esta conversa foi de suma importância para o aprofundamento de alguns aspectos da vida do entrevistado não compartilhados na entrevista *on-line* e me propiciou uma outra forma de aproximação da associação de pacientes.

7.2 RASCUNHOS DOS MAPAS CORPORAIS NARRADOS COPRODUZIDOS

Figura 26 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR1

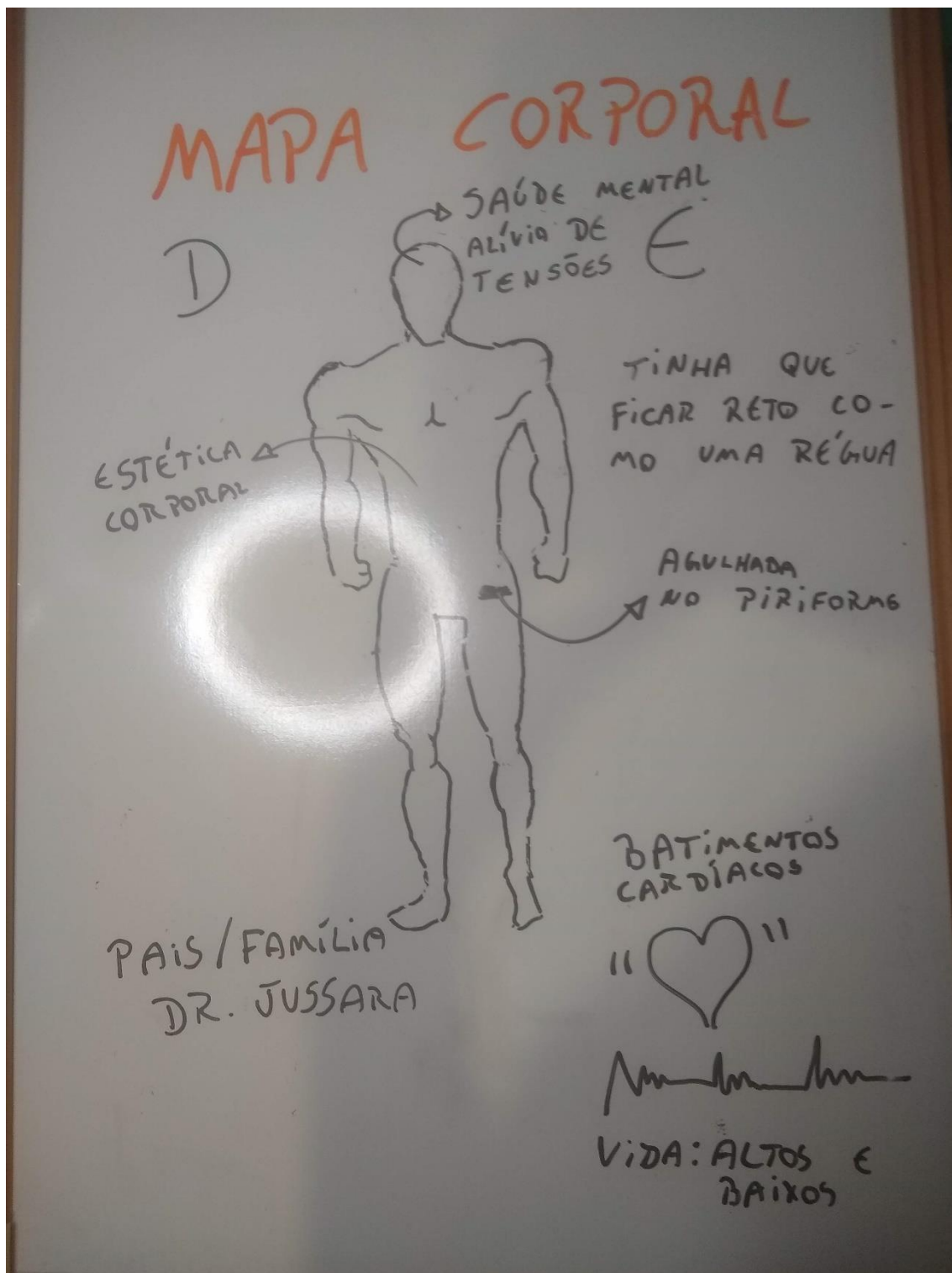


Figura 27 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR2

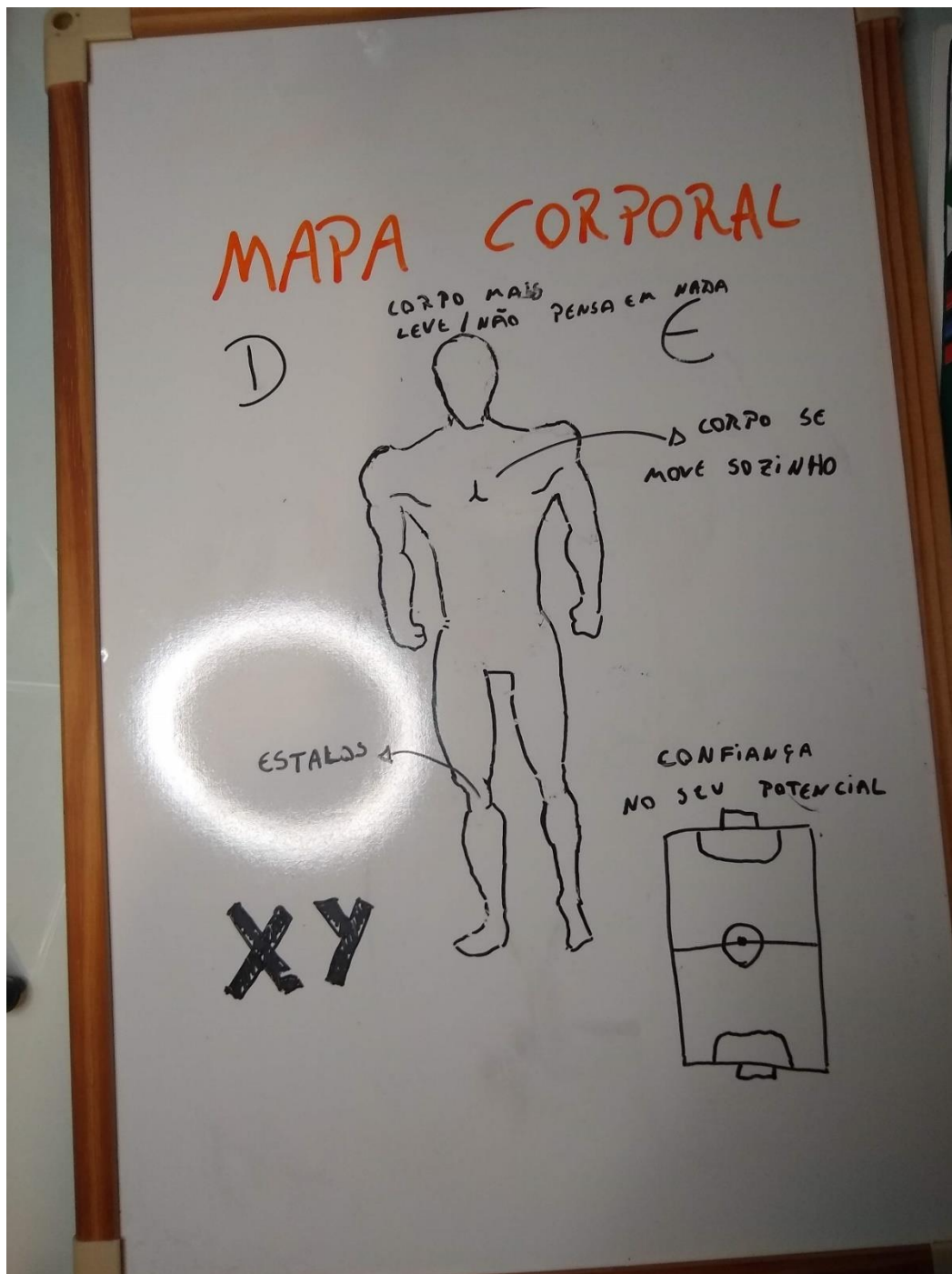


Figura 28 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR3

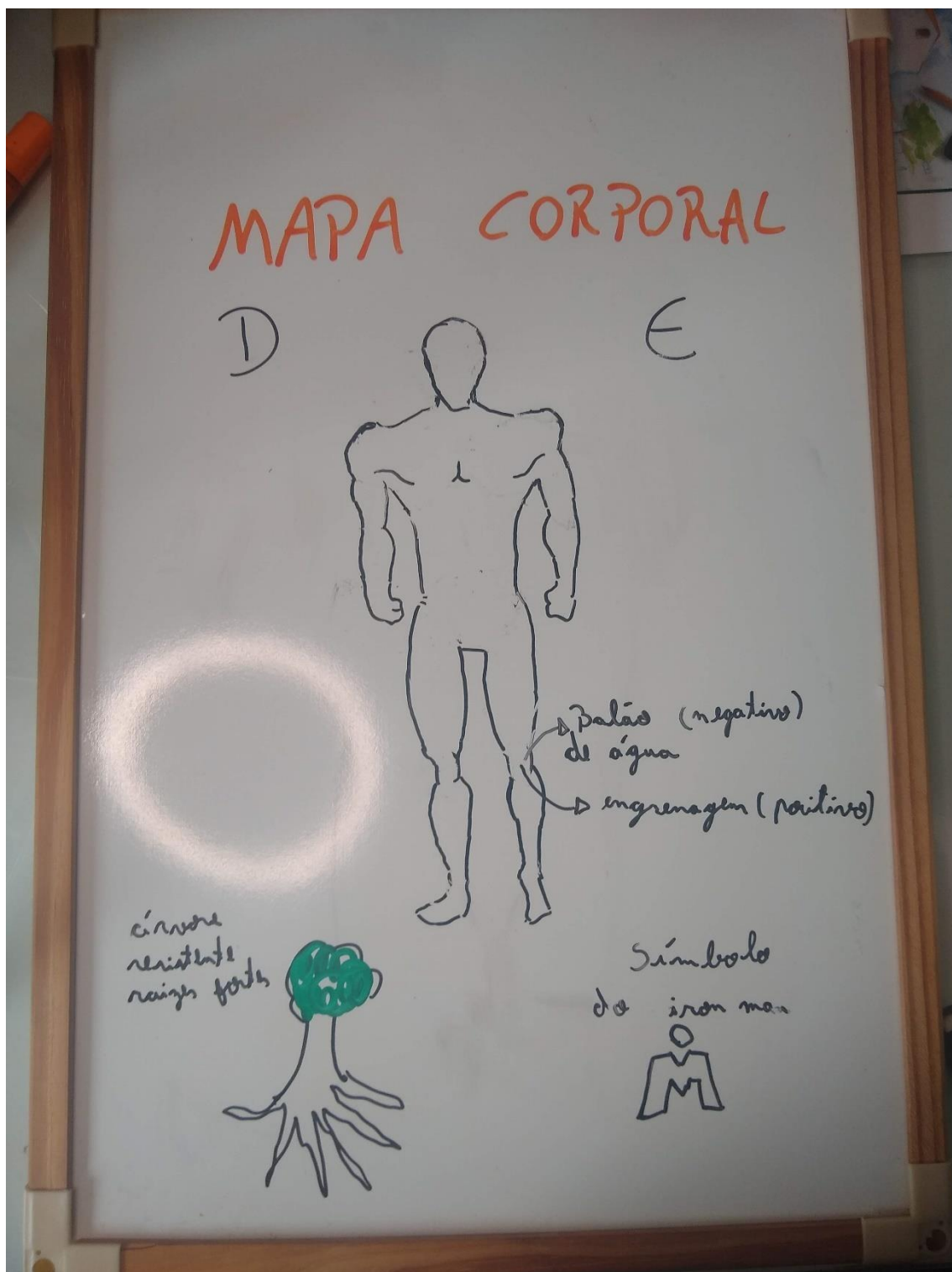


Figura 29 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR4

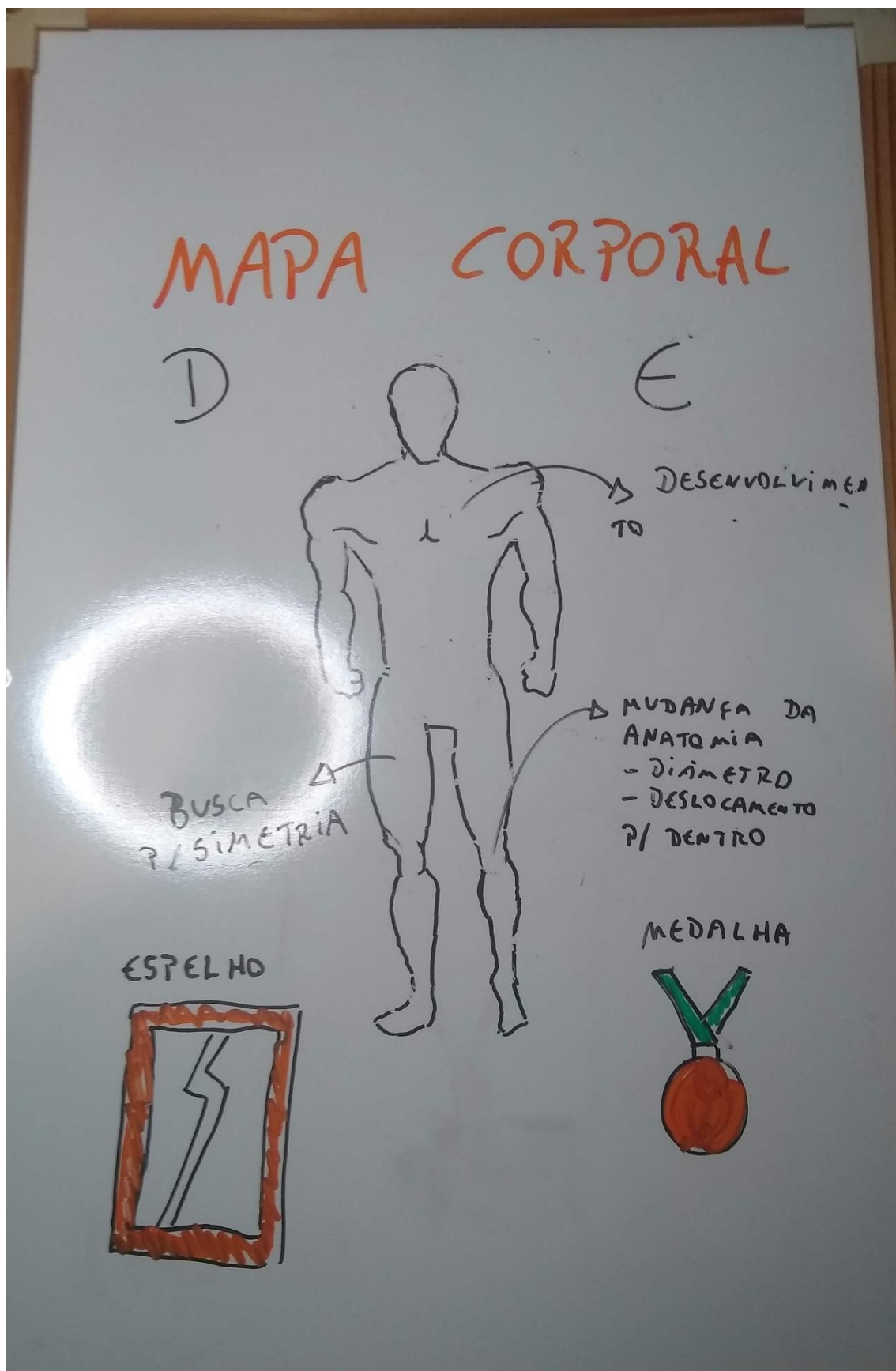


Figura 30 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR5

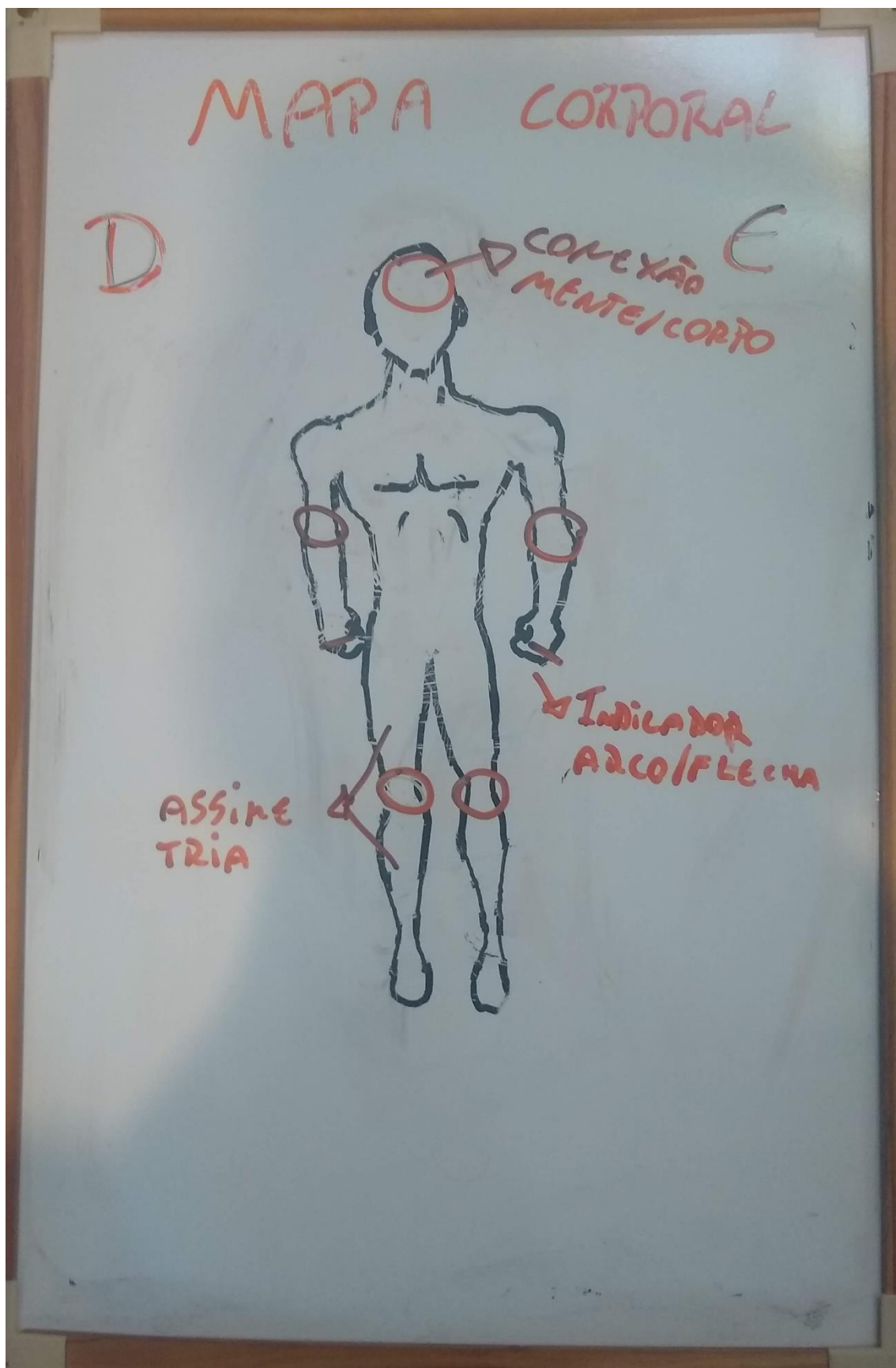


Figura 31 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR6

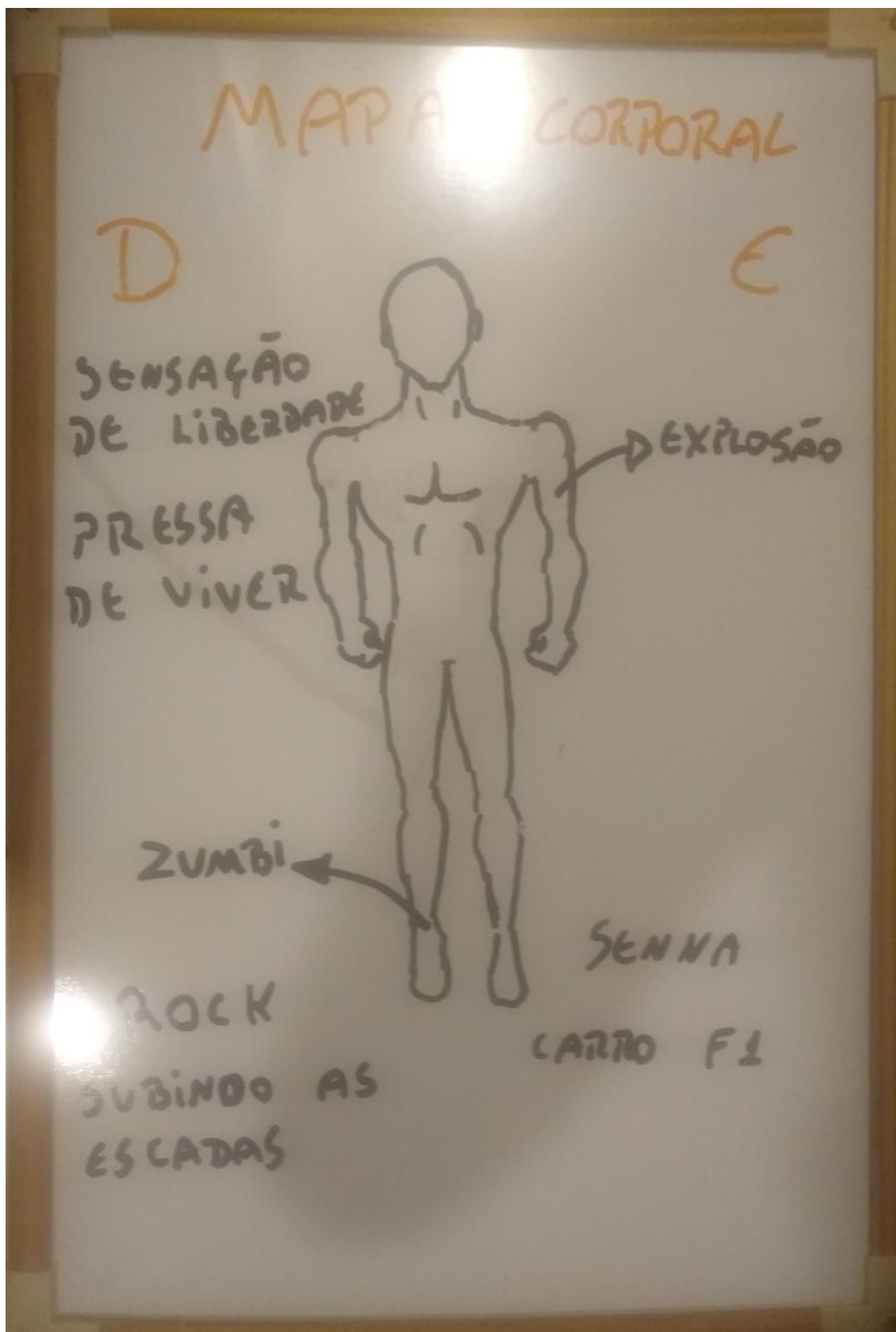


Figura 32 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR7

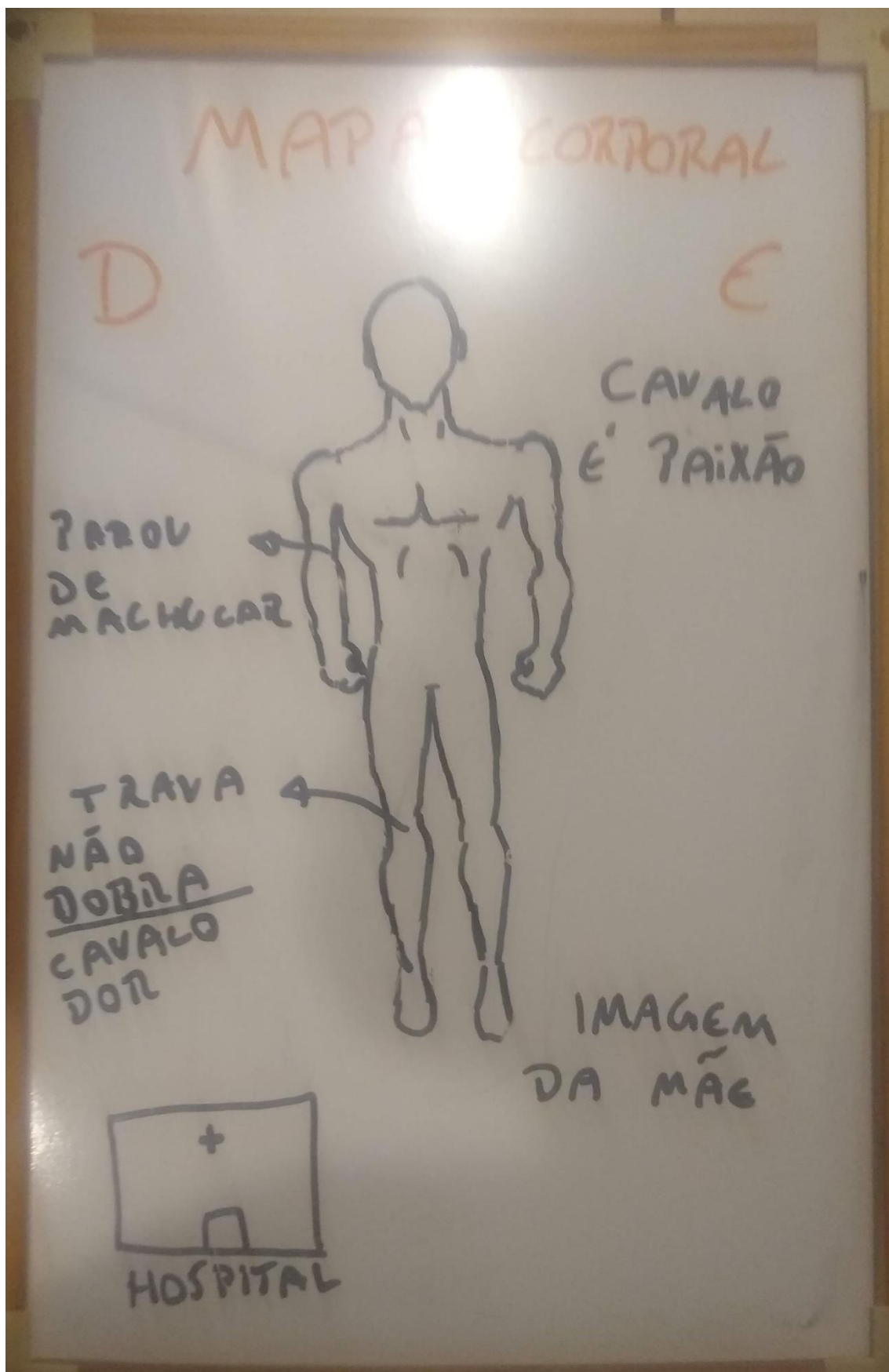


Figura 33 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR8

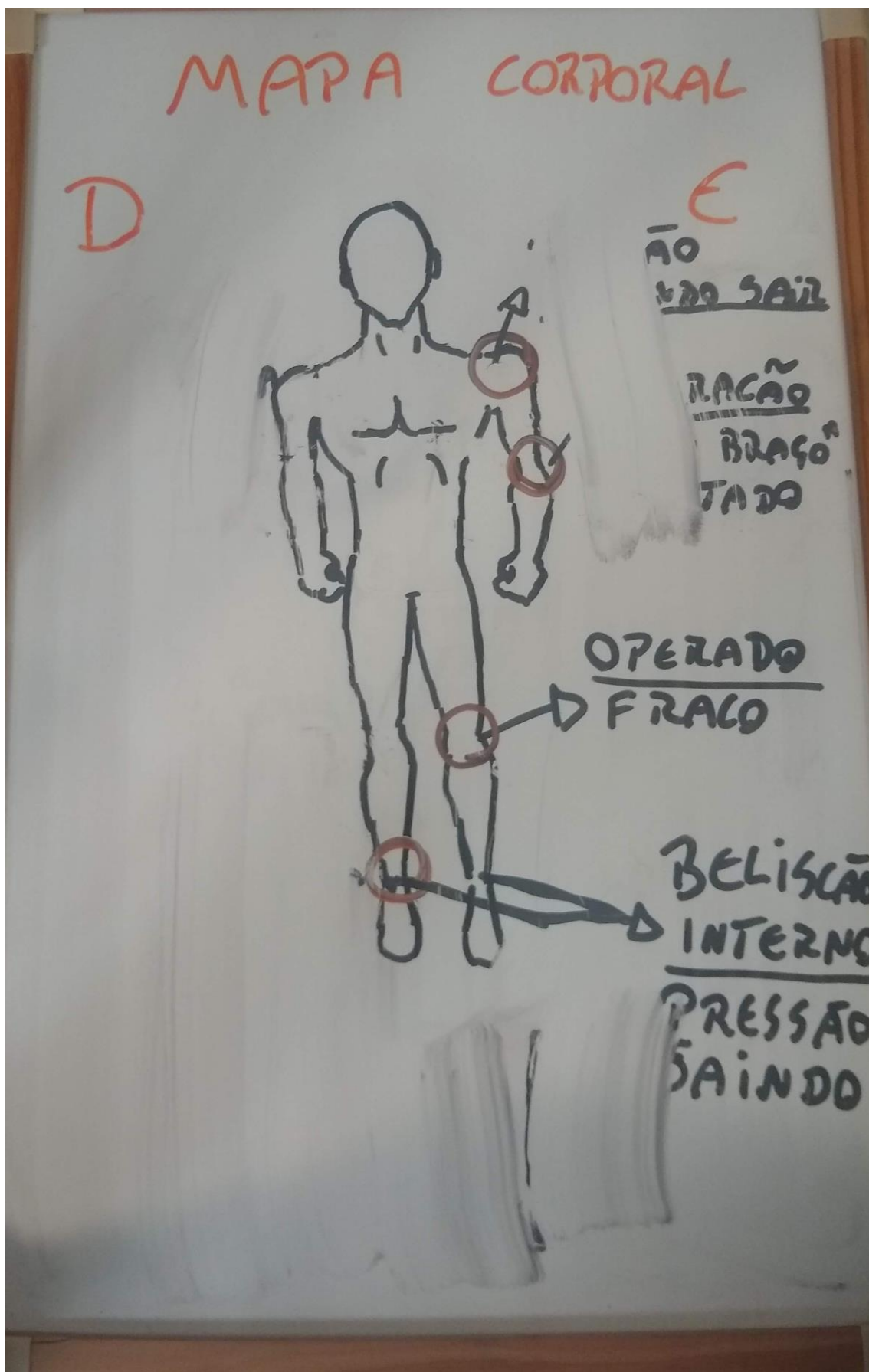


Figura 34 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR9

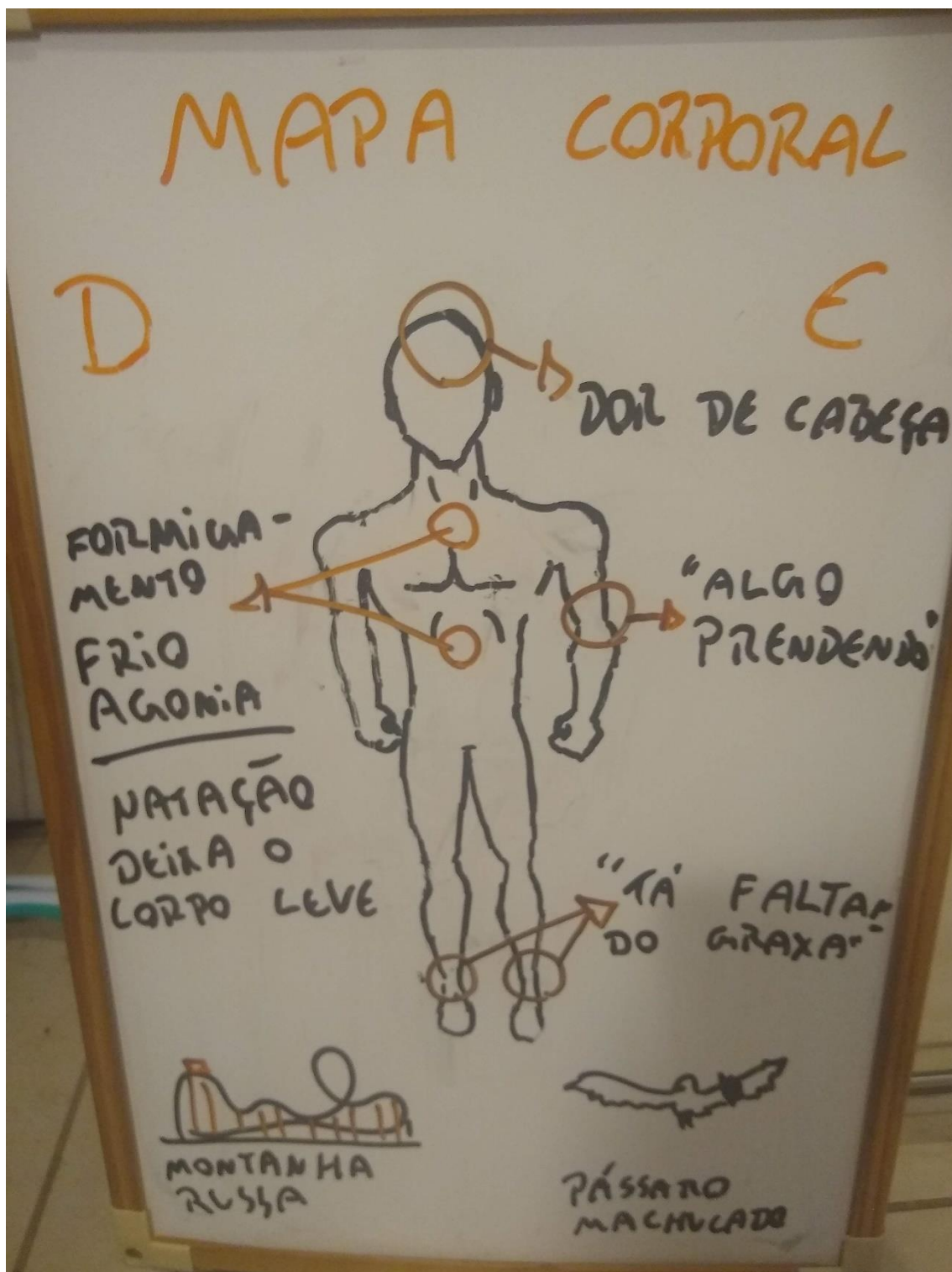
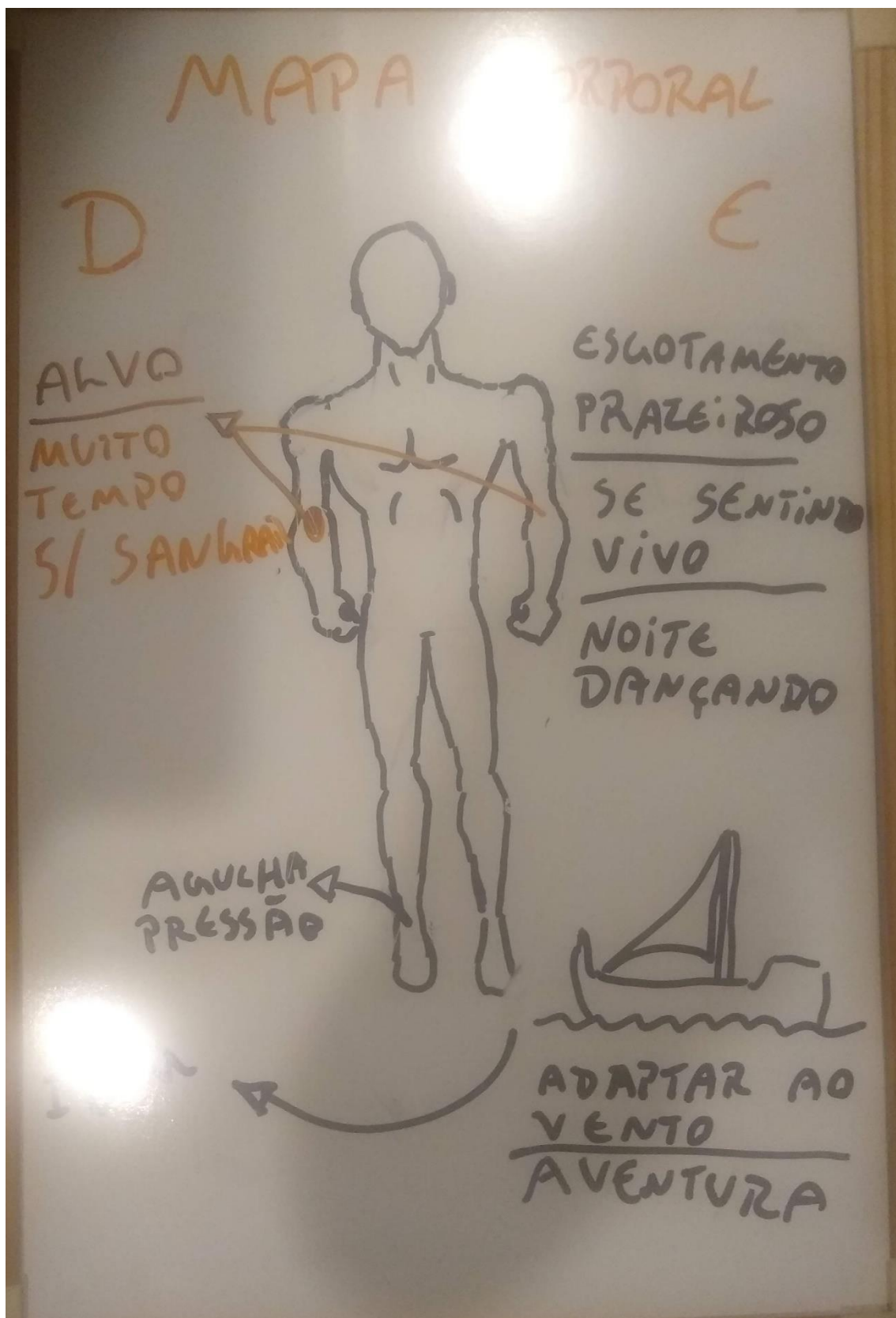


Figura 35 - Rascunho Mapa Corporal Narrado BR10



7.3 PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Itinerários terapêuticos e corporais de pessoas vivendo com hemofilia

Pesquisador: TIAGO FELIX MARQUES

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 26083719.8.0000.0030

Instituição Proponente: FACULDADE DE SAÚDE - FS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.806.718

Apresentação do Projeto:

O Resumo do projeto Detalhado traz: "O presente estudo tem por finalidade compreender as implicações bioéticas dos itinerários corporais de pessoas que vivem com hemofilia e que foram submetidos a diferentes formas de tratamento. Para tal, serão analisadas pessoas com hemofilia tratadas no Distrito Federal em duas etapas. A primeira, quantitativa, utilizará como instrumentos o questionário de qualidade de vida SF-36 e um questionário sociodemográficos. Em seguida, será utilizada a metodologia qualitativa de mapas corporais narrados com o objetivo de abordar os temas de corporeidade e itinerário terapêutico. A análise dos resultados das duas metodologias subsidiará o delineamento do conceito de itinerário corporal e a discussão das implicações bioéticas da pesquisa."

Conforme Introdução: "No campo das doenças raras há questões persistentes que precisam ser investigadas quanto aos seus efeitos sociais, econômicos, sanitários e éticos¹. Por exemplo, o impacto dos fatores envolvidos em escolha, acesso, adesão e efeitos de tratamentos, para diferentes condições genéticas, nas atividades diárias das famílias afetadas². Entre preferências e evidências, custos ou alterações em qualidade de vida, a literatura acadêmica dá sinais de que abordagens complexas e multicritério constituirão o framework para conjugar certo caráter utilitarista de políticas de saúde às perspectivas humanitárias e orientadas pela dimensão da dignidade humana das pessoas que vivem com doenças raras^{3,4,5}."

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: ceptsunb@gmail.com

UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 3.806.716

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 22 de Janeiro de 2020

Assinado por:
Fabio Viegas Caixeta
(Coordenador(a))

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro
Bairro: Asa Norte **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3107-1947 **E-mail:** ceptsunb@gmail.com