

Márcia Maia Ferreira Tavares

COMPORTAMENTO AFETIVO E SEXUAL DE
ADOLESCENTES HEMOFÍLICOS ATENDIDOS EM
CENTRO DE REFERÊNCIA DA CIDADE DO RECIFE -
2006

Recife
2006

UNIVERSIDADE DE PERNAMBUCO
Faculdade de Odontologia de Pernambuco
Mestrado em Hebiatria

Márcia Maia Ferreira Tavares

COMPORTAMENTO AFETIVO E SEXUAL DE
ADOLESCENTES HEMOFÍLICOS ATENDIDOS EM
CENTRO DE REFERÊNCIA DA CIDADE DO RECIFE -
2006

Dissertação apresentada ao Programa de Hebiatria
da Faculdade de Odontologia de Pernambuco da
Universidade de Pernambuco, como requisito para
obtenção do título de Mestre em Hebiatria
Orientadora: Laura Olinda Bregieiro Fernandes Costa

Recife
2006

T231 Tavares, Márcia Maia Ferreira

Comportamento afetivo e sexual de adolescentes hemofílicos atendidos em centro de referência da cidade do Recife - 2006/ Márcia Maia Ferreira Tavares. Recife: [s/n], 2006.

114 p.:il.

Dissertação (Mestrado em Hebiatria) – Faculdade de Odontologia de Pernambuco – Universidade de Pernambuco.

1. Hemofilia. 2. Adolescência. 3. Comportamento do adolescente. 4. Comportamento sexual. 5. Afeto I. Título.

CDU 6166.151.5

COMPORTAMENTO AFETIVO E SEXUAL DE
ADOLESCENTES HEMOFÍLICOS ATENDIDOS EM
CENTRO DE REFERÊNCIA DA CIDADE DO RECIFE -
2006

Márcia Maia Ferreira Tavares

Dissertação aprovada em: 20 de Dezembro de 2006

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Aurélio da Costa Molina
Universidade de Pernambuco

Prof. Dr. Divaldo de Almeida Sampaio
Universidade de Pernambuco

Prof^a. Dr^a. Rute Cândida Pereira
Universidade de Pernambuco

AGRADECIMENTO

O dever é a obrigação moral, primeiro para consigo mesmo e, em seguida, para com os outros. O dever é a lei da vida: encontra-se desde os menores detalhes, assim como nos mais elevados atos.

Nesta dissertação, tenho o dever de agradecer a todos que, direta e indiretamente, contribuíram para com sua consecução.

Meu muito obrigada.

O exercício da Enfermagem pode ser expresso como beneficência.

A beneficência vos proporcionará, neste mundo, os maís puros e os maís doces prazeres: as alegrias do coração que não são abaladas nem pelo remorso, nem pela indiferença.

Allan Kardec

RESUMO

INTRODUÇÃO: A hemofilia, distúrbio hematológico hereditário, crônico, incapacitante, com característica recessiva ligada ao sexo, requer atendimento global, principalmente para o grupo etário entre 10 e 19 anos, porque, às repercussões da doença, se somam as características da adolescência.

OBJETIVO: Avaliar o comportamento afetivo e sexual do adolescente hemofílico do sexo masculino. **MÉTODO:** Por meio de estudo descritivo, de abordagem quali-quantitativa e desenho transversal, foram investigadas as características afetivas e sexuais de 60 adolescentes hemofílicos, do sexo masculino, distribuídos em dois grupos etários: de 10 a 13 anos (40%) e de 14 a 19 anos (60%), atendidos e cadastrados no Centro de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco (HEMOPE), para acompanhamento e tratamento clínico, fisioterápico e hemoterápico, no período de 1995 a 2005, que compareceram para tratamento no período de fevereiro e junho de 2006. Empregou-se o questionário estruturado e validado por Hidalgo San-Martin et al., no México, e por Acosta e Barker, no Brasil, no qual foram investigados: idade, grau de instrução, estado civil, credo religioso, coabitação, constituição familiar, filiação de irmãos, renda, além dos domínios de auto-imagem, atividade sexual e procedimento sexual, subdivididos em cinco, quatro e três subdomínios, respectivamente. A organização e análise dos dados fizeram-se pelo programa estatístico EPI-INFO, versão 6.04d, do CDC, empregando-se os parâmetros da Estatística Descritiva. A mediana de pontos de cada domínio e subdomínio foi convertida em percentual do total máximo de pontos correspondente. **RESULTADOS:** Os adolescentes hemofílicos mais freqüentemente eram católicos (50%), coabitavam com os pais (56,9%) provinham de famílias com renda mensal de um salário-mínimo (58,3%), com dois filhos (35%) de mesmo pai (70,2%). No grupo etário de 10 a 13 anos, as pontuações medianas mínimas e máximas dos domínios de auto-imagem, atividade sexual e procedimento sexual, comparadas ao total geral de pontos corresponderam a 40,5% e 76,2%, 13,2% e 73,7%, 29,4% e 58,8%, respectivamente. Esse grupo priorizou, no domínio de auto-imagem, os subdomínios de fantasia e pesquisa formal (50% do total máximo, em ambos); contato externo no domínio atividade sexual (50% do total máximo), e reprodução no domínio de procedimento sexual (66,7% do total máximo). No grupo etário de 14 a 19 anos, as pontuações medianas mínimas e máximas dos domínios de auto-imagem, atividade sexual e procedimento sexual, comparadas ao total geral de pontos, igualaram-se a 66,7% e 79,2%, 50% e 89,5%, 47,4% e 63,2%, respectivamente. As prioridades de subdomínios desse grupo foram: fantasia e pesquisa informal no domínio de auto-imagem (85,7% e 75% do total máximo, respectivamente); contato externo e sensações auto-eróticas no domínio atividade sexual (100% e 75% do total máximo, respectivamente) e reprodução e prevenção de DST no domínio de procedimento sexual (66,7% e 55,6% do total máximo, respectivamente). **CONCLUSÃO:** O comportamento afetivo e sexual dos adolescentes hemofílicos não pareceu diferir daquele de adolescentes não hemofílicos, provavelmente como resultado do aprimoramento da qualidade da assistência.

Palavras-chave: Hemofilia. Adolescência. Comportamento do adolescente. Comportamento sexual. Afeto.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Hemophilia, a hematologic, hereditary, chronic, disabled recessive, sex linked disturbance, requires global attendance, mainly for the aging group between 10 and 19 years, because the illness repercussions occur in addition to the adolescence characteristics. **OBJECTIVE:** To evaluate the affective and sexual behavior of male hemophiliac adolescents. **METHOD:** According to a descriptive, qualitative and transversal study, the affective and sexual characteristics of 60 male hemophilic adolescents had been investigated, distributed in two aging groups: 10 - 13 years (40%) and 14 - 19 years (60%), assisted and registered at the Centro de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco (HEMOPE), for accompaniment and clinical, physiotherapeutic and hemotherapeutic treatment, within 1995 - 2005, who attempted for treatment from February to June 2006. The questionnaire structured and validated for Hidalgo San-Martin et al., in Mexico, and for Acosta and Barker, in Brazil, was used. The investigated variables were: age, degree of instruction, civil state, religious creed, cohabitation, familial constitution, brothers affiliation, income, besides the domains of auto-image, sexual activity and sexual procedure, subdivided in five, four and three sub-domains, respectively. Data organization and analysis were performed with the statistical software EPI-INFO, version 6.04d, of CDC, using Descriptive Statistics parameters. Each domain and sub-domain punctuation median was converted into percentage of the corresponding maximum total of points. **RESULTS:** The hemophilic adolescents more frequently were catholic (50%), cohabited with the parents (56.9%), came from families with monthly income equal to one minimum salary (58.3%), with two children (35%) of same father (70.2%). Within the aging group of 10 - 13 years, minimum and maximum median punctuations of auto-image, sexual activity and sexual procedure domains, compared to the grand total of points, corresponded to 40.5% and 76.2%, 13.2% and 73.7%, 29.4% and 58.8%, respectively. This group prioritized fantasy and formal research sub-domains of auto-image domain (50% of the maximum total, in both); external contact of sexual activity domain (50% of the maximum total), and reproduction in sexual procedure domain (66.7% of the maximum total). For the aging group of 14 - 19 years, the minimum and maximum median punctuations of auto-image, sexual activity and sexual procedure domains, compared with the grand total of points, were equal to 66.7% and 79.2%, 50% and 89.5%, 47.4% and 63.2%, respectively. The priorities of this group sub-domains had been: fantasy and informal research in auto-image domain (85.7% and 75% of the maximum total, respectively); external contact and auto-erotic sensations of sexual activity domain (100% and 75% of the maximum total, respectively), and reproduction and prevention of DST of sexual procedure domain (66.7% and 55.6% of the maximum total, respectively). **CONCLUSION:** The affective and sexual behavior of hemophilic adolescents did not seem to differ from that of not hemophilic adolescents, probably as a result of the improvement on assistance quality.

Key words: Hemophilia. Adolescence. Adolescent behavior. Sexual behavior. Affection.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Modificações realizadas no Questionário para avaliação de comportamento afetivo e sexual de adolescente hemofílicos de 10 a 13 anos de idade, segundo domínio, subdomínio e questão	58
Quadro 2 – Total máximo de pontos dos três domínios de comportamento sexual e afetivo de adolescentes hemofílicos	60

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Esquema do mecanismo de coagulação.....	24
Figura 2 – Heredogramas de hemofilia	26
Figura 3 – Principais sítios de sangramento severo muscular ou articular em paciente hemofílico	30
Figura 4 – Cálculo de reposição de fator VIII	31
Figura 5 – Cálculo de reposição de fator IX	32

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Taxas de prevalência e incidência de hemofilias A e B no mundo segundo continentes e do Brasil - 2005	27
Tabela 2 – Distribuição do estado civil de 55 adolescentes hemofílicos – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006.....	63
Tabela 3 – Distribuição de credo religioso de 60 adolescentes hemofílicos – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006.....	64
Tabela 4 – Distribuição de coabitação dos 58 adolescentes hemofílicos – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006.....	64
Tabela 5 – Renda mensal de 48 famílias de adolescentes hemofílicos - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006.....	65
Tabela 6 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade aos domínios de comportamento sexual e afetivo – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006	67
Tabela 7 – Distribuição de freqüência dos itens de auto-imagem atribuída por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006 .	69
Tabela 8 – Distribuição de freqüência dos itens de atividade sexual atribuída por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006 .	71
Tabela 9 – Distribuição de freqüência dos itens de procedimento sexual atribuída por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006.....	73
Tabela 10 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade aos domínios de comportamento sexual e afetivo – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006	73
Tabela 11 – Distribuição de freqüência dos itens de auto-imagem atribuída por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006 .	76

Tabela 12 – Distribuição de frequência dos itens de atividade sexual atribuída por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006.	78
Tabela 13 – Distribuição de frequência dos itens de procedimento sexual atribuída por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006.....	80
Tabela 14 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade aos domínios de comportamento sexual e afetivo – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006	106
Tabela 15 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade aos subdomínios de auto-imagem – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006.....	106
Tabela 16 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade aos subdomínios de atividade sexual – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006	106
Tabela 17 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade aos subdomínios de procedimento sexual – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006	107
Tabela 18 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade aos domínios de comportamento sexual e afetivo – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006	107
Tabela 19 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade aos subdomínios de auto-imagem – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006.....	107
Tabela 20 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade aos subdomínios de atividade sexual – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006	108
Tabela 21 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade aos subdomínios de procedimento sexual – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006	108

LISTA DE GRÁFICOS

- Gráfico 1 – Distribuição etária de 60 adolescentes hemofílicos – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006 . 62
- Gráfico 2 – Distribuição do grau de instrução de 60 adolescentes hemofílicos segundo faixas etárias – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006 63
- Gráfico 3 – Distribuição da renda mensal familiar em salários mínimos, segundo número de adolescentes hemofílicos – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006 66
- Gráfico 4 – Distribuição percentual das medianas em relação à pontuação máxima dos subdomínios de auto-imagem atribuídos por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006 67
- Gráfico 5 – Distribuição percentual das medianas em relação à pontuação máxima dos subdomínios de atividade sexual atribuídos por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006 . 70
- Gráfico 6 – Distribuição percentual das medianas em relação à pontuação máxima dos subdomínios de procedimento sexual atribuídos por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006 . 72
- Gráfico 7 – Distribuição percentual das medianas em relação à pontuação máxima dos subdomínios de auto-imagem atribuídos por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006 74
- Gráfico 8 – Distribuição percentual das medianas em relação à pontuação máxima dos subdomínios de atividade sexual atribuídos por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006 . 77
- Gráfico 9 – Distribuição percentual das medianas em relação à pontuação máxima dos subdomínios de procedimento sexual atribuídos por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006 . 79
- Gráfico 10 – Distribuição percentual das medianas em relação à pontuação máxima dos domínios e subdomínios de comportamento afetivo e sexual atribuídos por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos e 36 de 14 a 19 anos de idade - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006 81

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

Abreviatura ou Sigla	Significado
%	percentual
aC	antes de Cristo
AIDS	<i>Acquired immune deficiency syndrome</i> (Síndrome da imunodeficiência adquirida)
Banda q27	Gene do braço longo do cromossomo X responsável pela deficiência do fato IX
CDC	<i>Center for Disease Control and Prevention</i> (Centro de Controle e Prevenção de Doenças)
DIEESE	Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Sociais
DST	Doença Sexualmente Transmissível
etc.	etecetera
Fator I	Fibrinogênio
Fator II	Protrombina
Fator III	Tromboplastina tecidual
Fator IIIa	Tromboplastina tecidual ativada
Fator V	Proacelerina
Fator Va	Proacelerina ativada
Fator VII	Proconvertina
Fator VIIa	Proconvertina ativada
Fator VIII	Fator globulina anti-hemofílica da cascata de coagulação
Fator VIIIc	Fração c do fator globulina anti-hemofílica
Fator IX	Fator Christmas da cascata de coagulação
Fator IXa	Fator Christmas ativado
Fator X	Fator de Stuart
Fator Xa	Fator de Stuart ativado
Fator XI	Fator antecedente tromboplasmático
Fator XIa	Fator antecedente tromboplasmático ativado
Fator XII	Fator Hageman
Fator XIIa	Fator Hageman ativado
hab	Habitantes
HEMOPE	Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco

Abreviatura ou Sigla	Significado
HIV	Vírus da deficiência humana adquirida
kg	Quilograma
Prof.	Professor
SM	Salário mínimo
TF	Complexo lipoprotéico fator tecidual
U/dL	Unidades por decilitros
WFH	<i>World Federation of Hemophilia</i> (Federação Mundial de Hemofilia)
$X^H X$	Conjunto de cromossomos sexuais que caracterizam o sexo genético feminino portador do gene da hemofilia
$X^H X^H$	Conjunto de cromossomos sexuais que caracterizam o sexo genético feminino hemofílico
$X^H Y$	Conjunto de cromossomos sexuais que caracterizam o sexo genético masculino hemofílico
XX	Conjunto de cromossomos sexuais que caracterizam o sexo genético feminino
XY	Conjunto de cromossomos sexuais que caracterizam o sexo genético masculino
$\mu\text{l/dL}$	Microunidades por decilitros

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	17
OBJETIVOS.....	19
Geral	19
Específicos.....	19
REVISÃO DA LITERATURA	20
A hemofilia	20
<i>Breve histórico</i>	<i>21</i>
<i>O transtorno do mecanismo de coagulação sangüínea</i>	<i>22</i>
<i>Herança genética da hemofilia</i>	<i>25</i>
<i>Aspectos médicos das hemofilias A e B</i>	<i>26</i>
Tratamento das hemofilias	30
Inibidores de coagulação.....	32
Adolescência	34
O adolescente hemofílico.....	40
SUJEITOS E MÉTODO	50
Desenho do estudo	50
Local do estudo	50
População-alvo	51
Amostragem.....	51
Critérios de inclusão.....	52
Critérios de exclusão.....	52
Tamanho amostral	52
Variáveis – conceito e categorização.....	53
Caracterização dos adolescentes hemofílicos	53
Caracterização da família dos adolescentes hemofílicos	54
Caracterização do comportamento sexual e afetivo dos adolescentes hemofílicos.....	54
Método.....	57
Instrumentos de coleta.....	57
Coleta de dados	59
Análise de dados	59
Considerações éticas	60
RESULTADOS.....	62
Caracterização dos adolescentes hemofílicos	62
Caracterização das famílias dos adolescentes hemofílicos.....	64
Comportamento sexual e afetivo dos adolescentes hemofílicos	66
Adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade	66

Avaliação do domínio de auto-imagem de 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade	67
Avaliação do domínio de atividade sexual de 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade	69
Avaliação do domínio de procedimento sexual de 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade	71
Adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade	73
Avaliação do domínio de auto-imagem de 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade	74
Avaliação do domínio de atividade sexual de 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade	76
Avaliação do domínio de procedimento sexual de 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade	78
Comparação do comportamento sexual e afetivo dos adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos com os de 14 a 19 anos de idade	80
DISCUSSÃO	82
CONCLUSÕES	89
SUGESTÕES	90
REFERÊNCIAS.....	92
APÊNDICE 1 – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO COMPORTAMENTO AFETIVO E SEXUAL DE ADOLESCENTES HEMOFÍLICOS COM IDADE DE 10 A 13 ANOS	98
APÊNDICE 2 – QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO COMPORTAMENTO AFETIVO E SEXUAL DE ADOLESCENTES HEMOFÍLICOS COM IDADE DE 14 A 19 ANOS	100
APÊNDICE 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO	102
APÊNDICE 4 – PARÂMETROS ESTATÍSTICOS DESCRITIVOS REFERENTES AOS DOMÍNIOS E SUBDOMÍNIOS DOS GRUPOS DE ADOLESCENTES HEMOFÍLICOS	105
ANEXO 1 – APROVAÇÃO PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE DE PERNAMBUCO	109
ANEXO 2 – AUTORIZAÇÃO DA SOCIEDADE PERNAMBUCANA DE HEMOFÍLICOS	111
ANEXO 3 – AUTORIZAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA FUNDAÇÃO HEMOPE	113

INTRODUÇÃO

A hemofilia é um distúrbio hematológico hereditário, evoluindo com intercorrências hemorrágicas, de natureza crônica e de origem genética com característica recessiva ligada ao sexo, causado pela deficiência hereditária dada a anormalidade na atividade coagulante do fator VIII, na hemofilia A, correspondendo a 70% a 85% dos casos, ou do fator IX, na hemofilia B, presente em 15% a 30% dos casos. Afeta particularmente os homens, conforme a literatura, no entanto as mulheres podem ser portadoras do defeito de estruturação genética, mesmo sem apresentarem tendências hemorrágicas (ARRUDA, 1997). A Federação Internacional de Hemofilia refere prevalência de hemofilia A e B, variando entre 5,4 a 14,5 por 100.000 habitantes e 0,9 a 3,2 por 100.000 habitantes, respectivamente (AGALLOTIS *et al.*, 2004).

A hemofilia requer um atendimento global do indivíduo para além de focalização específica do diagnóstico e tratamento da enfermidade, das crises e das complicações. Deve também atender às questões de ordem social e psicológica.

Os surtos hemorrágicos decorrentes da enfermidade implicam na diminuição da sociabilização, da escolaridade, da auto-estima e do ingresso no mercado de trabalho; principalmente para os adolescentes, que muitas vezes, por motivo de saúde, são forçados ao absenteísmo escolar, chegando mesmo a abandonar os estudos, podendo acarretar em sua exclusão social.

Devido ao modelo de herança genética ligada ao cromossomo X, é necessário aprimorar o manejo e cuidados dos portadores desse distúrbio em consequência da não viabilidade da erradicação dessa doença crônica e incapacitante. Conseqüentemente há um aumento da população hemofílica mundial, sendo umas das preocupações em relação aos adolescentes a conscientização e o preparo no que diz respeito aos cuidados com a contracepção, reprodução e sexualidade (ARRUDA, 2000).

Na área sexual e reprodutiva, ainda é grande o estigma. As pessoas, mesmo quando envolvidas afetivamente e sabendo do processo da doença, tendem a se afastar, gerando mais transtorno e distanciamento do portador de hemofilia para com outras pessoas. Esses jovens tornam-se desestimulados e isolados do convívio com outros adolescentes, o que interfere em sua formação psicológica. A doença passa a ser parte da vida dos familiares, em forma de um grande problema social e de sociabilização (DÍAZ *et al.*, 2005; JONES, 1994).

Dois fatores motivaram a escolha do tema do presente projeto. Em primeiro lugar, a constatação da escassez da literatura científica sobre as dificuldades vivenciadas por adolescentes hemofílicos, particularmente em relação à vivência da sexualidade.

Em segundo lugar, o serviço escolhido para o estudo é referência em hemoterapia e hematologia do estado de Pernambuco, sendo plausível esperar que a pesquisa ofereça mais subsídios aos profissionais de saúde responsáveis pela adoção de condutas que minimizem os efeitos e conseqüências danosas a que essa doença submete esse contingente populacional.

A presente pesquisa disponibilizou os novos achados sobre os aspectos afetivos e sexuais, procurando contribuir dessa forma para o desenvolvimento da melhoria de assistência e qualidade de vida dos adolescentes hemofílicos. Possibilitará maiores recursos aos planejadores das ações preventivas de saúde e de planejamento familiar, educação para o exercício seguro e responsável da sexualidade e compreensão dos transtornos afetivos, buscando implementar uma vida normal e minimizar incertezas e alterações de ordem psicológica e dos distúrbios orgânicos.

Esse estudo pretende ainda contribuir para um acompanhamento pedagógico e multidisciplinar mais adequado à realidade de vida dos pacientes adolescentes hemofílicos.

OBJETIVOS

Geral

Avaliar o comportamento afetivo e sexual do adolescente hemofílico do sexo masculino.

Específicos

- Descrever o perfil socioeconômico do adolescente hemofílico e de sua família;
- Comparar o comportamento afetivo e sexual dos adolescentes hemofílicos, segundo grupo etário;
- Avaliar a auto-imagem dos adolescentes hemofílicos, de acordo com a faixa etária;
- Especificar a atividade sexual dos adolescentes hemofílicos, segundo faixa etária;
- Descrever o procedimento sexual dos adolescentes hemofílicos, conforme faixa etária.

REVISÃO DA LITERATURA

A hemofilia é uma doença muito antiga; sua descrição precede a era cristã. Os primeiros trabalhos científicos, publicados sobre a hemofilia só começam surgir a partir do Século XIII, e, a partir da década de 60, é enunciado o conceito da hemofilia como uma doença familiar e não individual. Posteriormente, se passou a estudar os aspectos psicossociais e comportamentais, do hemofílico, de seus pais e irmãos, quanto a suas relações com a doença, os familiares e a sociedade (INGRAM, 1976).

Os traços de personalidade dos hemofílicos espelham sua relação afetiva e o nível de aceitação da doença por parte dos familiares, que são refletidos em sua inteligência, segurança e estabilidade emocional, embora sofram intimamente por seu protecionismo e indulgência, às vezes exagerados, principalmente em relação à limitação física (BULLINGER, VON MACKENSEN, 2003; HANDFORD *et al.*, 1986; MARKOVA, 1979; WOOLF *et al.*, 1989).

Para abordar o tema do adolescente hemofílico, far-se-ão considerações sobre a doença e a adolescência, enquanto fase do desenvolvimento biopsicossocial, para considerar, então, o impacto da hemofilia no comportamento sexual e afetivo dos adolescentes.

A hemofilia

A doença hemofilia é atualmente abordada sob dois aspectos: biomédico e social.

No enfoque biomédico, a doença é analisada como uma alteração do funcionamento orgânico. Todavia é preciso considerar que esse doente é um ser social que participa do meio ambiente e é por ele influenciado. A análise dos aspectos sociais da doença contempla o modo de vida do doente, como

um fator externo que pode maximizar ou minimizar o sofrimento a que está exposto na dependência das condições sociais, econômicas, políticas e ideológicas (MINAYO, 1997).

Os aspectos biomédicos da hemofilia, tratados a seguir, abordam: histórico, o transtorno do mecanismo de coagulação, a genética da hemofilia e os aspectos médicos.

Breve histórico

Embora o tratamento e o manejo efetivo da hemofilia tenham sido descobertos e aperfeiçoados em décadas recentes, esta doença era conhecida no antigo mundo e estava relacionada ao costume judaico religioso da circuncisão. Segundo o Talmud Babilônico, no Século II aC, uma mulher foi dispensada pelo Patriarca Rabbi-Judah de circuncisar seu terceiro filho, por ter perdido seus dois primeiros filhos vítimas de sangramento após circuncisão (ROSENDAAL, SMIT, BRIËT, 1991).

O médico árabe Albucasis (1013-1060) descreve uma família na qual havia óbitos por sangramento, após injúrias triviais. O médico judeu Moses Maimonides (1135-1204), ao constatar os óbitos de dois irmãos, por parte de mãe, admite, pela primeira vez na história, a possibilidade dessas mortes estarem relacionadas a uma doença familiar (INGRAM, 1976).

A primeira descrição da hemofilia é atribuída ao Dr. John Conrad Otto, médico da Philadelphia, que, em 1803, publica a obra “Um relato da disposição hemorrágica existente em certas famílias”, na qual, a partir do perfil genealógico das famílias por ele estudadas, descreve claramente dois aspectos fundamentais de hemofilia: ser uma tendência herdada e um mal hemorrágico. No entanto é Hopff, na Universidade de Zurich, em 1828, quem pela primeira vez emprega a palavra hemofilia, para se referir aos distúrbios de coagulação (STEVENS, 1999).

O grande avanço no estudo da hemofilia decorre conseqüentemente da análise genealógica da realeza inglesa, iniciada no

reinado da Soberana Victória, tendo sido identificados 10 homens hemofílicos e sete mulheres portadoras de hemofilia na linhagem real (ARANOVATIUNTSEVA, HERREID, 2003; STEVENS, 1999).

No Século XIX, admite-se uma estrutura anormal no vaso sanguíneo nos hemofílicos. Por volta de 1930, a partir de trabalhos experimentais, Armand James Quick encontra um defeito nas plaquetas de hemofílicos, que consistia na falha de liberação da tromboplastina durante a coagulação (HOYER, 1994). Em 1937, Patek e Taylor, em Harvard, identificam uma fração precipitada anormal no plasma, a qual diluída em ácido exhibe a falta do fator de coagulação do sangue do hemofílico, a que nomearam globulina anti-hemofílica.

Em 1944, Castex, Pavlovsky e Simonetti, em Buenos Aires, descrevem um caso, no qual a mistura *in vitro* do sangue de dois hemofílicos leva à formação de coágulo, fato que é explicado apenas em 1952, por Biggs *et al.*, em Oxford, a partir do estudo de diversos casos. Esses autores explicam que as duas amostras de sangue de hemofílicos são deficientes em fatores de coagulação diferentes, de forma que ao serem misturadas coagulam (BIGGS *et al.*, 1952).

Prosseguindo o estudo, Biggs *et al.* (1952) descrevem o caso de um garoto de 10 anos, de família da suíça, com os mesmos sinais da doença de Oxford, identificando deficiência do fator IX de coagulação a que denominam hemofilia B. Subseqüentemente detectam que muitas proteínas são envolvidas no processo da coagulação. Em 1962, a hemofilia A é definida como falta do fator VIII, a qual Macfarlane chamou de esquema cascata, num artigo na Revista *Nature* (MACFARLANE, 1964) e Davie e Ratnoff denominaram *Waterfall* (DAVIE, RATNOFF, 1964).

O transtorno do mecanismo de coagulação sangüínea

A hemofilia é um transtorno de coagulação, geneticamente transmitido. São conhecidas três classes:

- ❖ Hemofilia A – que decorre da deficiência do fator VIII, transmitida por um gene ligado à banda q28 do braço longo do cromossomo X (HOYER, 1994; SAWAF, LORENZANA, 2006);
- ❖ Hemofilia B - que tem como causa a deficiência do fator IX, também transmitida por um gene ligado à banda q27 do braço longo do cromossomo X (BOLTON-MAGGS, PASI, 2003);
- ❖ Hemofilia C - que não é objeto do presente estudo e decorre da deficiência do fator XI, transmitido por herança autossômica dominante, portanto acometendo indivíduos de ambos os sexos (SIEGEL, 2006).

Para que se compreenda a alteração do mecanismo de coagulação que ocorre nas hemofilias A e B, procedeu-se a uma breve revisão.

O mecanismo de coagulação apresenta três vias: intrínseca, extrínseca e comum. A via intrínseca tem início quando o fator XII de Hageman é ativado pelo contato com um endotélio danificado. A ativação do fator XII pode também ocorrer por meio da via extrínseca, pela fibrinólise, pela produção de cinina ou ativação de complemento. Ligando-se ao cininogênio de alto peso molecular, o fator XII ativado (XIIa) converte a pré-caliceína em caliceína, que ativa o fator XI. O fator XI ativado (XIa) ativa o fator IX numa reação cálcio-dependente. O fator IX ativado (IXa) liga-se a fosfolípidos e se torna capaz de ativar o fator X na superfície das células. Forma-se o complexo tenase, constituído por Xa, IXa, fosfolípidos, íons cálcio e fator VIII trombina ativado (Figura 1) (SAWAF, LORENZANA, 2006).

A via extrínseca é desencadeada por uma lesão tecidual, cuja consequência é a liberação do complexo lipoprotéico fator tecidual (TF) pelas células lesadas, que ativa o fator III (tromboplastina tecidual). O fator III ativado (IIIa) ativa o fator VII (proconvertina), numa reação cálcio-dependente. O complexo TF – VIIa – íons cálcio promovem a ativação do fator X. O fator VII também pode ser ativado pelos fatores IXa e por fragmentos do fator XII (Figura 1) (SAWAF, LORENZANA, 2006).

A via comum tem início a partir do fator Xa, gerado pelas vias

intrínseca ou extrínseca, o qual forma o complexo protrombinase com fosfolipídeos, íons cálcio e fator Va, capaz de clivar a protrombina em trombina e fragmentos 1 e 2 de protrombina. A trombina converte o fibrinogênio (fator I) em fibrina e ativa os fatores VIII, V e XIII. Os fragmentos 1 e 2 de protrombina convertem-se em fibrinopeptídeos A e B, respectivamente, que promovem a união e a polimerização dos monômeros de fibrina, que ativam o fator XIII, promovendo a estabilização do coágulo de fibrina nas bordas do ferimento (Figura 1) (SAWAF, LORENZANA, 2006).

A partir da observação da Figura 1, pode-se compreender que a falta dos fatores de coagulação VIII ou IX comprometerá a ativação do fator X, uma enzima-chave que controla a conversão do fibrinogênio em fibrina, o que explica os sangramentos.

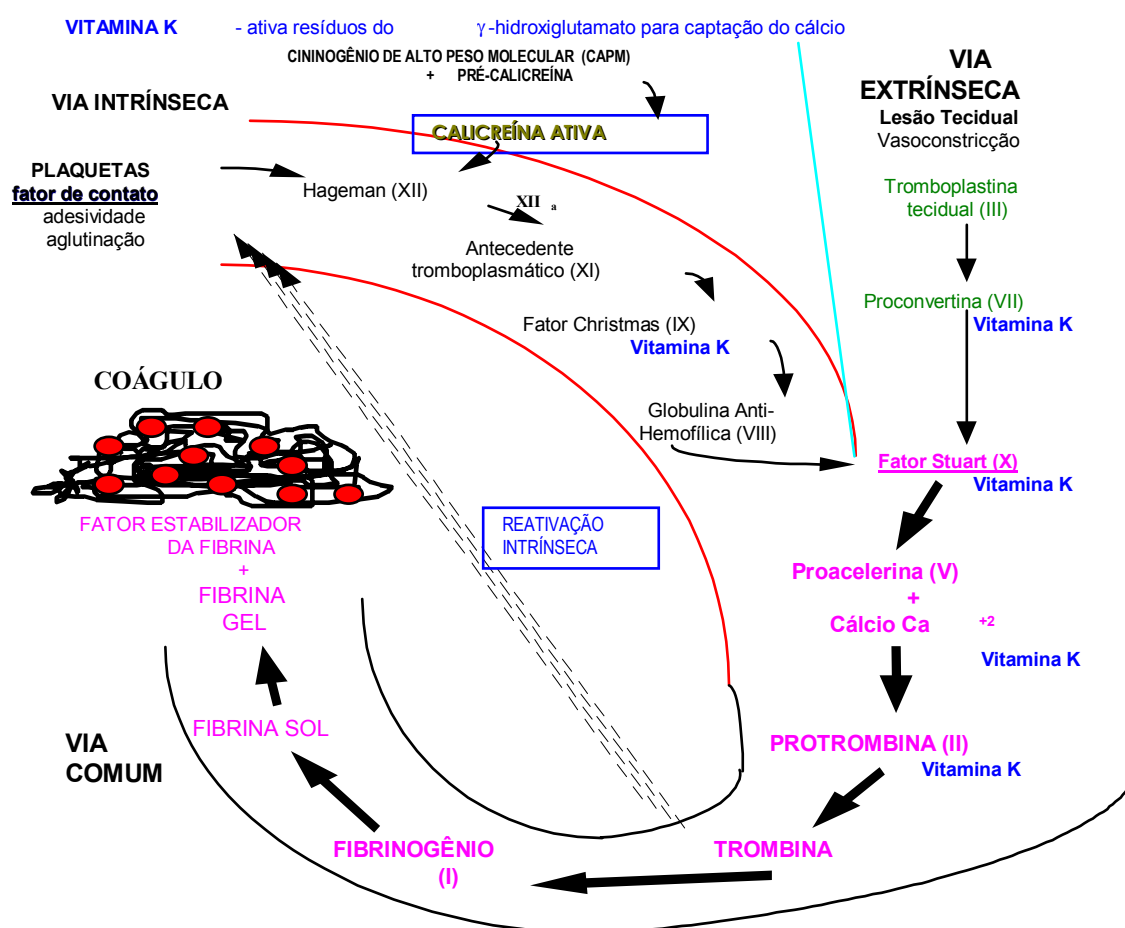


Figura 1 – Esquema do mecanismo de coagulação

NOTA: Em azul estão expressos os fatores da via intrínseca; na cor verde, os fatores da via extrínseca, e na cor vermelha, aqueles da via comum

FONTE: Concepção da autora

Herança genética da hemofilia

A herança genética da hemofilia pode ser elucidada a partir da análise do heredograma das famílias reais da Rússia, Inglaterra e Espanha.

O tipo de herança é dominante, ligada ao cromossomo X. Tal distúrbio está localizado no cromossomo X dos homens, em que falta o alelo normal. O homem afetado não transmitirá este distúrbio para seus filhos, porque seu cromossomo Y é normal. Todas as suas filhas, contudo, serão portadoras do traço, porque herdarão seu cromossomo X. A maioria dessas mulheres não será afetada devido à presença do alelo normal da mãe, porém a mulher portadora transmitirá a doença para a metade de seus filhos e metade de suas filhas, que serão portadoras.

Fatos novos da hemofilia a ser considerado são os achados de distúrbio de coagulação do fator VIII em mulheres. Embora muito dificilmente uma mulher portadora seja doente; caso aconteça, tem sobrevida limitada à adolescência, devido ao sangramento menstrual, a menos que este seja interrompido, via medicamentos. No entanto a mesma será acometida pelas complicações clínico-orgânicas dessa interrupção precoce (ZAGO, 2004).

Em resumo, as possibilidades de transmissão genética da hemofilia são:

- ❖ o indivíduo hemofílico, do sexo masculino, transmite o gene para suas filhas, que serão portadoras ou hemofílicas, na dependência de a mãe ser portadora ou não portadora do gene (Figura 2-A);
- ❖ a mãe portadora gera filhos hemofílicos ou normais e filhas portadoras ou não portadoras, na dependência da genética do outro parental (Figura 2-B) (ARANOA-TIUNTSEVA, HERREID, 2003; STEVENS, 1999).

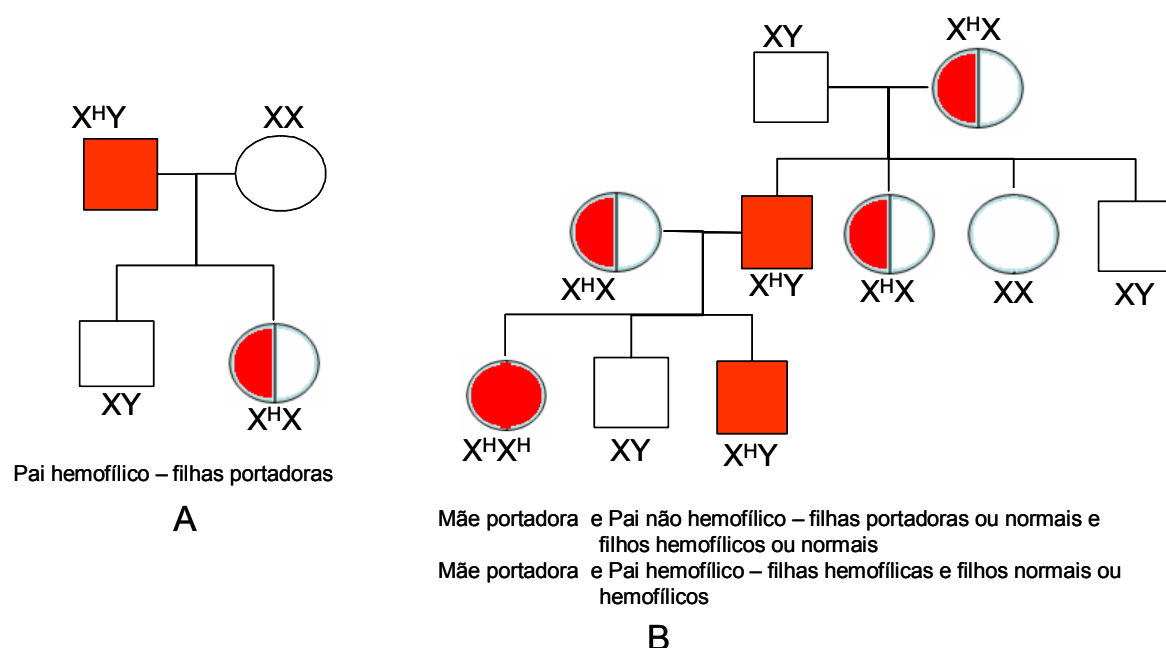


Figura 2 – Heredogramas de hemofilia

NOTA: A – Pai hemofílico e mãe não portadora geram prole masculina normal e feminina, portadora de hemofilia

B – Pai normal e mãe portadora geram prole masculina hemofílica ou normal e feminina, normal ou portadora do gene para hemofilia,

Pai hemofílico e mãe portadora geram prole feminina hemofílica e masculina, normal ou hemofílica

FONTE: Concepção da autora

Aspectos médicos das hemofilias A e B

Segundo as estimativas de prevalência e a incidência das hemofilias A e B em países de diversos continentes, calculadas com base nos parâmetros de Estados Unidos da América, Canadá, Reino Unido e Austrália, em 2004, a prevalência mundial iguala-se a 7,073 para 100.000 habitantes e a incidência, a 0,0143 para 10.000 habitantes (Tabela 1) (WFH, 2005).

O continente com menor prevalência de hemofilias A e B é a África (5,71 casos por 100.000 habitantes) e a menor incidência corresponde à Região dos Bálcãs (0,0136 caso por 10.000 habitantes). No Brasil, a prevalência de hemofilias A e B iguala-se a 7,35 por 100.000 habitantes, tal como América Central, América do Sul, Leste Europeu, Pacífico Sul e Meio

Leste da Ásia, enquanto que a incidência alcança a cifra de 0,0147 por 10.000 habitantes, semelhante a Ásia (Tabela 1) (WFH, 2005).

Tabela 1 – Taxas de prevalência e incidência de hemofilias A e B no mundo segundo continentes e do Brasil - 2005

<i>Continentes e Brasil</i>	<i>Taxas</i>	
	Prevalência casos por 100.000 hab	Incidência casos por 10.000 hab
Mundo	7,07	0,0143
América do Norte	6,69	0,0146
América Central	7,35	0,0145
América do Sul	7,35	0,0146
Europa	6,32	0,0141
Leste Europeu	7,35	0,0144
Região dos Bálcãs	7,34	0,0136
Pacífico Sul	7,35	0,0148
Ásia	7,32	0,0147
Meio Leste da Ásia	7,35	0,0148
África	5,71	0,0144
Brasil	7,35	0,0147

Fonte: Adaptado de WFH (2005)

Clinicamente, as hemofilias A e B são semelhantes. Têm quadro clínico caracterizado por sangramentos, que são classificados quanto à severidade, em três categorias:

- ❖ menores – desencadeados por traumas maiores ou cirurgias, podendo ser tratados sem o concentrado de fator ou com terapia de reposição de fator, conforme o quadro clínico requeira para evitar lesões de longo prazo. Do ponto de vista laboratorial, correspondem a uma atividade enzimática maior que 5% (KELLEY, NARVÁEZ, 2006).

Na maior parte dos casos, o diagnóstico se constitui num achado ocasional, quando o paciente se submete aos exames laboratoriais pré-operatórios (BOLTON-MAGGS *et al.*, 2004).

- ❖ moderados – que têm origem em traumas leves ou médios; causam edema e dor e requerem tratamento com infusão de concentrado de fator. Laboratorialmente, caracterizam-se por atividade enzimática variando entre 1% e 5% (KELLEY, NARVÁEZ, 2006).

Habitualmente, esses pacientes só apresentam sangramento quando começam a andar e ficam mais expostos a traumas, no entanto podem sangrar pela gengiva, quando da erupção da primeira dentição ou ao escovar os dentes. À medida que as atividades físicas vão se tornando mais freqüentes e mais intensas, aparecem as hemartroses e os hematomas (SAWAF, LORENZANA, 2006).

- ❖ severos – identificados por sangramento espontâneo em músculo ou articulações, na ausência de um trauma desencadeante, quadro estes graves, que podem causar lesões permanentes e incapacitantes. Os pacientes apresentam atividade enzimática menor que 1% (KELLEY, NARVÁEZ, 2006).

A manifestação clínica mais dramática da hemofilia é a hemorragia grave, que está fortemente relacionada com os níveis sanguíneos do fator deficiente; os quais obedecem aos seguintes critérios de classificação de gravidade segundo Lee *et al.* (1998):

- ❖ Deficiência severa (nível de fator VIIIc de 0 a 2 U/dL), que se manifesta clinicamente por hemartroses graves e repetidas, quase invariavelmente incapacitantes; tais casos graves frequentemente são referidos como hemofilia clássica;
- ❖ Deficiência moderada (nível de fator VIIIc de 2 a 5 U/dL), que está associada com hemartrose grave e menos freqüente, a qual raramente resulta em problemas ortopédicos sérios;
- ❖ Deficiência branda (nível de fator VIIIc de 5 a 25 U/dL), na qual a hemartrose e outros sangramentos espontâneos podem estar ausentes, embora sangramentos sérios possam surgir por cirurgias ou ferimentos traumáticos.

Aproximadamente 30% a 50% desses pacientes apresentam sangramento no período neonatal como hemorragia intracraniana (em 1% a

3% dos casos), após circuncisão ou, ainda, por sangramento e hematoma severos no cordão ou na área umbilical (SAWAF, LORENZANA, 2006).

Esses sangramentos articulares (tornozelos, cotovelos, joelhos, etc.) determinam fibrose e ativam a ação de enzimas líticas, acarretando defeitos articulares importantes - as hemartroses. A forma grave da hemofilia é, portanto, uma doença dolorosa, incapacitante e deformante. Os hematomas, as epistaxes e os sangramentos gastrintestinais também são freqüentes (CAIO *et al.*, 2001).

Outros sintomas incluem uma sensação de calor no músculo, veias ingurgitadas e insensibilidade ao pressionar os nervos (KELLEY, NARVÁEZ, 2006).

Os sangramentos em músculos e articulações mais freqüentes estão esquematizados na Figura 3. Dentre as hemorragias musculares, merece especial atenção a hemorragia do músculo psoas, que pode ocorrer durante uma relação sexual e se constitui num evento de proporções drásticas, exigindo tratamento imediato.

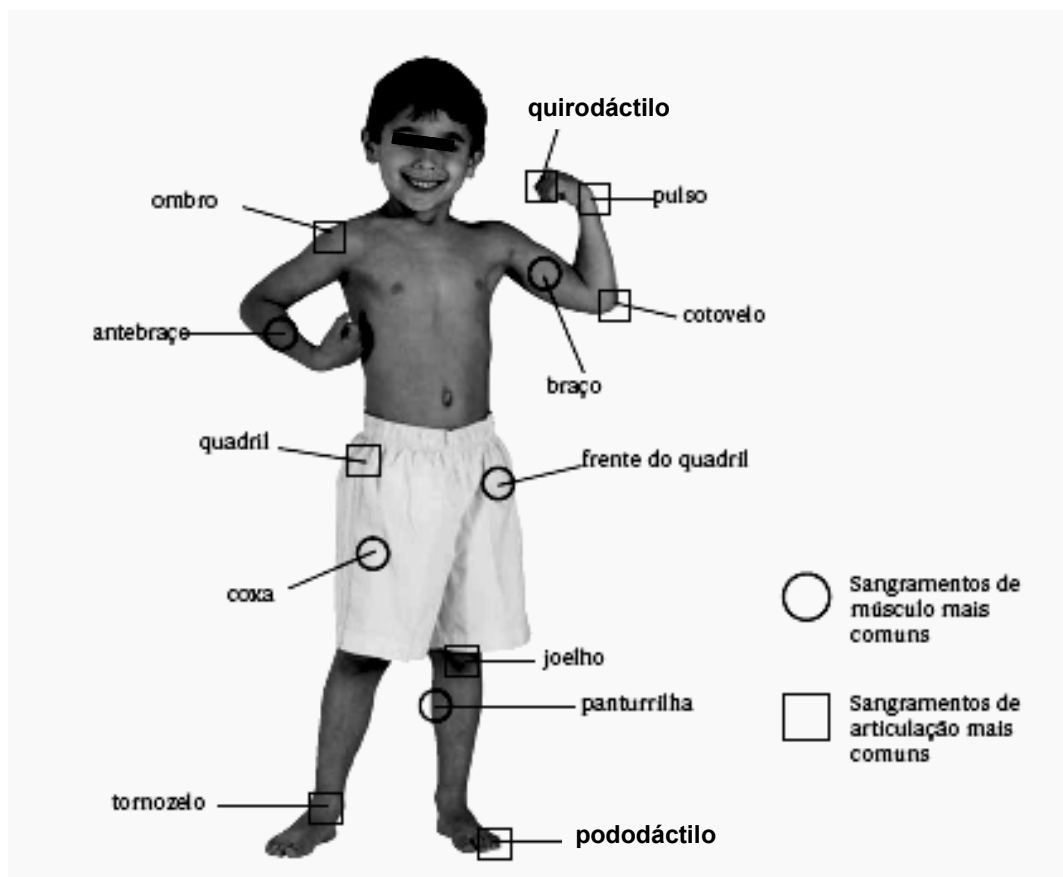


Figura 3 – Principais sítios de sangramento severo muscular ou articular em paciente hemofílico

FONTE: Adaptado de Kelley e Narváez (2006)

Tratamento das hemofilias

O tratamento pode ser profilático ou emergencial, mas sempre consiste na infusão do fator de coagulação deficiente para restituir o processo coagulatório. O tratamento emergencial, na maior parte dos casos, visa a prevenir a incapacidade física, enquanto que a profilaxia reduz o risco de sangramento e, conseqüentemente, a ansiedade do paciente e de sua família, melhorando significativamente a qualidade de vida do doente.

Segundo Lorenzi *et al.* (2003), o tratamento básico de um hemofílico com sangramento é o da reposição do fator deficiente. Este deve

estar em concentração adequada para manter a hemostasia. O nível terapêutico do fator desejável para manter boa hemostasia varia conforme a localização e a intensidade do sangramento. Praticamente, para os pequenos sangramentos, hemartroses e hematomas, o nível terapêutico de fator VIII deve ser de 15 µl/dL a 20 µl/dL. Nas cirurgias de grande porte, deve ser de 80 µl/dL a 100 µl/dL. Já para a hemofilia B, o autor afirma que o nível de fator IX para pequenos sangramento, hemartroses e hematoma é de 8 µl/dL a 16 µl/dL; para sangramentos médios e pequenas cirurgias é de 16 µl/dL a 32 µl/dL, enquanto que para grandes cirurgias deve ser de 40 µl/dL a 60 µl/dL.

O cálculo para manter o nível de fator deficiente baseia-se na proporção de peso corporal e na relação entre volume infundido e aumento do nível plasmático do fator, como demonstrado nos exemplos (Figuras 4 e 5):

- ❖ Fator VIII – cada unidade por quilo de peso corporal eleva em 2% o nível do fator plasmático (Figura 4)

$$\text{Unidades a serem infundidas} = \frac{\text{variação desejada} \times \text{peso corporal (Kg)}}{\text{percentual de elevação do fator por Kg peso}}$$

EXEMPLO :

Paciente com 60 Kg de peso corporal com 10% de atividade de fator VIII

Objetivo da terapêutica : elevar a atividade do fator VIII a 60%

portanto

Deseja - se aumento de 50% na atividade do fator VIII

$$\text{Unidades} = \frac{50 \times 60}{2} \therefore \text{Unidades} = 1500$$

Figura 4 – Cálculo de reposição de fator VIII

A administração das unidades de fator VIII deve ser feita a cada 12 horas, dado a vida média curta desse fator.

- ❖ Fator IX – cada unidade por quilo de peso corporal eleva em 1% o nível do fator plasmático (Figura 5)

$$\text{Unidades a serem infundidas} = \frac{\text{variação desejada} \times \text{peso corporal (Kg)}}{\text{percentual de elevação do fator por Kg peso}}$$

EXEMPLO :

Paciente com 60 Kg de peso corporal com 10% de atividade de fator IX

Objetivo da terapêutica : elevar a atividade do fator IX a 60%

portanto

Deseja - se aumento de 50% na atividade do fator VIII

$$\text{Unidades} = \frac{50 \times 60}{1} \therefore \text{Unidades} = 3000$$

Figura 5 – Cálculo de reposição de fator IX

A administração das unidades de fator IX deve ser feita a cada 24 horas.

A incidência das hemorragias é significativamente reduzida nas crianças em profilaxia, quando comparadas com aquelas em tratamento, quando necessário. Em contraste o consumo total de concentrado do fator VIII e IX parece ser similar nos dois tipos de tratamento nos adolescentes. Devido a esses benefícios, em crianças e adolescentes, admite-se que o tratamento profilático atua favorecendo o desenvolvimento de comportamentos adequados e mais saudáveis, contribuindo para um amadurecimento feliz. O peso inicial provocado pela profilaxia nas crianças mais jovens é altamente compensado pela melhoria na qualidade de vida nos adolescentes, portanto é essencial avaliar a qualidade de vida e outras medidas de sucesso resultantes em pacientes com profilaxia por longo tempo (VON MACKENSEN, BULLINGER, 2004).

Inibidores de coagulação

Além da causa genética dominante, ligada ao sexo, da hemofilia, pode ocorrer o desencadeamento ou o agravamento de distúrbio coagulatório de origem auto-imune.

Os inibidores são anticorpos anti-fator de coagulação, que se fixam ao fator VIII ou IX neutralizando sua capacidade de ativação na cascata de coagulação e permitir a hemostasia. Sua incidência é maior nos hemofílicos A graves, devido ao aumento da frequência de sangramentos e, conseqüentemente, à maior utilização de fator (OZELO, 2006).

Como no sangue do hemofílico grave, o fator está praticamente ausente, seu sistema imunológico muitas vezes interpreta o fator infundido como uma substância estranha, o que desencadeia a síntese de inibidor. Cerca de um em cada cinco hemofílicos A graves desenvolverão inibidores em algum momento de sua vida, assim como um a cada 15 hemofílicos A moderados ou leves. Neste caso, os inibidores destroem não apenas o fator infundido, como também o fator alvo que estava sendo sintetizado de forma ineficaz. Dessa forma, os inibidores fazem com que os hemofílicos moderados ou leves se comportem como hemofílicos graves, enquanto os inibidores estiverem circulando no sangue (OZELO, 2006).

Entre os hemofílicos B, os inibidores são muito mais raros, com prevalência de um a cada 100 hemofílicos B, em algum momento da vida. Muitas vezes esses inibidores podem causar problemas mais sérios. Não se sabe até agora todas as causas da síntese de inibidores, no entanto as etiologias têm sido classificadas em duas categorias:

- ❖ Genéticas – por mutação. Essa informação é importante, pois, se houver outros hemofílicos na mesma família, todos terão risco aumentado de desenvolvimento de inibidores de coagulação;
- ❖ Causas externas – como o tipo de fator que o hemofílico usa, a idade atual ou aquela em que recebeu o fator pela primeira vez, dado o aumento de risco quando a primeira infusão é feita ainda na infância.

Embora seja uma situação incomum, pessoas não hemofílicas podem desenvolver hemofilia adquirida, que consiste na síntese de inibidores contra seus fatores de coagulação, devido a infecção viral, algumas doenças ou mesmo durante uma gestação. O tratamento nesses casos consiste na administração de imunossuppressores para bloquear a síntese de auto-

anticorpos inibidores, promovendo a cura da hemofilia adquirida (OZELO, 2006).

Tanto os hemofílicos congênitos, quanto os pacientes com hemofilia adquirida devem ser submetidos à quantificação de inibidores de coagulação, que será expressa como título. Para os inibidores do fator VIII ou IX, o título é expresso em unidades Bethesda (UB). Quanto maior o título, maior a concentração de inibidores. A determinação de título de inibidores está indicada nas seguintes situações: sangramento de difícil controle; ausência de resposta terapêutica à infusão de fator anteriormente eficaz; antes de cirurgias ou de tratamentos dentários (OZELO, 2006).

Adolescência

A Organização Mundial da Saúde (OMS) define a adolescência como o período da vida a partir da qual surgem as características sexuais secundárias e se desenvolvem processos psicológicos e padrões de identificação que evoluem da fase infantil para a adulta, entre elas, a transição de um estado de dependência para outro de relativa autonomia. Considera como adolescência o período de 10 a 19 anos e distingue adolescência inicial (entre 10 e 14 anos de idade) e adolescência final (na idade de 15 a 19 anos) (WHO, 2000).

A adolescência é marcada por um forte componente físico corporal, presente em transformações próprias a que se denomina puberdade, e por uma intensa ação dos aspectos culturais, sociais e cognitivos; não normativos, não universais, fruto das influências de características particulares da cultura na qual está inserida, portanto, particular a cada contexto (DÍAZ *et al.*, 2005).

Puberdade é o processo de desenvolvimento orgânico, corporal. É determinada e normativa. É um fenômeno universal com um ritmo que, embora varie de indivíduo para indivíduo, de acordo com o crescimento e o desenvolvimento, é previsível dentro de parâmetros próprios da espécie (BOUZAS, 2004). Apesar do forte componente físico-corporal presente nas

transformações próprias da adolescência, elas não são naturais ou decorrentes unicamente do processo evolutivo orgânico. A vida adolescente e as necessidades em saúde são processos produzidos no âmbito das sociedades, definindo-se e modificando-se na interação com seus diversos componentes – econômicos, institucionais, político-éticos, culturais, físico-ambientais e religiosos. É no concreto da vida, na construção - reconstrução e apropriação ou não de seus bens e valores materiais e culturais, na interação destes com processos somáticos, genéticos e físico-ambientais, que se definem os diversos modos de vida adolescente, à qual está subjacente o processo afetivo (BRASIL, 2001; LEVISKY, 2001).

A puberdade, portanto, é um processo decorrente das transformações biológicas, enquanto que a adolescência é fundamentalmente psicossocial, desencadeada, impelida e concomitante às alterações biológicas que intervêm na maturação das manifestações pulsionais inerentes a esse período (LEVISKY, 2001).

A grande dificuldade aparece quando se intenta classificar a adolescência cronologicamente em precoce e tardia, sem fazer referência às transformações pubertárias, pois aí é necessária uma caracterização clara e detalhada. O Departamento de Saúde e Desenvolvimento da Criança e do Adolescente da Organização Mundial de Saúde considera a adolescência precoce como um conjunto de comportamentos estimulados pela mídia e mesmo pela família, como o uso de roupas com modelo adulto, reivindicações de independência sem nenhum traço de maturidade, pintura nas meninas, encorajamento de comportamento e de aproximação um tanto sexualizadas, namoros, etc. Quanto à adolescência tardia, afirma ser um fenômeno que aparece na maioria das culturas ocidentais, exigindo uma especialização maior e, conseqüentemente, um maior período de preparação para que assumam a tão desejada autonomia (WHO, 2000).

É na adolescência que se estabelecem novas relações do indivíduo com ele mesmo, nova imagem corporal, novas interações com o meio social, com a família e, principalmente, com outros adolescentes (TAKIUT, 2001). É uma passagem para a vida adulta, um momento crítico. Quando vivencia, está se confrontando com valores, normas, aprendizagem de opções

afetivas. As transformações físicas e intelectuais vão repercutir na sua identidade, em suas escolhas e responsabilidades (CANNON, 1999; WINNICOTT, 1990).

Logo que se iniciam as transformações corporais, indicativas da chegada da puberdade, surgem diversas dúvidas relativas ao corpo, tanto para os pais quanto para os adolescentes. Essas dúvidas fazem surgir outras referentes à sexualidade e à fantasia sexual. Nesse aspecto, os principais temas que interessam ao adolescente são: masturbação, beijos e carícias, primeira relação sexual, métodos preservativos e contraceptivos, homossexualidade, doenças sexualmente transmissíveis (DST), gravidez e aborto (HIDALGO-SAN MARTIN *et al.*, 2003; LEVISKY, 2001; WHO, 2000).

A Organização Mundial de Saúde afirma que, no mundo contemporâneo, as condições de vida para muitos jovens têm mudado e com isso seu padrão de conduta sexual, manifestado na puberdade em idade mais jovem, matrimônio mais tardio, menor controle e mais autonomia de sua família e uma intensa exposição ao erotismo nos meios de comunicação. Estas mudanças têm aumentado o risco de gravidez e enfermidades de transmissão sexual (WHO, 2000).

As dificuldades vivenciadas na adolescência dependem do modo como cada um, tendo esses valores internalizados, se situa frente à sexualidade e ao desejo que ressurge nesse momento da vida. Trata-se de questões que fazem parte de um percurso de vida e que são conflituosas para a pessoa. A maneira como a família se posiciona sobre essas questões também tem importância fundamental. Observa-se que os pais encontram dificuldades em reconhecer e impor limites, fato que é recorrentemente contestado pelo adolescente (BARKER, 2003).

O processo de desenvolvimento do comportamento sexual pode ser abordado com base na teoria da seqüência do comportamento sexual de Byrne, que objetiva integrar os enfoques biológico, social e psicosssexual em unidades de seqüência de comportamentos sexuais que incluem:

[...] uma série de processos individuais de excitação, de afetividade e cognitivos, que são afetados por forças culturais e da estrutura social que, por sua vez, são causas dos comportamentos sexuais

individuais (BYRNE, KELLEY, 1986, p. 1).

Com a puberdade, surgem modificações que podem ser classificadas em dois domínios: individual ou fisiológico, envolvendo aspectos corporais relativos à excitação sexual, e social, que inclui sentimentos, avaliações, crenças, expectativas e fantasias, baseadas pelas interações que vão sendo construídas na adolescência (BARKER, 2003). Essas interações se originam da emergência, do desenvolvimento e das conseqüências psicossociais de relações amorosas temporárias (HIDALGO-SAN MARTIN *et al.*, 2003).

No domínio individual ou fisiológico, devido às transformações hormonais, funcionais, afetivas e sociais, as alterações corporais adquirem importância fundamental para o adolescente. É por meio de seu corpo que o jovem pode melhor se aperceber e externar as alterações que está vivendo. À medida que o corpo vai adquirindo nova configuração, sua imagem mental, vai se modificando numa velocidade diferente daquela com que ocorrem as transformações físicas. Essas transformações originam a auto-imagem, que está composta pela imagem corporal, pelas fantasias sexuais e pelos comportamentos de busca de uma companhia sexual (FONSECA, 2004; HIDALGO-SAN MARTIN *et al.*, 2003; LEVISKY, 2001).

Em relação à imagem corporal, o adolescente, por ser muito sensível, reage com ansiedade e frustração diante da feição idealizada, como: excesso de peso, acne, pilosidade acentuada, tipo de cabelo, uso de óculos, etc. Essas circunstâncias podem ser vividas como fatores que o desvalorizam e que contribuem para o agravamento de um estado depressivo, prévio e decorrente das perdas inerentes ao processo de adolecer, mas que se materializam por meio da rejeição que o jovem faz de si (HEILBORN *et al.*, 2006; RIOS *et al.*, 2002).

As fantasias, principalmente as inconscientes, são a expressão psíquica dos impulsos e mantêm profunda ligação com a vida sexual do indivíduo. Têm um caráter masturbatório, no sentido de serem auto-eróticas numa primeira fase, e, posteriormente, permitirem a aproximação do objeto do

desejo amoroso, servindo assim como ponte de ligação entre o domínio fisiológico e o social (TAKIUT, 2001; TAQUETTE *et al.*, 2004a).

As transformações corporais também aproximam o jovem do adulto. Sua força aumenta; o corpo e as funções, como a capacidade reprodutora, assemelham-se. O campo de interesse do jovem amplia-se. Sua inteligência está apta a realizar operações superiores, de tal sorte que as diferenças entre o adolescente e seus pais diminuem. Essa similaridade de potenciais e de funções existente entre ambos, associada a fantasias eróticas, amorosas e agressivas, constitui-se em elemento perturbador a ser administrado pelo ego, deixando o adolescente temporariamente confuso em relação a si mesmo (LEVISKY, 2001).

O domínio social, representado pelas atividades sexuais e pelo comportamento sexual, é vivenciado pelo adolescente inicialmente em seu próprio ambiente familiar. Surpreende-se ante suas reações a partir de jogos erotizados que realiza com irmãos, primos ou amigos próximos. Excita-se ao manipular roupas íntimas dos pais ou irmãos do sexo oposto. Esses sentimentos, carregados de prazer, de curiosidade, de ansiedade, de culpa e de vergonha, manifestam-se no comportamento, podendo levá-lo a um estado de inibição ou retraimento. Pouco a pouco, o jovem incorpora suas mudanças e dirige seus sentimentos afetivos e experiências sexuais para fora do núcleo familiar, com repercussões sobre toda a personalidade, particularmente no que se refere ao processo de identificação. Indaga sobre o significado da vida, do sexo e do amor, enquanto busca encontrar sua autenticidade, autonomia e emancipação (DÍAZ *et al.*, 2005; LEVISKY, 2001; WHO, 2000).

Fatores biológicos, psíquicos e sociais podem aumentar a vulnerabilidade dos adolescentes às DST. No âmbito psíquico, a adolescência é uma fase de definição da identidade sexual com experimentação e variabilidade de parceiros. O pensamento abstrato ainda incipiente nos adolescentes faz com que se sintam invulneráveis, se expondo a riscos sem prever suas conseqüências. Instáveis, susceptíveis às influências grupais e familiares, estes jovens beneficiam-se de um bom relacionamento familiar para proteger-se das DST. A sexualidade é mais acentuada na adolescência, pois, além da curiosidade, existe a necessidade de mostrar ao grupo sua

potencialidade e liberdade, nessa fase de transição. Há a transformação do corpo, que deixa de ser criança, mas ainda não é adulto. Há também a necessidade de educação, assim como da compreensão e do acolhimento por parte dos familiares e dos profissionais de saúde (TAQUETTE *et al.*, 2005).

O comportamento sexual tende a se caracterizar por contatos monogâmicos, o que rejeita a idéia de promiscuidade sexual, ao se verificar que 70% dos jovens afirmam que só tiveram relações sexuais com um(a) parceiro(a), nos últimos 12 meses. A maioria recusa a perspectiva da existência do amor sem fidelidade e mais de um terço dos jovens, acredita que seus(suas) parceiros(as) transam apenas com eles(as) (LEITE *et al.*, 2004).

A mesma constatação é referida por Taquette *et al.*, a partir de pesquisa realizada no Rio de Janeiro, no período de agosto de 2001 a julho de 2002, entrevistando 356 adolescentes atendidos em hospital universitário, para investigar os fatores de risco para doenças sexualmente transmissíveis. O achado de que 31,2% dos adolescentes pesquisados referiram ter tido mais de dois parceiros sexuais contraria a informação constante da bibliografia médica e também divulgada nos meios de comunicação leiga de que o adolescente é um ser promíscuo, pois a adolescência é uma fase da vida de experimentação sexual. As autoras identificam como fatores de risco para DST o atraso escolar e a não utilização de preservativo nas relações sexuais (TAQUETTE *et al.*, 2004).

Quanto ao não uso de preservativo nos intercursos sexuais, diversos estudos têm identificado que, no Brasil, é muito comum, principalmente entre os jovens na idade de 15 a 19 anos. Os adolescentes em geral sabem que o preservativo evita doenças e gravidez, mas, mesmo assim, não o usam, alegando, dentre outros motivos, esquecimento, custos e desconfortos durante a relação sexual, representados por possibilidade de ruptura durante o coito e perda do prazer (KERRIGAN *et al.*, 2006; TAQUETTE *et al.*, 2004; WIDDICE *et al.*, 2006).

Admite-se que o uso infreqüente do preservativo pode ser combatido pelas equipes de saúde, cuja atuação poderia reduzir os índices de DST na adolescência e, conseqüentemente, da infecção pelo HIV. No entanto Borges *et al.* (2006), ao constatarem que apenas 26,9%, dos 383 adolescentes

matriculados em Unidade de Saúde da Família em São Paulo, tinham participado de atividades de educação sexual, alertam que essas informações devem ser dadas à família e aos professores, por serem considerados pelos adolescentes como as principais fontes de consulta sobre esse assunto.

Kerrigan *et al.* (2006) constata que esses agentes influenciam diretamente a sociabilização do adolescente e seu comportamento sexual, mas é necessário entender melhor o contexto social em que esse comportamento ocorre para que os adultos se apropriem de uma linguagem mais adequada ao jovem, facilitando sua compreensão das informações técnico-científicas sobre DST, permitindo que cuidem melhor de sua saúde sexual.

Nas intervenções de saúde, a concepção predominante de adolescência lhe confere uma natureza a-histórica, estereotipada e naturalizada, situada como um conjunto de fenômenos biológicos e universais do processo de crescimento e desenvolvimento. Esta forma de conceber denuncia a adoção de um modelo centrado em intervenções sobre condições e problemas específicos, não convertidos em uma política de atenção global a este grupo, subordinando todos os aspectos relativos à saúde ao âmbito biológico (BRASIL, 2001).

O modelo centrado em aspectos biológicos da adolescência tem maior impacto para jovens hemofílicos. Ao processo do adolescer, somam-se os problemas da coagulopatia, que exige modificação de comportamento sexual e afetivo e eventualmente a assunção de condutas diferentes daquelas do grupo não hemofílico. Por esse motivo, é pertinente uma abordagem mais detalhada do adolescente hemofílico.

O adolescente hemofílico

Quando uma pessoa tem controle sobre sua saúde, vive uma vida normal. Quando sua saúde está em risco ou comprometida, o controle e a fluidez da vida se alteram. Se alguém com hemofilia deixa que esta governe sua vida, perde o controle e as oportunidades de ser feliz. Isto requer o estabelecimento de prioridades, colocando a vida em primeiro lugar e a

hemofilia depois dela, mantendo a doença sob controle e com disciplina para prevenir as complicações potenciais (JONES, 1994).

A hemofilia é uma doença hemorrágica hereditária que, sem um adequado tratamento, pode ocasionar incapacidade física crônica dependendo da gravidade da doença. Suas conseqüências vão além das manifestações clínicas dos pacientes, porque afetam sua atitude mental e todo o relacionamento psicossocial. Por esse motivo, a hemofilia pode também ser estudada de forma mais abrangente. Devem ser incluídas suas repercussões no trabalho, estudo, lazer, nas condições de vida, no relacionamento familiar e nos sentimentos desencadeados pela impossibilidade de realizar ou de participar de atividades rotineiras (MINAYO, 1997).

O adolescente hemofílico é um desafio a qualquer profissional de saúde, um problema com repercussão mundial de difícil solução que se apresenta desastrosamente pior em países em desenvolvimento, onde o custo do tratamento, aliado às complicações freqüentes são alguns dos problemas graves de todos os adolescentes hemofílicos ou com qualquer outra desordem hemorrágica hereditária (BULLINGER; VON MACKENSEN, 2003).

A *World Federation of Hemophilia* (VON MACKENSEN, BULLINGER, 2004) recomenda que, ao adolescente portador de hemofilia, devem ser assegurados:

- condições de vida apropriadas e seguras;
- tratamento digno;
- orientação e encaminhamento aos centros de diagnóstico e tratamento, no que for preciso;
- nutrição adequada;
- prevenção de doenças infecto contagiosas imunopreveníveis;
- direito à educação e à formação profissional;
- cuidados de saúde por profissionais especializados.

As conseqüências sociais e psicológicas da hemofilia podem ser intrínsecas à doença, por decorrerem da artropatia crônica e do risco de sangramento, como extrínsecas, derivadas do fato de se saber portador de

uma doença controlável, mas incurável (CANCLINI *et al.*, 2003).

Ritterman (1982) define três componentes que podem afetar as condições de um hemofílico:

1. A atitude do indivíduo frente a sua doença, sua impotência frente aos sangramentos e sua percepção de que não é uma pessoa normal;
2. O contexto familiar onde sua doença é a chave da interação entre seus pais e irmãos. Os altos custos do tratamento para as transfusões de fator VIII ou IX, as hospitalizações, a interrupção da vida familiar normal são freqüentes situações emergenciais. Por outro lado, o complexo de culpa da mãe emerge como um fator desagregante, com superproteção do filho afetado e exclusão dos demais membros da família. O pai geralmente se mantém à distância do problema e, em muitos casos, se separa da esposa criando mais insegurança no núcleo familiar;
3. Em terceiro, está a participação da sociedade (escola, amigos, clubes, trabalho, etc.), que tende a ser negativa à adaptação do hemofílico no ambiente social.

Uma diferença marcante entre os adolescentes não hemofílicos e hemofílicos é que estes últimos exercitam uma disciplina imposta pela doença. A maioria das crianças aprende a controlar a hemofilia antes da adolescência. Sabem o que fazer; sabem exatamente quando necessitam de tratamento (VIEIRA, LIMA, 2002). Cessado o perigo, sabem também esquecer da doença e continuar com outros assuntos muito excitantes da vida com seus amigos, em casa e na escola (JONES, 1994).

Os hemofílicos enfrentam problemas como absenteísmo escolar e laboral e impossibilidade da prática esportiva e mesmo de participação em brincadeiras próprias da faixa etária. Adicionalmente estão sujeitos a maiores restrições impostas por suas famílias, para proteção das intercorrências da doença (BULLINGER, VON MACKENSEN, 2003).

Estudo caso controle, realizado em 2003, envolvendo 60 indivíduos hemofílicos e 78 não hemofílicos, comprovou que os hemofílicos, quando comparados ao grupo controle, apresentam um nível menor de auto-estima, que se correlaciona com maior risco de depressão e ansiedade, e desejo de ser socialmente aceito, sugerindo que a doença pode ocultar ou reprimir a espontaneidade na manifestação da identidade sexual. Os autores consideram que, embora os hemofílicos demonstrem um bom ajustamento à doença quando conhecem sua natureza hereditária, a aceitação do tratamento depende, em grande parte, dos aspectos psicológicos, de suas reações emocionais e da resiliência dos familiares em vivenciar a doença. A ação conjunta desses fatores determina a qualidade de vida do hemofílico. Viver com hemofilia é viver sempre no abismo de todos os limites, por isso as pessoas com hemofilia têm maior capacidade de sofrimento; são mais determinadas, mais abnegadas, mais disciplinadas, mais sonhadoras, porque têm sempre esperança em um dia sem dor. Os autores não só recomendam a assistência integral de escolaridade, emocional, social, cultural, reprodutiva e psicológica como consideram de enorme importância o desenvolvimento de pesquisa sobre qualquer desses aspectos para fornecer subsídios aos serviços de saúde (CANCLINI *et al.*, 2003).

A hemofilia requer um atendimento mais global possível não só para o diagnóstico e tratamento da doença, das crises e das complicações, mas para atender às questões sociais, emocionais, financeiras, interpessoais e afetivas dos portadores (BOLTON-MAGGS, 2006; SHAPIRO *et al.*, 2001).

A Federação Mundial de Hemofilia, no manual de manejo da hemofilia, faz cinco recomendações aos profissionais de saúde para facilitar o desenvolvimento do adolescente hemofílico e aumentar a possibilidade dele se tornar um adulto socialmente integrado (WFH, 2005). O profissional de saúde deve criar as melhores condições para que o adolescente:

- aceite a si como uma pessoa com hemofilia que pode ter sucesso na sociedade, apesar de sua condição crônica;
- aceite seus pontos fortes e suas limitações e não culpe a si ou a outros por ter hemofilia;
- pense e aja positivamente; continue exercendo suas tarefas

habituais, escolhendo atividades de baixo risco de dano;

- sinta-se confiante em partilhar com membros de sua família e com amigos seus sentimentos e experiências derivadas de sua condição de saúde;
- mantenha sempre acessível número de telefone e endereço de pessoas, clínicas e centros de saúde que possam fornecer informações e atenção médica necessária e imediata.

No Brasil, alguns centros de hematologia e hemoterapia já adotam o sistema de tratamento integrado, disponibilizando, além dos cuidados médicos, os atendimentos psicológico, preventivo de enfermagem, fisioterápico e de terapia ocupacional que facilitam um desenvolvimento mais saudável. Esse modelo é adotado no Centro de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco.

De acordo com a Federação Mundial de Hemofilia, o desafio é ajudar e prestar cuidado integral a todas as famílias com hemofilia. A meta central do tratamento ao hemofílico é, entre outras, aplicar o tratamento de forma eficaz e adequada para evitar seqüelas incapacitantes, restaurar sua sensação de bem-estar, ser cidadão com direito a se perceber como uma pessoa, parte de uma família, de um grupo de amigos, com talento e capacidade de desenvolvimento, mesmo na presença de uma doença que lhe impõe limitações e cuidados (WFH, 2005).

Conhecer o modo como os indivíduos lidam com as exigências da doença crônica pode ser um determinante importante no curso da doença e do tratamento médico recebido. É muito importante a mudança de uma perspectiva centrada exclusivamente na doença para uma perspectiva que incorpore, por parte dos profissionais de saúde, a atenção aos aspectos psicológicos relacionados com a qualidade de vida do doente crônico. Os clínicos necessitam estar atentos ao fato de existir nesses doentes riscos de perturbações emocionais pelo número de estressores aos quais estão sujeitos e ao fato destes se estenderem também a perturbações no âmbito familiar e numa rede social mais alargada deste paciente (POLLAK *et al.*, 2006).

Em pediatria, os aspectos psicológicos que envolvem uma doença têm sido enfatizados, nos últimos 20 anos, por se considerar que a qualidade de vida é um importante indicador dos resultados de tratamentos, pois se refere à percepção de bem-estar e à capacidade de atuação do doente na sociedade, principalmente quando comparado a indivíduos não doentes. No entanto, só na última década, os estudos têm objetivado crianças e adolescentes, talvez pela dificuldade de expressão de sentimentos e comportamentos (BULLINGER, VON MACKENSEN, 2003).

Ainda mais raros têm sido os estudos sobre os aspectos afetivos e reprodutivos dos adolescentes hemofílicos, embora hoje se reconheça a importância de voz do paciente no que respeita ao distúrbio e ao seu tratamento integral (POLLAK *et al.*, 2006; SANTAVIRTA *et al.*, 1996).

O tratamento da hemofilia geralmente depende muito do sistema de saúde nacional, independente do estilo de vida da família. Na América Latina, uma criança hemofílica pode receber diferentes tratamentos para a hemofilia dependendo do país em que vive. Enquanto que, em um país, o nível de tratamento de uma criança pode ser preventivo, o que faz com que ela raramente ou nunca tenha sangramentos, em outros países, pode receber apenas tratamento de emergência para parar o sangramento ou ainda não haver qualquer medicamento disponível para o tratamento. Essas variações ainda podem ser verificadas dentro de um mesmo país na dependência de a família morar perto das cidades ou nos subúrbios, de ser alfabetizada ou analfabeta, de estar empregada ou desempregada (KELLEY, NARVÁEZ, 2006).

Apesar dessa variabilidade, o desenvolvimento científico e tecnológico tem possibilitado o diagnóstico precoce das doenças e a terapêutica adequada, permitindo, muitas vezes, o controle de sua evolução. Com o advento da terapia individual altamente eficaz e associada ao declínio da mortalidade e morbidade causada pela hemofilia, a doença está começando a ser vista como o diabetes ou a obesidade. Essa mudança tem vários desdobramentos para crianças e adolescentes. Ainda que algumas delas não tenham sido educadas para uma adolescência e para uma vida independente, passaram a ter expectativa de vida, aspecto que não tem sido adequadamente

explorado na literatura (CANCLINI *et al.*, 2003).

Algumas doenças, especialmente as crônicas, como a hemofilia, promovem alterações orgânicas, emocionais e sociais que exigem constantes cuidados e adaptações especialmente com relação à escolaridade, a auto-imagem, a auto-estima e sentimento de discriminação (VIEIRA, LIMA, 2002).

A escolarização e os relacionamentos sociais são também fatores importantes na etapa de desenvolvimento em que se encontram os adolescentes. A doença e a terapêutica interferem na freqüência às aulas, desmotivando-os e dificultando sua adaptação escolar (CANCLINI *et al.*, 2003). Eles sofrem discriminação dos colegas seja pela superproteção dos professores seja pela dificuldade de desenvolverem determinada atividade coletiva sendo excluídos de algumas delas pelos próprios colegas. Sentem-se diferentes, seu convívio social é limitado. Tudo isso interfere em sua auto-estima. Nesse sentido, família, escola e local de atendimento devem estabelecer diálogo e dar condições para que a continuidade da escolarização seja preservada. Algumas intervenções têm sido desenvolvidas como as classes hospitalares, acompanhamento escolar que está previsto na Política Nacional de Educação Especial, do Ministério da Educação, de 1994, favorecendo a aceitação e reintegração do aluno, facilitando seu retorno à escola, sem prejuízo nas atividades curriculares (CECCIM, 1999; FONSECA, 2003; MEC/SEESP, 2002; VIEIRA, LIMA, 2002).

Na adolescência, há a preocupação com o corpo em transformação que exige do adolescente a aceitação de uma imagem corporal alterada, levando-o a se sentir diferente. Não toleram os desvios do corpo idealizado, conseqüentes da terapêutica, nem as limitações da doença, que alteram sua aparência e restringem sua independência e habilidades (ALVIN *et al.*, 2003; VIEIRA, LIMA, 2002).

Em nossa sociedade, a representação do corpo perfeito é valorizada sendo considerado saudável quem tem o corpo funcionando perfeitamente, não sendo admitido nenhum deslize. Diante disso, as crianças e os adolescentes precisam aprender a viver em um mundo centrado em pessoas saudáveis, fato que é reforçado diariamente pela mídia. Não agradam, à criança ou ao adolescente, comentários sobre sua aparência física e

problemas de saúde; desejam ser vistos como pessoas “normais”, não com estigma de doente. O estar doente é negativo e compreende ser nocivo, indesejável e socialmente desvalorizado. Nessa situação surgem, usualmente, comparações, que provocam diminuição da auto-estima e sentimento de discriminação (ALVIN *et al.*, 2003; AJZEN, 2001; EVATT, ROBILLARD, 2000; VIEIRA, LIMA, 2002).

Diante dessa realidade, tem sido considerado essencial, pela Federação Mundial de Hemofilia (WFH, 2005), que os cuidados contemplem não apenas os aspectos técnicos, mas também as necessidades físicas, emocionais e sociais e que, através de estratégias, minimizem o estresse ocasionado pelas intervenções tanto físicas quanto emocionais.

O Relatório de Saúde e Desenvolvimento da Juventude Brasileira considera que a proteção da saúde sexual e reprodutiva dos adolescentes deve ser uma prioridade social, visto que estão na linha de frente da pandemia da AIDS. Desde a década de 40, observa-se um início cada vez mais precoce da puberdade, o que acarreta um decréscimo na idade da primeira menstruação. Assim, a capacidade reprodutiva se instala mais cedo, com uma maior exposição à maternidade precoce – aquela que acontece antes dos 20 anos de idade (MATOS, 1999). A competência social, no entanto, ocorre cada vez mais tarde, o que a dissocia da maturação sexual (CANNON, 1999).

Por esse motivo, outras necessidades dos adolescentes consistem no planejamento reprodutivo, contemplando: a contracepção, a reprodução e o exercício pleno da sexualidade, processo que é ainda mais importante para os adolescentes hemofílicos (VITIELLO, CONCEIÇÃO, 1990).

Ao sofrimento de se saber portador de uma doença crônica, incapacitante, associa-se vivenciar a fase da adolescência, na qual se dá o despertar da sexualidade. Para os portadores de hemofilia, a fase da revolta, da contextualização do meio ambiente e familiar, da descoberta do adulto que desponta, do jogo de aceitação - rejeição que integra o desenvolvimento da personalidade (FEIJÓ, OLIVEIRA, 2001), associa-se à revolta de ser vítima da doença e à consciência das limitações que lhe são impostas no exercício da sexualidade (BULLINGER, VON MACKENSEN, 2003).

Dentre essas limitações está um dos eventos trágicos para os hemofílicos - a hemorragia do músculo psoas, freqüente na atividade sexual, que se constitui um agravo de grandes proporções. A hemorragia do músculo psoas, se não controlada rapidamente, promove compressão do nervo maior do quadríceps, do que decorre instabilidade dos joelhos e perda da sensibilidade do tato, que pode se estender da fossa inguinal até os pés. Ainda que o tratamento adequado seja instituído em caráter de urgência, a recuperação é lenta e pode durar meses (JONES, BOULYJENKOV, 1996).

Outro problema para o exercício da sexualidade de adolescentes hemofílicos é o maior risco de infecção pelo HIV. A constatação de que a prevalência da infecção por HIV tem aumentado entre adolescentes, no mundo todo, apesar dos programas de prevenção e de educação sexual, levou à conclusão de que o conhecimento apenas não é suficiente para promover uma mudança comportamental. A razão da limitada eficácia desses programas tem sido atribuída a sua natureza puramente pragmática, com pouca ou nenhuma abordagem das teorias de mudança comportamental para direcionar as escolhas e o desenho das intervenções (SCHULTZ *et al.*, 2001).

Uma das teorias de mudança comportamental é a da ação racional, na qual se admite que as ações são baseadas nas intenções comportamentais. A causa imediata de qualquer comportamento é a intenção do indivíduo em se engajar ou refutar uma proposta de mudança. As intenções, por sua vez, são determinadas pelas atitudes individuais em relação ao comportamento e a capacidade de o indivíduo resistir à pressão social de seus pares, o que determinará essa modificação. Os adolescentes são especialmente susceptíveis à influência das normas subjetivas dos membros de seu grupo social, particularmente no que se refere ao comportamento sexual (ALVIN *et al.*, 2003).

Butler *et al.* (2003), utilizando a teoria da ação racional e o modelo transteórico da mudança comportamental, identificam que adolescentes hemofílicos mais freqüentemente adotam sexo seguro. Significa dizer que adotam uso constante de preservativo, coito interrompido ou abstinência sexual, quando seus pares têm esse comportamento, para prevenir gravidez indesejada e doenças sexualmente transmissíveis, ou quando seus pais

abordam esse assunto abertamente, para preservar a saúde já comprometida pela hemofilia. Esses autores atribuem a persistência do comportamento de risco para DST e infecção por HIV entre hemofílicos, apesar de se reconhecerem como grupo de risco, à imutabilidade de seus pares, devido à dificuldade de o adolescente ser influenciado por outro grupo que não o de seus pares. Assim sendo, a escolaridade, para os hemofílicos é de especial importância porque, além da influência dos professores, seus pares terão um nível de compreensão maior do que aqueles que não freqüentam escola (BUTLER *et al.*, 2003).

SUJEITOS E MÉTODO

Desenho do estudo

O estudo foi descritivo, de abordagem qualitativa e desenho transversal.

Local do estudo

O estudo foi desenvolvido no Centro de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco (HEMOPE).

Em 1980, o Ministério da Saúde cria o Programa Nacional de Sangue e Hemoderivados – Pró-Sangue, instrumento básico de implementação da política governamental concorrente ao uso do sangue, no qual define ações disciplinadoras de modo a fixar as responsabilidades de atuação dos segmentos públicos e privados. Coíbe a especulação, estimulando a doação voluntária não remunerada, exercitando o adequado controle e fiscalização das atividades e promovendo o desenvolvimento técnico-científico a esse campo específico, como base de toda a mudança para uma nova era da hemoterapia brasileira. Apesar disso, já em 1972, há a decisão política do Governo do Estado de Pernambuco de criar o HEMOPE (SANTOS, 2002).

O Prof. Fernando Figueira, então Secretário de Saúde do Estado, empreende as ações criando o HEMOPE. O Centro é concebido de forma a atender às necessidades hemoterápicas e hematológicas da população, sem fins lucrativos comerciais, mantendo articulação com a Faculdade de Ciências Médicas de Pernambuco, com os objetivos de: ministrar a disciplina de Hematologia e Hemoterapia do curso médico, desenvolver pesquisa científica nas áreas de sua competência e desenvolver a produção industrial de hemoderivados. Na criação, há o propósito do atendimento à área

metropolitana do Recife e, também, à população do interior do Estado, com a instalação de subcentros nas Cidades-Sede das Regiões de Saúde, nos mesmos padrões de qualidade (SANTOS, 2002).

A instituição HEMOPE está condicionada a cinco pontos básicos: ser uma entidade governamental; ter uma estrutura jurídica administrativa capaz de assegurar continuidade operacional; ter uma filosofia de ação visando ao benefício social e não ao retorno lucrativo comercial; haver integração hematologia e hemoterapia e operar com doador de sangue não remunerado.

O início de construção ocorre em 1975, o término em 1977 e sua inauguração em 25 de novembro de 1977. A condição jurídica de Fundação de direito privado dá ao HEMOPE a desejável flexibilidade administrativa, quase como uma entidade privada, destacando-se das instituições da administração direta e tornando-se padrão, em nível nacional (SANTOS, 2002).

Em 1988, com a promulgação da nova Constituição Federal, cujos princípios estão contidos na Constituição do Estado de Pernambuco, a Fundação HEMOPE migra da sua condição de entidade de direito privado, vinculada ao Estado, à condição de Órgão Público, conseqüentemente submetido a todas as normas de uma instituição pública como outra qualquer (SANTOS, 2002).

População-alvo

Foram os 662 pacientes hemofílicos, do sexo masculino, cadastrados e tratados no HEMOPE, no período de 1995 a 2006.

Amostragem

A amostragem foi do tipo conveniência por local, pois o HEMOPE é o centro de referência estadual para hemoterapia, aos níveis ambulatorial e terapêutico, para onde convergem todos os portadores de hemofilia do Estado

de Pernambuco.

Os critérios de inclusão e de exclusão adotados estão discriminados a seguir.

Critérios de inclusão

- Ter idade entre 10 e 19 anos, à época da coleta de dados;
- Ser do sexo masculino;
- Ter sido atendido e cadastrado no Hospital HEMOPE, para acompanhamento e tratamento clínico, fisioterápico e hemoterápico, no período de 1995 a 2005;
- Ter comparecido ao Centro de Referência para tratamento no período de fevereiro a junho de 2006,
- Aceitar o convite de participação após informação do termo de consentimento livre esclarecido e anuência do sujeito da pesquisa ou representante legal, quando menor de idade.

Critérios de exclusão

- Agravamento do quadro clínico que comprometa o estado psicológico do paciente;
- Respostas incompletas ao questionário.

Tamanho amostral

Segundo estatísticas do HEMOPE referentes ao ano de 2004, foram realizadas 21.981 aplicações de fatores de coagulação VIII e IX, no serviço de pronto atendimento e na sala de transfusão. No cadastro do Setor de Arquivo Médico e Estatística do Serviço, havia 662 pacientes hemofílicos, dos quais 111 eram adolescentes e representavam 16,8% da clientela dos hemofílicos, portanto corresponderam a 3.686 aplicações de fatores de

coagulação VIII e IX, em 12 meses.

Cada adolescente hemofílico, em média, é submetido a aplicações de fatores de coagulação VIII e IX, de 12 em 12 horas, durante cinco dias, portanto cada adolescente corresponde a 10 aplicações bimensais de fatores de coagulação VIII e IX.

Em 2004, foram atendidos 369 adolescentes, correspondendo a 31 pacientes/mês.

Dada a frequência de comparecimento dos adolescentes hemofílicos ao HEMOPE, a cada dois meses, salvo no caso de intercorrências, estimou-se que, no período de fevereiro a julho de 2006, 60 adolescentes serão atendidos para aplicações de fatores de coagulação VIII e IX, no HEMOPE, total que se constituiu no tamanho amostral.

Variáveis – conceito e categorização

Caracterização dos adolescentes hemofílicos

- Idade (em anos) – variável contínua, expressa em anos completos de vida. Foi categorizada em: 10 – 13 e 14 – 20;
- Grau de instrução – variável contínua, expressa em anos completos de escolaridade no ensino formal. Foi categorizada em: não lê/não escreve, 1º grau, 2º grau;
- Estado civil – variável nominal, informada como sendo a parceira sexual fixa à época da pesquisa, categorizada como ter ou não ter companheira;
- Credo religioso – variável nominal, categorizada em católico, sem religião ou não católico.

Caracterização da família dos adolescentes hemofílicos

- Coabitação – variável nominal, referente às pessoas responsáveis pela criação e por dispensar cuidados ao adolescente hemofílico. Foi categorizada em: pais, apenas a mãe, mãe e outros familiares, apenas outros familiares, sozinho;
- Constituição familiar – variável discreta, que diz respeito ao número de filhos da família de origem do adolescente hemofílico;
- Filiação de irmãos – variável nominal, referente à relação de paternidade entre irmãos do adolescente hemofílico. Foi categorizada em: filhos de mesmo pai, filhos de pais diferentes;
- Renda – variável contínua, expressa em salários mínimos (SM) à época do estudo, categorizada em: < 1 SM, 1 – 2 SM, 3 – 4 SM, ≥ 5 SM.

Caracterização do comportamento sexual e afetivo dos adolescentes hemofílicos

O comportamento sexual e afetivo dos adolescentes hemofílicos esteve composto por três domínios: auto-imagem, atividade sexual e procedimento sexual.

Os domínios foram conceituados como:

- Auto-imagem – variável nominal, representada pela percepção do adolescente em relação à aceitação das pessoas do seu relacionamento e sua influência na vida social. Foi considerada a mediana dos pontos do domínio.
- Atividade sexual – variável nominal, representada pela prática sexual (contato externo ou íntimo), interação sócio-afetiva e sensações eróticas. Foi considerada a mediana dos pontos do domínio.
- Procedimento sexual – variável nominal, correspondente ao conhecimento e à atitude sexual do adolescente frente às doenças

sexualmente transmissíveis, às formas de contracepção e à reprodução. Foi considerada a mediana dos pontos do domínio.

O domínio de auto-imagem foi subdividido em cinco subdomínios, a saber:

- Fantasia – sentimentos auto-eróticos, conscientes ou inconscientes, que têm por objetivo permitir a aproximação do objeto do desejo amoroso. Em ambos os questionários, esse subdomínio foi pesquisado por meio de sete perguntas fechadas, com resposta tipo sim ou não, atribuindo-se um ponto a cada resposta sim.
- Imagem – percepção mental que o adolescente tem em relação a si mesmo e à forma como é visto e aceito por seus pares, considerando ser hemofílico. Em ambos os questionários, foi pesquisada por meio de cinco perguntas fechadas, com resposta tipo sim ou não, atribuindo-se um ponto a cada resposta sim.
- Busca – atitudes adotadas pelo adolescente hemofílico para conquistar uma mulher. Foi investigada por meio de três perguntas no questionário para adolescentes com idade entre 10 e 13 anos, e quatro, para aquele destinado à faixa etária de 14 a 19 anos. As perguntas foram fechadas, com resposta sim ou não, atribuindo-se um ponto a cada resposta sim.
- Pesquisa informal – o convívio social destituído de formalidade do adolescente hemofílico quando em companhia da parceira. Em ambos os questionários, foi investigada por meio de quatro perguntas fechadas, com resposta sim ou não, atribuindo-se um ponto a cada resposta sim.
- Pesquisa formal – intenção do adolescente em assumir formalmente a relação afetiva que mantinha à época da pesquisa, considerando ser hemofílico. Em ambos os questionários, para adolescentes de 10 a 13 anos de idade e de 14 a 19 anos, foi pesquisada, respectivamente, por meio de duas e quatro perguntas fechadas, com resposta sim ou não, atribuindo-se um ponto a cada resposta sim.

O domínio de atividade sexual foi subdividido em quatro subdomínios, quais sejam:

- Contato externo – maneira de expressar a afeição para com sua parceira que o adolescente hemofílico afirmou ter adotado. Em ambos os questionários, foi pesquisado por meio de duas perguntas fechadas, com resposta sim ou não, atribuindo-se um ponto a cada resposta sim.
- Sensações auto-eróticas – manifestações da sexualidade vivenciadas pelo adolescente hemofílico. Em ambos os questionários, foram pesquisadas por meio de quatro perguntas fechadas, com resposta sim ou não, atribuindo-se um ponto a cada resposta sim.
- Contato íntimo não genital – vivência corporal da sexualidade manifestada sem manipulação dos órgãos genitais. Em ambos os questionários, o item foi pesquisado por meio de três perguntas fechadas, com resposta sim ou não, atribuindo-se um ponto a cada resposta sim.
- Contato íntimo genital – experiências de relação sexual vivenciadas pelo adolescente hemofílico. Em ambos os questionários, foi pesquisado por meio de 10 perguntas fechadas, com resposta sim ou não, atribuindo-se um ponto a cada resposta sim.

O domínio de procedimento sexual foi subdividido em três subdomínios, a saber:

- Prevenção de DST – noções informadas e atitudes adotadas pelo adolescente hemofílico para prevenção de doenças sexualmente transmissíveis. Em ambos os questionários, foi pesquisada por meio de nove perguntas fechadas, com resposta sim ou não, atribuindo-se um ponto a cada resposta sim.
- Contracepção – idéias e práticas de vida que o adolescente hemofílico declarou ter em relação à anticoncepção. O subdomínio

foi pesquisado por meio de perguntas fechadas, com resposta sim ou não, atribuindo-se um ponto a cada resposta sim. Para o grupo de 10 a 13 anos de idade, foram enunciadas cinco perguntas, e no grupo de 14 a 19 anos, sete perguntas.

- Reprodução – disposição afetiva do adolescente em relação à procriação, pelo fato de ser hemofílico. Em ambos os questionários, foi pesquisada por meio de três perguntas fechadas, com resposta sim ou não, atribuindo-se um ponto a cada resposta sim.

Método

Instrumentos de coleta

Foram utilizados dois questionários de comportamento sexual e afetivo de adolescentes hemofílicos com idade de 10 a 13 anos e de 14 a 19 anos (APÊNDICES 1 e 2, respectivamente), criados com base nos critérios de DeVellis (1991) e validados por Hidalgo-San Martín *et al.* (2003) no México e, em 2003, por Acosta e Barker, no Brasil.

Os questionários foram subdivididos em dados socioeconômicos e investigação do comportamento afetivo e sexual.

A caracterização do adolescente e os dados socioeconômicos contemplaram: idade, escolaridade, estado civil, religião, número de irmãos hemofílicos e não hemofílicos, renda *per capita* familiar e estrutura do núcleo familiar.

O comportamento afetivo e sexual continha três domínios e 12 subdomínios, com perguntas fechadas, tipo sim – não, a saber:

- ◆ Auto-imagem, no qual estavam incluídos: fantasia sexual, imagem corporal, busca de companhia sexual, pesquisa informal e formal sobre a procura de parceira sexual;
- ◆ Atividade sexual, composto por contatos físicos sexuais de carícias, genitais e não genitais, assim como vivência de sensações auto-eróticas;

- ◆ Procedimento sexual, que incluiu: prevenção de doenças sexualmente transmissíveis, informação e práticas contraceptivas, paternidade responsável e mitos sobre reprodução, a herança da hemofilia e suas repercussões para o planejamento familiar do adolescente.

No questionário destinado a adolescentes hemofílicos com idade de 10 a 13 anos foram suprimidas as questões discriminadas no Quadro 1, por inadequação da abordagem para a faixa etária. Outras perguntas estiveram condicionadas ao adolescente se declarar sexualmente ativo (Quadro 1).

Quadro 1 – Modificações realizadas no Questionário para avaliação de comportamento afetivo e sexual de adolescente hemofílicos de 10 a 13 anos de idade, segundo domínio, subdomínio e questão

DOMÍNIO	SUBDOMÍNIO	QUESTÃO
QUESTÕES SUPRIMIDAS		
Auto-imagem	Busca	Você pagaria para ter uma relação sexual com uma mulher?
	Pesquisa formal	Vocês têm algum relacionamento sério? Você pretende se casar com ela?
Procedimento sexual	Contracepção	Você se acha preparado para assumir uma paternidade? Se a sua namorada engravidar, você optaria por um aborto?
QUESTÕES CONDICIONADAS À EXPERIÊNCIA SEXUAL PRÉVIA		
Atividade sexual	Contato íntimo não genital	Você já acariciou ou teve suas partes íntimas acariciadas por cima das roupas? Vocês já se abraçaram com roupas de banho (biquine, maiô, sunga)? Você já deu ou recebeu um beijo de língua?
	Contato íntimo genital	Vocês já se acariciaram nas partes íntimas? Você já teve contato sexual íntimo, mas sem penetração do pênis? Você já teve contato íntimo com penetração na vagina, mas sem ejaculação? Você já teve contato íntimo com penetração na vagina, ejaculando? Você já fez sexo oral? Já fizeram sexo oral em você? Você já teve contato sexual com penetração do pênis no ânus, ejaculando? Você já teve contato sexual com penetração do pênis no ânus, mas sem ejaculação? Durante uma relação sexual, já ocorreu alguma coisa errada por causa da hemofilia? Descreva o que ocorreu.
Procedimento sexual	Prevenção contra DST	Usou camisinha quando fez sexo pela primeira vez? Usa camisinha até o fim do ato sexual? Uma camisinha já se rompeu no ato sexual com você? Esconderia DST da sua parceira? Você se previne contra DST?

Coleta de dados

Todos os adolescentes hemofílicos do sexo masculino, cadastrados no HEMOPE, que compareceram ao Centro de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco da Cidade do Recife, por demanda espontânea ou encaminhamento, para atendimento hemoterápico ou consulta, no período de Fevereiro a Julho de 2006, terminado o atendimento a que estiveram sendo submetidos, foram convidados pela pesquisadora a participar do presente estudo.

Foram explicados, para o adolescente e para seu responsável, os objetivos da pesquisa e seus direitos, conforme consta do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (APÊNDICE 3). Para os que concordaram em participar, foi solicitada, ao adolescente e ao seu responsável, a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido.

A aplicação do questionário (APÊNDICES 1 ou 2) foi feita pela pesquisadora e por enfermeiras da sala de transfusão do HEMOPE, previamente treinadas pela pesquisadora, para minimizar o erro de indução de resposta. Cada aplicador fez a leitura da pergunta e marcou a resposta informada pelo entrevistado.

Para os adolescentes hemofílicos com idade entre 10 e 13 anos, as perguntas cuja resposta requereu experiência sexual prévia, referentes aos subdomínios contato íntimo genital, prevenção contra DST, contracepção e reprodução, só foram enunciadas quando o adolescente se declarou sexualmente ativo.

Análise de dados

A organização dos dados qualitativos e quantitativos foi feita utilizando o programa estatístico EPI-INFO, versão 6.04d do *Center for Disease & Prevention* da Organização Mundial da Saúde (WHO, 2001).

Em cada um dos subdomínios, foi atribuído um ponto a cada

resposta sim e nenhum ponto à resposta não. A mediana da soma de pontos dos domínios e dos subdomínios de cada adolescente foi comparada ao total máximo de pontos, correspondente, considerado como padrão (100,0%) (Quadro 2).

Quadro 2 – Total máximo de pontos dos três domínios de comportamento sexual e afetivo de adolescentes hemofílicos

<i>DOMÍNIOS</i>	<i>SUBDOMÍNIOS</i>	<i>TOTAL MÁXIMO DE PONTOS</i>	
		Grupo de 10 a 13 anos	Grupo de 14 a 19 anos
Auto-imagem		21	24
	Fantasia	7	7
	Imagem	5	5
	Busca	3	4
	Pesquisa informal	4	4
	Pesquisa formal	2	4
Atividade sexual		19	19
	Contato externo	2	2
	Sensações auto-eróticas	4	4
	Contato não genital	3	3
	Contato genital	10	10
Procedimento sexual		17	19
	Prevenção de DST	9	9
	Contracepção	5	7
	Reprodução	3	3

Em virtude de ser uma pesquisa descritiva, não foram empregados testes estatísticos para inferência. Utilizaram os parâmetros da Estatística Descritiva, referentes à distribuição de frequências absolutas e relativas, além de mediana e moda, como medidas de tendência central.

Adotou-se a mediana da soma de pontos como valor para análise de domínios e subdomínios em virtude da variabilidade do total de pontos, o que tornou a média não representativa do conjunto.

A apresentação dos dados obedeceu às normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT, 2002) e do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (BRASIL, 1993).

Considerações éticas

Obedecendo às Normas de Pesquisa envolvendo seres humanos/ Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96 (BRASIL, 1996), a pesquisa

foi submetida à apreciação dos Comitês de Ética da Universidade de Pernambuco e do HEMOPE, tendo sido aprovada por ambos.

Foram fornecidas informações adequadas a cada caso sobre os objetivos da pesquisa, sobre seu direito de não participar, sobre o total sigilo das informações obtidas, independente de sua participação, antes de obter o consentimento livre e esclarecido.

Foram assegurados: a confidência, a privacidade, a proteção da imagem e o direito de não ser estigmatizado. Garantiu-se também a não utilização de informações em prejuízo das pessoas e das comunidades, em termos de auto-estima, de prestígio ou traço financeiro.

RESULTADOS

Caracterização dos adolescentes hemofílicos

Em relação à distribuição etária, 24 (40%) adolescentes hemofílicos tinham idade entre 10 e 13 anos, vivenciando a adolescência precoce, e 36 (60%) eram adolescentes tardios, com idade de 14 a 19 anos (Gráfico 1).

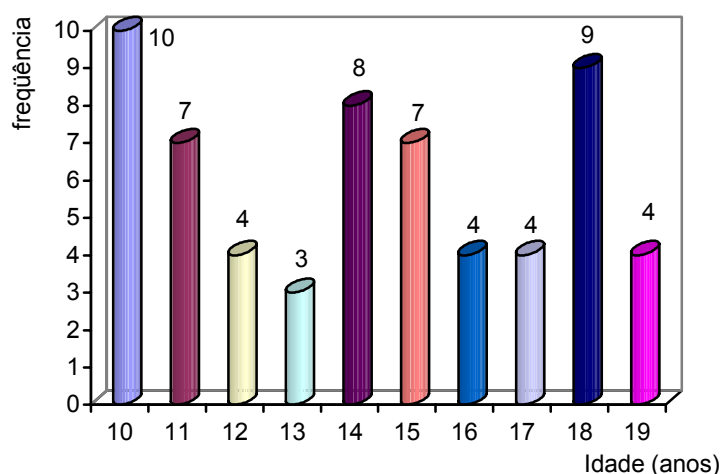


Gráfico 1 – Distribuição etária de 60 adolescentes hemofílicos – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

Quanto ao grau de instrução, constatou-se que 11,7% dos adolescentes declararam-se iletrados, não sabendo ler e escrever, sendo 12,5% daqueles na faixa etária de 10 a 13 anos e 11,1%, com 14 a 19 anos de idade. Houve maior adequabilidade entre idade e grau de instrução no grupo de 10 a 13 anos de idade do que naquele de 14 a 19 anos. No primeiro grupo, 87,5% cursavam o ensino fundamental. Dentre os adolescentes na faixa etária de 14 a 19 anos, 66,7% cursavam o ensino fundamental, dos quais 75% tinham idade igual ou maior que 15 anos (Gráfico 2).

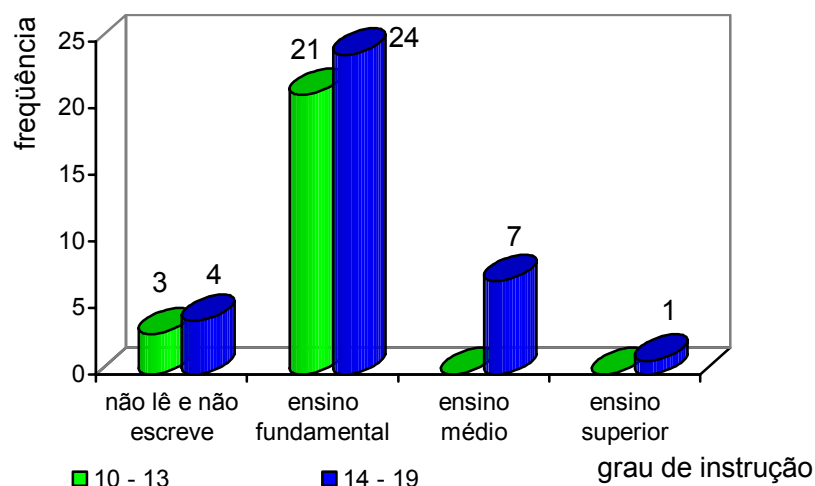


Gráfico 2 – Distribuição do grau de instrução de 60 adolescentes hemofílicos segundo faixas etárias – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

Dentre os 55 (91,7%) adolescentes que informaram o estado civil, 52 (94,6%) declararam não ter companheira e 3 (5,4%) informaram viver com companheira, sendo um com 13 anos de idade e dois com 17 anos (Tabela 2).

Tabela 2 – Distribuição do estado civil de 55 adolescentes hemofílicos – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

<i>ESTADO CIVIL</i>	<i>FREQÜÊNCIA</i>	<i>PERCENTUAL</i>
Sem companheira	52	94,6
Com companheira	3	5,4
Total	55	100,0

NOTA: Cinco (8,3%) adolescentes omitiram essa resposta.

Questionados quanto ao credo religioso, 50% declararam-se católicos, 36,7% informaram não professar qualquer credo religioso e 13,3% disseram ser protestantes (Tabela 3).

Tabela 3 – Distribuição de credo religioso de 60 adolescentes hemofílicos – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

<i>CREDO RELIGIOSO</i>	<i>FREQÜÊNCIA</i>	<i>PERCENTUAL</i>
Católico	30	50,0
Sem religião	22	36,7
Não católicos	8	13,3
Protestante	3	5,0
Assembléia de Deus	2	3,3
Igreja Batista	1	1,7
Mórmon	1	1,7
Testemunha de Jeová	1	1,7
Total	60	100,0

Caracterização das famílias dos adolescentes hemofílicos

Dos 58 (96,7%) adolescentes hemofílicos que responderam sobre as pessoas com quem coabitavam, 33 (56,9%) adolescentes declararam viver com os pais; 15 (25,9%) informaram viver apenas com a mãe; 6 (10,3%) viviam com a mãe e outros familiares, como avó, tia, padrasto e irmãos; 3 (5,2%) eram criados por familiares não parentais (tia ou avós) e 1 (1,7%) adolescente com 19 anos de idade que residia sozinho (Tabela 4).

Tabela 4 – Distribuição de coabitação dos 58 adolescentes hemofílicos – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

<i>COABITAÇÃO</i>	<i>FREQÜÊNCIA</i>	<i>PERCENTUAL</i>
Com os pais	33	56,9
Apenas com a mãe	15	25,9
Com a mãe e outros familiares	6	10,3
Com outros familiares	3	5,2
Sozinho	1	1,7
Total	58	100,0

NOTA: Dois (3,3%) adolescentes hemofílicos omitiram essa informação.

Os adolescentes hemofílicos provinham de famílias com 1 a 12 filhos. Ordenando-as segundo número de filhos, houve predomínio de dois filhos (21 famílias; 35%), seguindo-se três filhos (16,7%), cinco filhos (13,3%) e quatro filhos (11,7%). Em 11 (18,3%) famílias, havia seis a 12 filhos.

Dentre os 57 (95%) adolescentes que informaram a composição

familiar, identificou-se que 40 (70,2%) provinham de famílias constituídas por irmãos de mesmo pai, enquanto que 17 (29,8%) tinham irmãos de pais diferentes.

Quarenta e oito (80%) adolescentes hemofílicos souberam informar a renda familiar mensal. Pode-se identificar que 28 (58,3%) famílias percebiam um salário mínimo; 13 (27,1%) recebiam dois salários mínimos e 7 (14,6%) famílias percebiam 3 a 11 salários mínimos (Tabela 5).

Tabela 5 – Renda mensal de 48 famílias de adolescentes hemofílicos - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

<i>RENDA FAMILIAR (salário-mínimo)</i>	<i>FREQÜÊNCIA</i>	<i>PERCENTUAL</i>
1,0	28	58,3
2,0	13	27,1
3,0	1	2,1
4,0	1	2,1
7,0	1	2,1
8,0	2	4,1
10,0	1	2,1
11,0	1	2,1
Total	48	100,0

NOTA: Doze (20%) adolescentes hemofílicos não informaram a renda familiar mensal.

Distribuindo as famílias segundo renda mensal e número de filhos hemofílicos, identificou-se que naquelas com um adolescente hemofílico, a renda, expressa em salários-mínimos, variou entre um e onze. Nas famílias com dois filhos hemofílicos, a renda mensal máxima foi igual a dois salários mínimos, e naquelas com três ou quatro hemofílicos, a renda igualou-se a um salário mínimo (Gráfico 3).

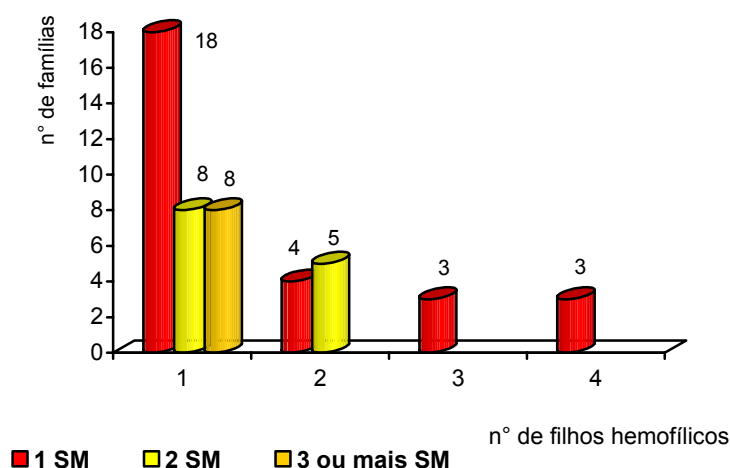


Gráfico 3 – Distribuição da renda mensal familiar em salários mínimos, segundo número de adolescentes hemofílicos – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

Comportamento sexual e afetivo dos adolescentes hemofílicos

Adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade

Ordenando os três domínios do comportamento sexual e afetivo segundo percentual que a pontuação mediana representou do total máximo de pontos do domínio, constatou-se que os 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade atribuíram ao domínio de atividade sexual a menor pontuação que correspondeu a 13,2% do total de pontos desse domínio. Seguiram-se as pontuações do procedimento sexual e da auto-imagem, que se igualaram a 29,4% e 40,5% dos totais de pontos correspondentes (Tabelas 6 e 14).

O domínio de auto-imagem teve a maior pontuação, correspondendo a 76,2% do total de pontos, ficando o domínio de comportamento sexual com o menor total de pontos, correspondendo a 50% do máximo possível (Tabela 6 e 14).

Tabela 6 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade aos domínios de comportamento sexual e afetivo – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

ESTATÍSTICAS	Auto imagem		Atividade sexual		Procedimento sexual	
	parâmetro	% do total	parâmetro	% do total	parâmetro	% do total
Mediana	8,5	40,5	2,5	13,2	5,0	29,4
Moda	13,0	61,9	0,0	-	5,0	29,4
Maior pontuação	16,0	76,2	14,00	73,7	10,0	58,8
Total máximo de pontos	21,0	100,0	19,00	100,0	17,00	100,0

Avaliação do domínio de auto-imagem de 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade

Tomando por parâmetro o total máximo de pontos para cada subdomínio, as medianas de fantasia e de pesquisa formal (3,5 pontos e 1 ponto, respectivamente) corresponderam a 50% desse total. Nos subdomínios de busca e pesquisa informal, os adolescentes atribuíram as menores pontuações medianas (1 ponto em ambas), correspondentes a 33,3% e 25% do total máximo de cada subdomínio, respectivamente (Gráfico 4 e Tabela 15).

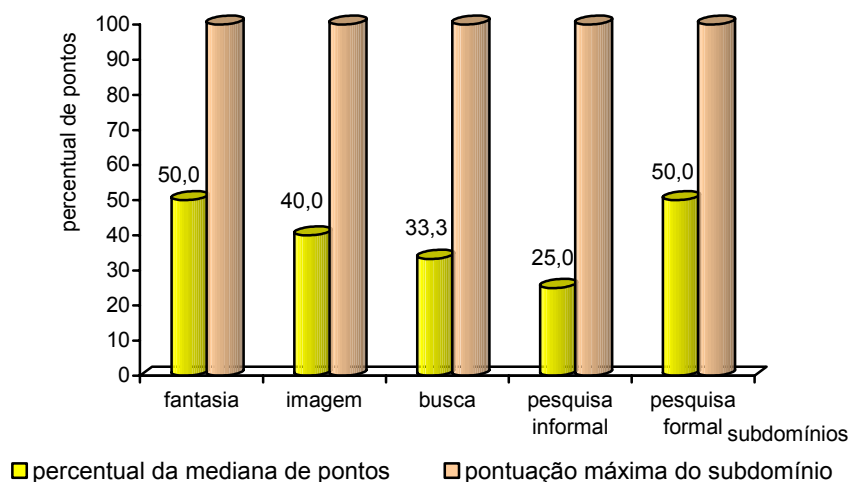


Gráfico 4 – Distribuição percentual das medianas em relação à pontuação máxima dos subdomínios de auto-imagem atribuídos por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

No item de fantasia, mais freqüentemente os 24 adolescentes de

10 a 13 anos de idade priorizaram ser desejado pela parceira (18 adolescentes; 75%), seguindo-se os desejos de ter contato íntimo, acariciar e ter seu sentimento reconhecido pela parceira (13 adolescentes; 54,2% nos três itens). Os itens menos pontuados foram pensar em estar com a parceira em local público (9 adolescentes; 37,5%) e se masturbar pensando nela (3 adolescentes; 12,5%) (Tabelas 7 e 15).

A maioria (62,5%) dos adolescentes de 10 a 13 anos de idade julgou que uma parceira lhe desejaria; 50% acharam que a parceira o veria ou o vê como diferente de outros adolescentes e 45,8% perceberam-se como diferentes dos outros adolescentes para conquistar uma parceira. Sete (29,2%) adolescentes expressaram receio de rejeição por serem portadores de hemofilia (Tabelas 7 e 15).

No item de busca, 45,8% dos adolescentes de 10 a 13 anos de idade declararam já ter tentado conquistar uma mulher e 5 (20,8%) informaram buscar lugares públicos para essa conquista. Quanto à pesquisa informal, 11 (45,8%) adolescentes declararam ter paquera e um número menor informou freqüentar locais públicos em companhia da parceira, seja para o convívio com amigos e familiares (4 adolescentes; 16,7%) ou para saírem sozinhos (3 adolescentes; 12,5%) (Tabelas 7 e 15).

Tabela 7 – Distribuição de frequência dos itens de auto-imagem atribuída por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

ITENS DE AUTO-IMAGEM	número de adolescentes	percentual
FANTASIA		
Você gostaria que ela lhe desejasse	18	75,0
Você gostaria de ter contato íntimo com ela	13	54,2
Você gostaria que ela soubesse de seu sentimento	13	54,2
Você gostaria de acariciá-la	13	54,2
Você acha que seria aceito por ela	12	50,0
Você pensou em estar com ela em local público	9	37,5
Você se masturba pensando nela	3	12,5
IMAGEM		
Você acha que ela sentiria desejo por você	15	62,5
Você acha que ela o vê ou veria diferente dos outros	12	50,0
Você sente-se diferente dos outros para conquistar	11	45,8
Você já modificou ou escondeu algo para conquistar	6	25,0
Você tem receio de rejeição por ser portador de hemofilia	7	29,2
BUSCA		
Você já tentou conquistar uma mulher	11	45,8
Você já telefonou ou mandou recados, flores, poemas para uma mulher	6	25,0
Você frequenta lugares públicos em busca de uma companheira	5	20,8
PESQUISA INFORMAL		
Você tem paquera	11	45,8
Você já ficou com ela em público ou com amigos ou familiares	4	16,7
Vocês já saíram sozinhos para evento público	3	12,5
Você sempre a convida para estar em lugar público	9	37,5
PESQUISA FORMAL		
Você sabe que sua doença pode ser transmitida para seus filhos	16	66,7
Você convive com a família dela	6	25,0

Avaliação do domínio de atividade sexual de 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade

No domínio de atividade sexual, a maior pontuação mediana foi atribuída ao subdomínio de contato externo, que correspondeu a 50% do total máximo desse componente. A mediana da pontuação de sensações auto-eróticas correspondeu a 25% do total máximo de pontos que poderia ser atribuído ao item. Nos subdomínios de contato íntimo não genital e genital, a mediana de pontos foi zero (Gráfico 5 e Tabela 16).

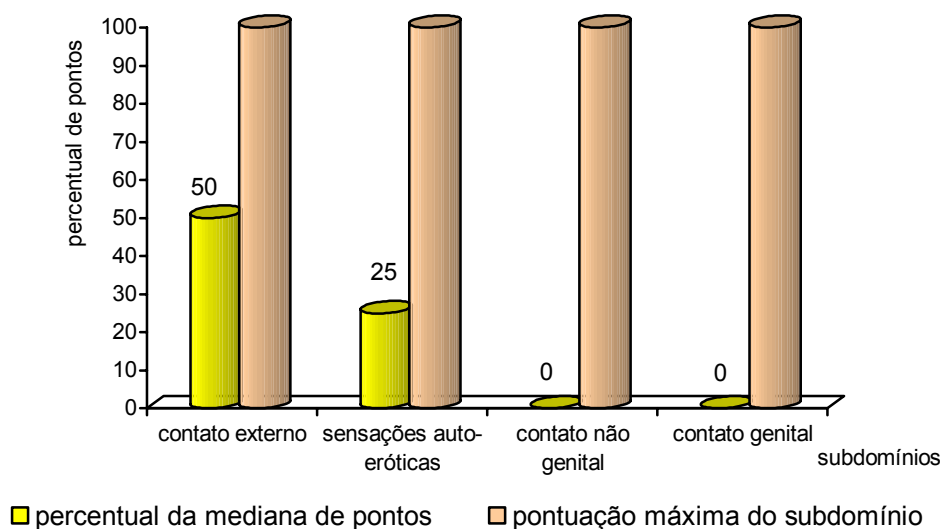


Gráfico 5 – Distribuição percentual das medianas em relação à pontuação máxima dos subdomínios de atividade sexual atribuídos por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

Em relação aos contatos externos da atividade sexual, 45,8% dos adolescentes de 10 a 13 anos de idade afirmaram história de beijo ou carícia na face da namorada, enquanto que 9 (37,5%) afirmaram andar de mãos dadas ou abraçados (Tabelas 8 e 16).

As sensações auto-eróticas mais freqüentes foram o sentimento de excitação à aproximação da namorada (10 adolescentes; 41,7%) assim como em sua presença (11 adolescentes; 45,8%). Menos freqüente foi a vivência de ejaculação em sonhos (9 adolescentes; 37,5%) ou em vigília (2 casos; 8,3%) (Tabelas 8 e 16).

Questionados quanto ao contato íntimo, genital ou não genital, a atividade sexual mais freqüente foi o beijo de língua, informada por 10 (41,7%) adolescentes (Tabelas 8 e 16). O único adolescente, que referiu contato íntimo genital, informou a ocorrência de alteração devida à hemofilia, durante um ato sexual, mas não detalhou o evento.

Tabela 8 – Distribuição de frequência dos itens de atividade sexual atribuída por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

<i>ITENS DE ATIVIDADE SEXUAL</i>	<i>número de adolescentes</i>	<i>percentual</i>
CONTATO EXTERNO		
Você já beijou ou acariciou sua namorada no rosto	11	45,8
Vocês andam de mãos dadas ou abraçados	9	37,5
SENSAÇÕES AUTO-ERÓTICAS		
Você se sente excitado quando sai ou está com ela	11	45,8
Já senti o coração bater rápido ou excitado na aproximação dela	10	41,7
Você já teve sonhos excitantes ou ejaculou sonhando com ela	9	37,5
Você já teve experiência de masturbação ou ejaculação	2	8,3
CONTATO ÍNTIMO NÃO GENITAL		
Você já deu ou recebeu um beijo de língua	10	41,7
Você já acariciou ou foi acariciado por cima das roupas	2	8,3
Vocês já se abraçaram com roupas de banho	2	8,3
CONTATO ÍNTIMO GENITAL		
Você já teve contato sexual íntimo sem penetração	1	4,2
Você já teve contato com penetração vaginal, sem ejaculação	1	4,2
Você já teve contato com penetração vaginal, com ejaculação	1	4,2
Você já fez sexo oral	1	4,2
Você já recebeu sexo oral	1	4,2
Numa relação sexual, já ocorreu coisa errada pela hemofilia	1	4,2

Avaliação do domínio de procedimento sexual de 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade

No domínio de procedimento sexual, a maior pontuação foi atribuída ao subdomínio de reprodução, cuja mediana correspondeu a 66,7% do total possível de pontos, ficando as condutas de contracepção e de prevenção de DST com pontuações menores, representando 40% e 22,2%, respectivamente, dos totais máximos de pontos (Gráfico 6 e Tabela 17).

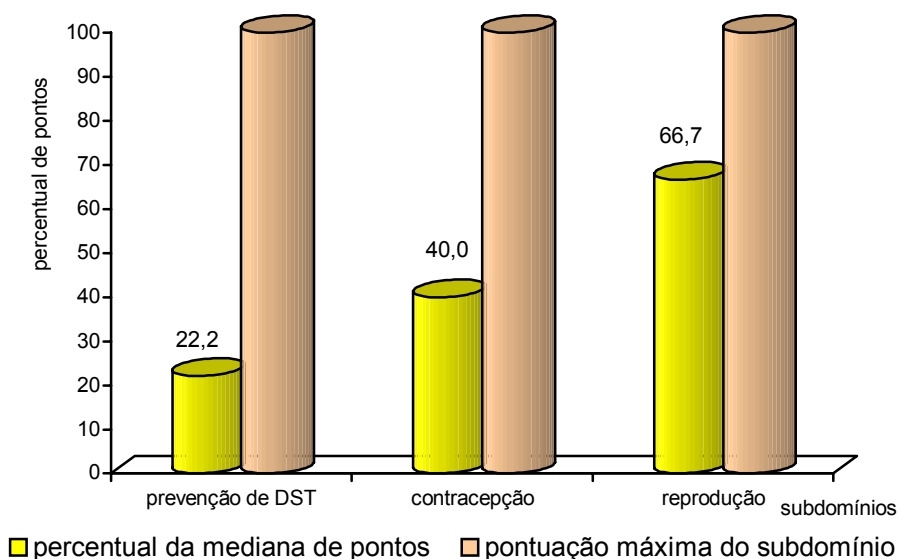


Gráfico 6 – Distribuição percentual das medianas em relação à pontuação máxima dos subdomínios de procedimento sexual atribuídos por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

Em relação à prevenção contra doenças sexualmente transmissíveis, 29,2% afirmaram conhecê-las e tomar condutas preventivas. Um único adolescente de 10 a 13 anos de idade afirmou ter mantido relação sexual e usado condom nessa ocasião, mantendo-o até o final do ato. Questionados quanto à transmissão de DST pela prática de sexo oral, 25% responderam afirmativamente (Tabelas 9 e 17).

A maioria (54,2%) dos adolescentes de 10 a 13 anos de idade expressou o desejo de procriação e 33,3% desses afirmaram conhecer os métodos contraceptivos, mas 45,8% declararam que apenas a mulher deve se prevenir contra a gravidez, 4,2% julgaram que a ejaculação oral engravida, assim como 16,7% afirmaram que a ejaculação anal oferece risco de gravidez (Tabelas 9 e 17).

Quanto à reprodução, 62,5% expressaram medo de conceber um filho hemofílico, sendo que 58,3% julgaram poder transmitir a doença para os filhos e 45,8%, para as filhas (Tabelas 9 e 17).

Tabela 9 – Distribuição de frequência dos itens de procedimento sexual atribuída por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

ITENS DE PROCEDIMENTO SEXUAL	número de adolescentes	percentual
PREVENÇÃO DE DST		
Você sabe o que é camisinha	18	75,0
Você se previne contra DST	7	29,2
Você sabe o que é DST	7	29,2
Sexo oral transmite DST	6	25,0
Esconderia DST de sua parceira	5	20,8
Usou camisinha quando fez sexo pela primeira vez	1	4,2
Usa camisinha até o fim do ato sexual	1	4,2
CONTRACEPÇÃO		
Você gostaria de ter um filho	13	54,2
Você acha que apenas a mulher deve se prevenir contra gravidez	11	45,8
Você conhece os métodos para evitar filho	8	33,3
Você acha que ejacular no ânus engravida	4	16,7
Você acha que ejacular na boca engravida	1	4,2
Se sua namorada engravidasse, você optaria por abortamento	-	-
REPRODUÇÃO		
Você tem medo de ter filho hemofílico	15	62,5
Você pode transmitir a hemofilia para seu filho	14	58,3
Você pode transmitir a hemofilia para sua filha	11	45,8

Adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade

Ordenando os três domínios do comportamento sexual e afetivo, segundo percentual que a pontuação mediana representou do total máximo de pontos do domínio, identificou-se que a auto-imagem correspondeu a 66,7%; a atividade sexual a 50% e comportamento sexual, a 47,4% (Tabelas 10 e 18).

Tabela 10 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade aos domínios de comportamento sexual e afetivo – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

ESTATÍSTICAS	Auto imagem		Atividade sexual		Procedimento sexual	
	parâmetro	% do total	parâmetro	% do total	parâmetro	% do total
Mediana	16	66,7	9,5	50,0	9	47,4
Moda	17	70,8	6	31,6	9	47,4
Maior pontuação	19	79,2	17	89,5	12	63,2
Total máximo de pontos	24	100,0	19	100,0	19	100,0

Avaliação do domínio de auto-imagem de 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade

No domínio de auto-imagem para fantasia e pesquisa informal, os adolescentes de 14 a 19 anos atribuíram as maiores pontuações medianas, correspondendo a 85,7% e 75% do total máximo de pontos de cada subdomínio. Receberam as menores pontuações medianas os subdomínios de imagem e pesquisa formal (40% e 37,5%, respectivamente) (Gráfico 7 e Tabela 19).

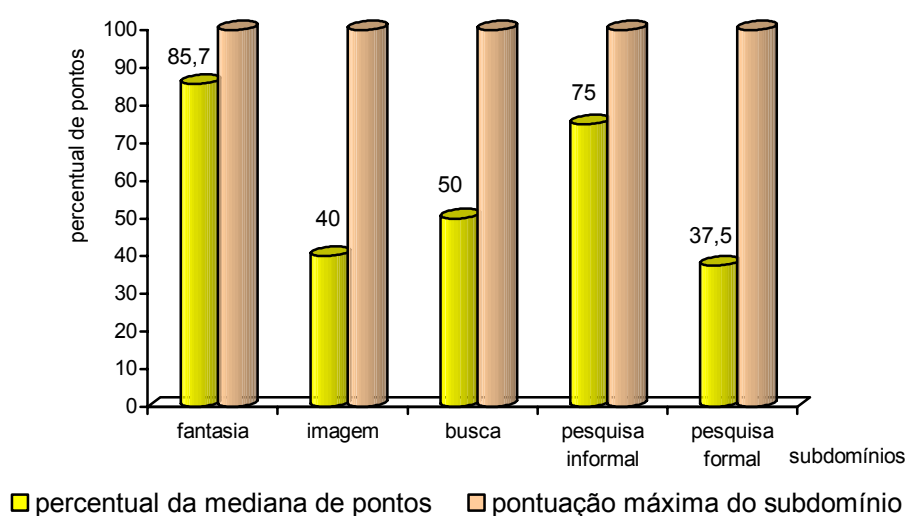


Gráfico 7 – Distribuição percentual das medianas em relação à pontuação máxima dos subdomínios de auto-imagem atribuídos por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

No item de fantasia, os 36 adolescentes de 14 a 19 anos de idade declararam querer ser desejado e ter seu sentimento reconhecido pela parceira, assim como a vontade de acariciá-la. Um percentual menor (94,4%) expressou o desejo de ter contato íntimo, sendo que 88,9% julgaram que contariam com a aceitação pela parceira. Os itens com menor pontuação foram pensar em estar em local público com a parceira (24 adolescentes; 66,7%) e se masturbar pensando nela (13 adolescentes; 36,1%) (Tabelas 11 e 19).

Apesar da maioria (88,9%) dos adolescentes de 14 a 19 anos de idade ter julgado que uma parceira lhe desejaria; 50% acharam que ela o veria ou o vê como diferente de outros adolescentes e 33,3% se perceberam como

diferentes dos outros adolescentes para conquistar uma parceira. Nove (25%) adolescentes expressaram receio de rejeição por serem portadores de hemofilia e 36,1% declararam já ter modificado ou escondido algo a seu respeito para conquistar uma companheira (Tabelas 11 e 19).

No item de busca, 83,3% dos adolescentes de 14 a 19 anos de idade declararam já ter tentado conquistar uma mulher e 72,2% o fizeram telefonando, mandando recado, flores ou poemas. Cinco (13,9%) pagariam para ter uma relação sexual e 58,3% informaram buscar companhia em locais públicos. Quanto à pesquisa informal, 30 (83,3%) adolescentes declararam ter paquera e um número menor declarou freqüentar locais públicos em companhia da parceira, seja para o convívio com amigos e familiares (23 adolescentes; 63,9%) ou para saírem sozinhos (18 adolescentes; 50%) (Tabelas 11 e 19).

Tabela 11 – Distribuição de freqüência dos itens de auto-imagem atribuída por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

ITENS DE AUTO-IMAGEM	número de adolescentes	percentual
FANTASIA		
Você gostaria que ela lhe desejasse	36	100,0
Você gostaria que ela soubesse de seu sentimento	36	100,0
Você gostaria de acariciá-la	36	100,0
Você gostaria de ter contato íntimo com ela	34	94,4
Você acha que seria aceito por ela	32	88,9
Você pensou em estar com ela em local público	24	66,7
Você se masturba pensando nela	13	36,1
IMAGEM		
Você acha que ela sentiria desejo por você	32	88,9
Você acha que ela o vê ou veria diferente dos outros	18	50,0
Você já modificou ou escondeu algo para conquistar	13	36,1
Você sente-se diferente dos outros para conquistar	12	33,3
Você tem receio de rejeição por ser portador de hemofilia	9	25,0
BUSCA		
Você já tentou conquistar uma mulher	30	83,3
Você já telefonou ou mandou recados, flores, poemas para uma mulher	26	72,2
Você freqüenta lugares públicos em busca de uma companheira	21	58,3
Você pagaria para ter uma relação sexual com uma mulher	5	13,9
PESQUISA INFORMAL		
Você tem paquera	30	83,3
Você sempre a convida para estar em lugar público	26	72,2
Você já ficou com ela em público ou com amigos ou familiares	23	63,9
Vocês já saíram sozinhos para evento público	18	50,0
PESQUISA FORMAL		
Você sabe que sua doença pode ser transmitida para seus filhos	31	86,1
Você convive com a família dela	13	36,1
Você pretende se casar com ela	10	27,8
Você tem algum relacionamento sério	7	19,4

Avaliação do domínio de atividade sexual de 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade

No domínio de atividade sexual, a maior pontuação mediana foi atribuída ao subdomínio de contato externo, que correspondeu a 100% do total máximo desse componente. A mediana da pontuação de sensações auto-eróticas correspondeu a 75% do total máximo de pontos que poderia ser atribuído ao item. Nos subdomínios de contato íntimo não genital e genital, a

mediana de pontos foi 66,7% e 20%, respectivamente do total máximo de pontos do subdomínio (Gráfico 8 e Tabela 20).

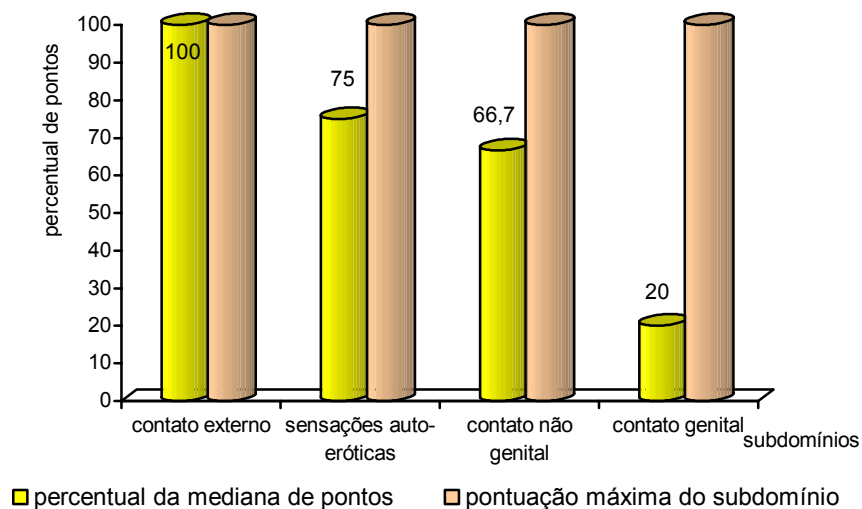


Gráfico 8 – Distribuição percentual das medianas em relação à pontuação máxima dos subdomínios de atividade sexual atribuídos por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

Em relação aos contatos externos da atividade sexual, 77,8% dos adolescentes de 14 a 19 anos de idade afirmaram história de beijo ou carícia na face da namorada, enquanto que 22 (61,1%) informaram andar de mãos dadas ou abraçados (Tabelas 12 e 20).

As sensações auto-eróticas mais freqüentes foi o sentimento de excitação à aproximação da namorada (30 adolescentes; 83,3%) assim como em sua presença (28 adolescentes; 77,6%). Menos freqüente foi a vivência de ejaculação em sonhos (23 adolescentes; 63,9%) ou em vigília (26 casos; 72,2%) (Tabelas 12 e 20).

Questionados quanto ao contato íntimo, genital ou não genital, a atividade sexual mais freqüente foi o beijo de língua, informado por 27 (75%) adolescentes, seguindo-se carícia por sobre as roupas (58,3%), contato sexual íntimo sem penetração (55,6%) e carícias nas partes íntimas ou coito com ejaculação (ambos referidos por 47,2%) (Tabelas 12 e 20).

Sete (19,4%) adolescentes referiram a ocorrência de alteração devido à hemofilia, durante um ato sexual, dos quais quatro (57,1%)

detalharam ter sido: dor peniana (um caso), epistaxe (um caso), hematoma de psosas (dois casos).

Tabela 12 – Distribuição de frequência dos itens de atividade sexual atribuída por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

ITENS DE ATIVIDADE SEXUAL	número de adolescentes	percentual
CONTATO EXTERNO		
Você já beijou ou acariciou sua namorada no rosto	28	77,8
Vocês andam de mãos dadas ou abraçados	22	61,1
SENSAÇÕES AUTO-ERÓTICAS		
Já senti o coração bater rápido ou excitado na aproximação dela	30	83,3
Você se sente excitado quando sai ou está com ela	28	77,8
Você já teve experiência de masturbação ou ejaculação	26	72,2
Você já teve sonhos excitantes ou ejaculou sonhando com ela	23	63,9
CONTATO ÍNTIMO NÃO GENITAL		
Você já deu ou recebeu um beijo de língua	27	75,0
Você já acariciou ou foi acariciado por cima das roupas	21	58,3
Vocês já se abraçaram com roupas de banho	16	44,4
CONTATO ÍNTIMO GENITAL		
Você já teve contato sexual íntimo sem penetração	20	55,6
Vocês já se acariciaram nas partes íntimas	17	47,2
Você já teve contato com penetração vaginal, com ejaculação	17	47,2
Você já teve contato com penetração vaginal, sem ejaculação	14	38,9
Você já recebeu sexo oral	10	27,6
Você já fez sexo oral	8	22,2
Numa relação sexual, já ocorreu coisa errada pela hemofilia	7	19,4
Você já teve contato sexual com penetração do pênis no ânus, sem ejaculação	6	16,7
Você já teve contato sexual com penetração do pênis no ânus, com ejaculação	6	16,7

Avaliação do domínio de procedimento sexual de 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade

No domínio de procedimento sexual, a maior pontuação foi atribuída ao subdomínio de reprodução, cuja mediana correspondeu a 66,7% do total possível de pontos, ficando as condutas de prevenção de DST e de contracepção com pontuações medianas menores, representando 55,6% e 28,6%, respectivamente, dos totais máximos de pontos (Gráfico 9 e Tabela 21).

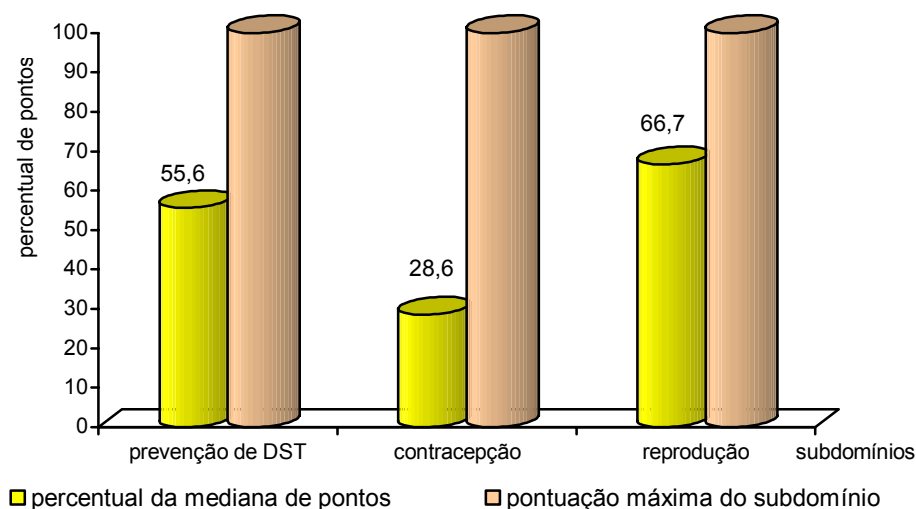


Gráfico 9 – Distribuição percentual das medianas em relação à pontuação máxima dos subdomínios de procedimento sexual atribuídos por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

A maioria dos adolescentes de 14 a 19 anos de idade informou saber o que é camisinha (97,2%), conhecer DST (86,1%), prevenir-se contra essas doenças (94,4%), assim como informaram que sexo oral transmite DST (72,2%). Apesar disso, dos 36 adolescentes nessa faixa etária, apenas 13 (36,1%) informaram uso de camisinha na primeira relação sexual e 20 (55,6%) usavam-na até o término do coito. Dois (5,6%) adolescentes afirmaram uso de drogas injetáveis (Tabelas 13 e 21).

Quanto à contracepção, 31 (86,1%) adolescentes enunciaram o desejo de ter filhos, mas apenas 4 (11,1%) se declararam preparados para assumir a paternidade e 5 (13,9%) optariam por abortamento em caso de gravidez da parceira sexual. Vinte e nove (80,6%) adolescentes informaram conhecer os métodos contraceptivos. Apesar disso, 8 (22,2%) julgaram que a ejaculação anal oferece risco de gravidez e 2 (5,6%) entenderam que a oral também expõe a mulher a esse risco (Tabelas 13 e 21).

Quanto à reprodução, a maioria dos adolescentes declarou poder transmitir hemofilia para um filho (44,4%) ou uma filha (55,6%) e 19 (52,8%) expressaram medo desse fato (Tabelas 13 e 21).

Tabela 13 – Distribuição de frequência dos itens de procedimento sexual atribuída por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

ITENS DE PROCEDIMENTO SEXUAL	número de adolescentes	percentual
PREVENÇÃO DE DST		
Você sabe o que é camisinha	35	97,2
Você se previne contra DST	34	94,4
Você sabe o que é DST	31	86,1
Sexo oral transmite DST	26	72,2
Usa camisinha até o fim do ato sexual	20	55,6
Usou camisinha quando fez sexo pela primeira vez	13	36,1
Uma camisinha já se rompeu no ato sexual com você	7	19,4
Esconderia DST de sua parceira	6	16,7
Você usa drogas injetáveis	2	5,6
CONTRACEPÇÃO		
Você gostaria de ter um filho	31	86,1
Você conhece os métodos para evitar filho	29	80,6
Você acha que ejacular no ânus engravida	8	22,2
Você acha que apenas a mulher deve se prevenir contra gravidez	8	22,2
Se sua namorada engravidasse, você optaria por abortamento	5	13,9
Você se acha preparado para assumir uma paternidade	4	11,1
Você acha que ejacular na boca engravida	2	5,6
REPRODUÇÃO		
Você pode transmitir a hemofilia para sua filha	20	55,6
Você tem medo de ter filho hemofílico	19	52,8
Você pode transmitir a hemofilia para seu filho	16	44,4

Comparação do comportamento sexual e afetivo dos adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos com os de 14 a 19 anos de idade

Comparando as pontuações medianas de domínios e subdomínios do comportamento sexual e afetivo de adolescentes de 10 a 13 anos de idade aos de 14 a 19 anos, identificou-se que diferiram em todos os domínios. No domínio de auto-imagem, os adolescentes tardios atribuíram pontuação maior que a dos adolescentes de 10 a 13 anos de idade nos subdomínios de fantasia, busca e pesquisa informal, mas os adolescentes precoces deram maior importância ao subdomínio de pesquisa formal.

No subdomínio de imagem, os dois grupos se igualaram. No domínio de atividade sexual e em todos seus subdomínios o grupo de adolescentes de 14 a 19 anos de idade atribuiu pontuação maior (Gráfico 10 e Tabelas 14 a 21).

No domínio de procedimento sexual, os grupos diferiram em todos os subdomínios. Na prevenção de DST, a maior pontuação foi atribuída pelos adolescentes tardios. Em contrapartida, a contracepção obteve maior pontuação por parte dos adolescentes precoces. No subdomínio de reprodução, os grupos se igualaram (Gráfico 10 e Tabelas 14 a 21).

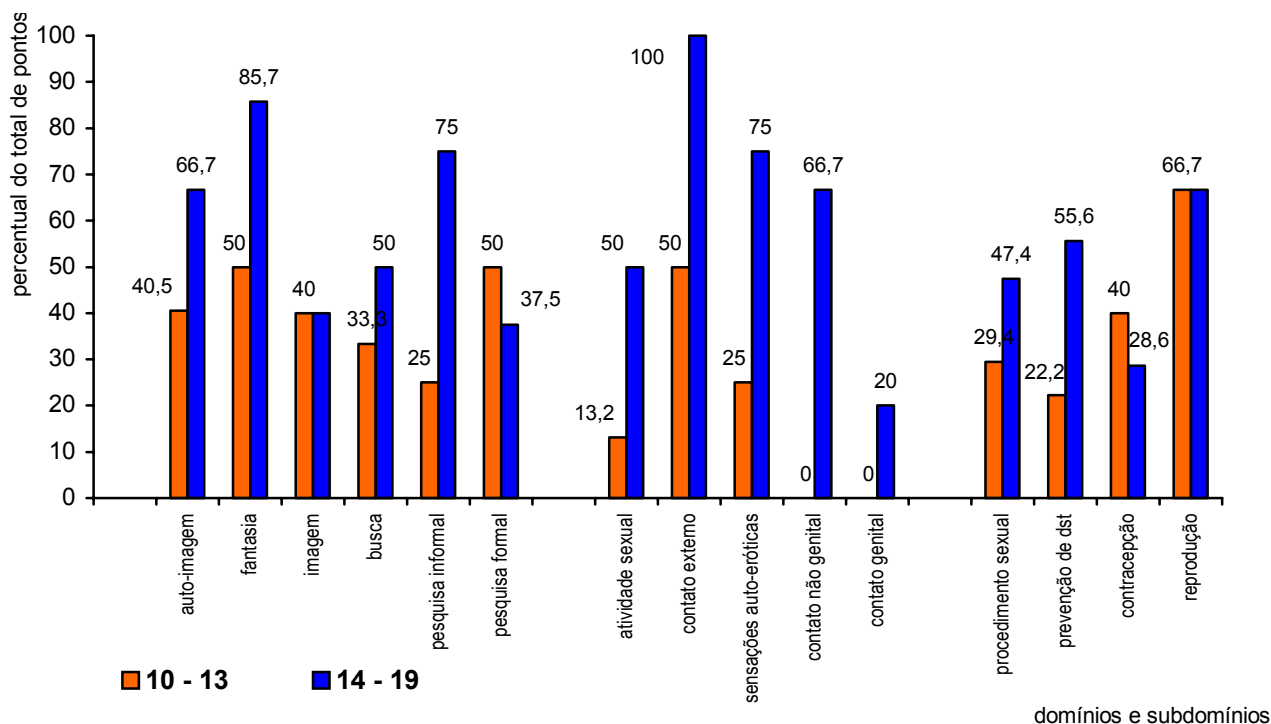


Gráfico 10 – Distribuição percentual das medianas em relação à pontuação máxima dos domínios e subdomínios de comportamento afetivo e sexual atribuídos por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos e 36 de 14 a 19 anos de idade - Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

DISCUSSÃO

O comportamento afetivo e sexual dos adolescentes hemofílicos do sexo masculino, em linhas gerais, não pareceu diferir daquele descrito na literatura para adolescentes não hemofílicos. O estudo, o trabalho, a religião, a vida familiar e as relações com o sexo oposto foram valorizados assim como o fazem seus pares; suas respostas permitiram identificar uma auto-imagem positiva assim como a busca de equilíbrio e realização pessoal.

A literatura consultada enfatiza que ser um adolescente hemofílico provoca muitos questionamentos e impasses nos âmbitos social, familiar e pessoal, com dificuldades no relacionamento entre pais e filhos, oriundas de uma tentativa de superproteção, assim como nos contextos do desenvolvimento intelectual e profissional, com implicações na escolaridade, no lazer e na convivência com outros adolescentes não hemofílicos. Apesar disso, os meninos pesquisados pareceram ter revisto esses conceitos e ter superado essa realidade, tal como afirmaram Jones e Boulyjenkov, em 1996, e Vieira e Lima, em 2002.

Isto significou dizer que se pode admitir que o HEMOPE tem adotado um modelo assistencial não centrado apenas nas intervenções sobre as condições e problemas específicos da hemofilia, mas contemplou também as características da adolescência, facilitando essa adequação dos hemofílicos a sua condição de saúde. Assim sendo a instituição contemplou o aspecto social dos cuidados aos adolescentes hemofílicos, como recomendam Kerrigan *et al.* (2006).

Cumprе ressaltar que a preocupação do HEMOPE em oferecer tratamento integral inclui a infusão e a auto-infusão domiciliar de fator VIII ou IX para hemofílicos, serviço que só existe em poucos Hemocentros como Rio de Janeiro, São Paulo, Bahia e Recife. Segundo Sandoval (2006), esse serviço oferece tantos benefícios para o hemofílico, a família, a sociedade e o Estado, que os custos envolvidos são altamente compensatórios. A infusão ou auto-

infusão domiciliar de fator, ao hemofílico, possibilita: redução do tempo de incapacidade e dor; aumento da independência do indivíduo, o que também é benéfico para a família; maior participação em atividades de lazer e aumento da responsabilidade para consigo mesmo e para com o tratamento. Para a sociedade, a infusão ou auto-infusão de fator reduz as faltas ao trabalho ou à escola. Para o Estado, esse procedimento diminui a necessidade de atendimento em centro especializado, pela precocidade da reposição de fator. Com isso diminui ou mesmo evita o internamento, disponibiliza maior número de consultas ambulatoriais a outros pacientes, na medida em que o hemofílico reduz o número de idas e vindas para atendimento, assim como reduz o risco de intercorrências por não se expor ao transporte no período em que tem a deambulação prejudicada. Por todos esses motivos, a oferta de infusão ou auto-infusão domiciliar de fator aos hemofílicos deve ser incentivada, divulgada e mantida.

Uma primeira abordagem dos resultados obtidos na presente pesquisa pareceu apoiar a hipótese de que a hemofilia diagnosticada na tenra idade nos adolescentes pesquisados e tratada adequadamente, por equipe multiprofissional modificou sua forma de interação com o meio ambiente. Tornou-os capazes de lidar com seu universo físico, construindo relações mentais mais apropriadas às limitações da doença, o que lhes possibilitou um comportamento afetivo e sexual semelhante ao de adolescentes não hemofílicos.

É importante discutir os resultados, passo a passo, para apresentar o raciocínio no qual essa hipótese, parece plausível.

Quanto ao baixo grau de instrução, duas constatações foram relevantes. A primeira foi a maior adequabilidade entre idade e grau de instrução no grupo de adolescência precoce do que na adolescência tardia, possivelmente devido ao baixo interesse para com o desenvolvimento intelectual, fruto da desvalorização do estudo, em suas comunidades de origem. Com o avançar da idade, ocorre a defasagem entre idade e grau de instrução, o que parece explicar o maior percentual de adolescentes tardios com atraso escolar. A segunda constatação, importante nesta contextualização, é que, em sua maioria, os adolescentes provinham de

famílias com renda mensal de até dois salários mínimos, o que pareceu indicar que esses adolescentes não traziam a cultura do estudar e, assim, repetiram o comportamento dos pais e dos membros de seu grupo social quanto ao estudo no ensino formal. Este panorama parece permitir afirmar que, para os adolescentes pesquisados, diferente do que tem sido publicado na literatura pertinente, a hemofilia não impediu o estudo ao hemofílico; o atraso escolar pareceu refletir mais o meio social do qual provieram esses adolescentes, como se fosse a continuidade da cultura dos valores e das normas subjetivas que vivenciavam (ALVIN *et al.*, 2003; CANNON, 1999; TAKIUT, 2001).

Na composição do núcleo familiar dos adolescentes hemofílicos, constatou-se que 43,1% viviam sem a figura paterna, fato que tem sido atribuído à emergência do complexo de culpa que atua como fator dissociante do núcleo familiar, com superproteção do hemofílico e exclusão dos demais membros da família, o que gera o distanciamento do pai e, em muitos casos, a separação do casal (BULLINGER, VON MACKENSEN, 2003; RITTERMAN, 1982).

Essa realidade familiar dos hemofílicos convidou à reflexão de que o comportamento cultural dos pais não acompanhou o mesmo ritmo com que a tecnologia da saúde para atendimento ao hemofílico avançou. Os cuidados maternos de encaminhar seus filhos precoce e sistematicamente para tratamento profilático não foram entendidos como uma conduta que comprovadamente promove melhoria na qualidade de vida (VON MACKENSEN, BULLINGER, 2004). É possível que, por esse motivo, tenham persistido os comportamentos de auto-punição materna, de hostilidade, de conflito e de desagregação do relacionamento, facilitando a dissociação do núcleo familiar.

A pesquisa sobre a mulher chefe do domicílio e a inserção feminina no mercado de trabalho, do DIEESE (2004), concluiu que a questão do sexo feminino na chefia do domicílio correlaciona-se inversamente com o nível de renda familiar, acarretando maiores dificuldades para essas famílias, que representaram 43,1% da amostra estudada na presente pesquisa. Pode-se então considerar que o atraso escolar derivou das precárias condições socioeconômicas, que atuaram obrigando o ingresso desses adolescentes em

atividades produtivas para ajudar à família ou ainda abandonar a escola por falta de recursos (MINAYO, 1997).

No subdomínio contracepção, os adolescentes enunciaram a opinião de que apenas a mulher deve se prevenir contra gravidez (50,0% e 22,2% dos adolescentes precoces e tardios, respectivamente), mas essa afirmação pode estar mais relacionada à história de vida desses jovens, do que à responsabilidade da contracepção propriamente dita. Essa hipótese parece ter origem no imaginário dos hemofílicos. Vivenciaram o dilema de ver atribuída a culpa da hemofilia à mulher, à época do diagnóstico; fizeram uma leitura distorcida do esclarecimento recebido no Centro de Atendimento sobre a herança genética da hemofilia, que veio reforçar essa culpa feminina, além do que é com a mãe, na maioria dos casos, que convivem como chefe de família, portanto, como agente controlador numa cultura que privilegia o homem (DIEESE, 2004).

A análise dos domínios do comportamento afetivo e sexual dos adolescentes hemofílicos, distribuídos em adolescência precoce e adolescência tardia, permitiu estabelecer alguns paralelos interessantes, que encontraram respaldo na literatura consultada.

No domínio de auto-imagem, 29,2% dos adolescentes de 10 a 13 anos e 25% daqueles de 14 a 19 anos afirmaram ter medo de serem rejeitados devido à hemofilia. Numa primeira avaliação, isso poderia levar a crer na vivência da força do estigma da doença. No entanto, ao analisar as demais respostas fornecidas a esse domínio, pode-se perceber que a maioria dos integrantes de ambos os grupos tinha paquera e sentia-se desejado. Dentre os adolescentes tardios, predominou a tentativa de conquista do sexo oposto, a prática de galanteio e de cortejo em lugares públicos. Assim também, as fantasias que esses adolescentes referiram denotaram uma conduta semelhante àquela característica do adolescente não hemofílico nessa faixa de idade.

A auto-imagem pode ter sido fruto apenas do contexto social no qual esses adolescentes estavam inseridos, independentemente da doença (DÍAZ *et al*, 2005).

O ajustamento do hemofílico às condutas preventivas que a doença exige, assim como as reações emocionais e os aspectos psicológicos da família em relação ao hemofílico, têm sido atribuídos, entre outros fatores, ao conhecimento da natureza hereditária da hemofilia (CANCLINI *et al.*, 2003).

Quanto a esse conhecimento, identificaram-se duas situações distintas. Por um lado, algumas famílias pareceram desconhecer a genética da hemofilia, o que pode ter contribuído para gestações repetidas com aumento da prole hemofílica em 25% das famílias pesquisadas, e substituição do parceiro sexual em 29,8% das famílias, principalmente naquelas de renda mais baixa (Gráfico 3).

No entanto pareceu haver um contra-senso entre o saber e o desconhecimento da genética da hemofilia entre os adolescentes. Demonstraram conhecimento desse assunto ao afirmarem que a doença é transmitida para a prole, (66,7% e 86,1% dos adolescentes precoces e tardios, respectivamente) e que tinham medo de ter um filho hemofílico (62,5% e 52,8% dos adolescentes precoces e tardios, respectivamente). Por outro lado erroneamente enunciaram a idéia de que essa transmissão pode ser feita para o filho do sexo masculino (enunciada por 56,3% e 52,8% dos adolescentes de 10 a 13 anos de idade e de 14 a 19 anos, respectivamente).

Essas constatações são, a um só tempo, preocupantes e gratificantes. Indicam a necessidade de os serviços de saúde buscarem incrementar o programa educativo para hemofílicos e familiares, empregando um linguajar adequado à compreensão dessa clientela e capaz de vencer o imaginário popular que determina o estigma da doença. No entanto parecem indicar que a adequabilidade dos adolescentes hemofílicos não dependeu apenas do conhecimento da genética, pois, nos demais aspectos pesquisados, expressaram comportamento afetivo e sexual semelhante ao de jovens não hemofílicos.

Analisando os itens do domínio de procedimento sexual, identificou-se que a maioria dos adolescentes, independente do grupo a que pertenciam, manifestou o desejo de paternidade (54,2% e 86,1% dos adolescentes precoces e tardios, respectivamente), o que pode estar refletindo a qualidade do atendimento preventivo que têm recebido, reduzindo o

sofrimento imposto pela doença e atuando como fator de segurança. Segundo Canclini *et al.* (2003), a hemofilia começa a ser vista como o diabetes ou a obesidade devido à eficácia da terapia individual determinando o declínio da morbidade.

As atividades sexuais e as condutas de prevenção de doenças sexualmente transmissíveis dos adolescentes hemofílicos não pareceram diferir daquela adotada por seus pares não hemofílicos, conforme se pode constatar na literatura consultada (BUTLER *et al.*, 2003; JONES, 1994; WFH, 2005). Declararam vivenciar experiências próprias do adolescer, da fase de descoberta do outro, da busca de autonomia em consonância com o grupo social a que pertenciam, num propósito de auto-afirmação. Kerrigan *et al.*, em 2006, identificam que o comportamento do adolescente, sadio, não hemofílico, em relação ao uso do condom, se associa àquele de seu grupo social, e concluem que os esforços de prevenção de DST devem se valer dessa associação para obter maior adesão.

Numa revisão sobre saúde e desenvolvimento de meninos adolescentes, a Organização Mundial de Saúde afirma que dentre as barreiras para o uso do condom, estão: a disponibilidade, o custo, a natureza esporádica das relações sexuais, a falta de informação sobre o uso correto causando desconforto, as normas sociais que inibem a comunicação entre os parceiros. Outro fator que dificulta o uso de condom é a representação social rígida sobre de quem é a responsabilidade do uso do condom ou do dispositivo de barreira, devido ao entendimento de que a saúde reprodutiva é de responsabilidade feminina, ou seja, cabe à mulher sugerir o uso do condom ou de outros métodos contraceptivos, e ao homem, disponibilizá-los (WHO, 2000).

A frequência de alteração devido à hemofilia durante um ato sexual por 19,4% dos adolescentes de 14 a 19 anos de idade foi menor que a referida na literatura e pareceu refletir o avanço tecnológico que subsidiou um melhor padrão de assistência. Esse fator pode estar associado a um aprendizado mais eficiente dos riscos a que o hemofílico está exposto em virtude da doença, fazendo que a atividade sexual seja vivenciada com mais prudência, reduzindo a possibilidade de alterações como hematoma de psoas, epistaxe, dor peniana, dentre outras.

Os estudos de comportamento afetivo e sexual de adolescentes hemofílicos têm sido escassos, mas se têm apontado a necessidade de deter um conhecimento mais detalhado sobre esse assunto também para desmistificar a doença, o que parece ter sido alcançado no presente estudo.

Este trabalho esclareceu que o exercício da sexualidade por adolescentes hemofílicos se fez coerente com o imaginário próprio da idade, a despeito dos riscos potenciais aos quais estão expostos, mas facultado pelo domínio dos aspectos da hemofilia, pela qualidade da assistência à saúde e pelos cuidados para prevenção de intercorrências.

CONCLUSÕES

O comportamento afetivo e sexual dos adolescentes hemofílicos do sexo masculino, integrantes da presente pesquisa, pode ser classificado como adequado para cada faixa etária, em relação à auto-imagem, à atividade sexual e aos procedimentos sexuais, o que pode ter refletido o avanço tecnológico que subsidiou um melhor padrão de assistência recebida, reduzindo o estigma e o sofrimento imposto pela doença.

O perfil socioeconômico dos adolescentes hemofílicos se caracterizou por baixa renda, baixa escolaridade e procedência de famílias numerosas, com alto percentual de dissociação do núcleo familiar.

Concluiu-se que o grupo de adolescentes precoces hemofílicos diferiu daquele em adolescência tardia, nos três domínios do comportamento afetivo e sexual, predominantemente no domínio de atividade sexual, que foi priorizado pelos adolescentes tardios.

Os adolescentes tardios valorizaram mais as atividades de relacionamento com seus pares e com sua companheira, social e sexual; afirmaram ser sexualmente ativos, com maior conhecimento e domínio na prevenção de DST. Os adolescentes precoces se mostraram mais recatados, priorizando o relacionamento familiar, assim como mais cuidadosos em relação à contracepção. No entanto os dois grupos se perceberam socialmente e entenderam os aspectos reprodutivos da mesma forma.

SUGESTÕES

Baseada nos conhecimento das características dos adolescentes hemofílicos, parece importante que sejam oportunizadas atividades educativas sobre hemofilia para professores e familiares de adolescentes hemofílicos, já que a literatura os tem apontado como importantes formadores de opinião quanto ao comportamento afetivo e sexual. Assim também é fundamental que se divulgue a melhoria da qualidade de vida dos adolescentes hemofílicos, para reduzir o estigma que essa doença representa.

Outro aspecto que é primordial é que se envidem esforços no sentido de estimular os adolescentes hemofílicos a prosseguir ou retomar os estudos no ensino formal, como forma do exercício pleno da cidadania assim como de permitir melhores condições de compreender a doença e adotar condutas preventivas mais eficazes.

O presente trabalho apontou a necessidade de se voltar o olhar para o hemofílico, sobretudo como adolescente, priorizando todas as atividades educativas no sentido de valorizar tanto o aspecto biológico da doença e quanto o aspecto social. Para tanto, parece adequado que se implantem:

- ❖ Capacitação periódica de profissionais de saúde, que lidam com adolescentes hemofílicos, para que dominem fundamentos científicos para justificar suas práticas, contribuindo para um atendimento de qualidade, humanizado, integrado, participativo e eficaz, por meio da adoção de protocolos que disponibilizem condutas uniformes e tecnicamente adequadas. Essa capacitação poderá ensinar aos enfermeiros as melhores condições para a elaboração de planos de cuidados, respeitadas as necessidades individuais físico-psicológicas e as expectativas de cada um dos adolescentes atendidos.
- ❖ Pesquisas sistemáticas nos serviços de Hematologia e Hemoterapia, para identificação dos principais problemas dos adolescentes hemofílicos, visando à redução de condutas de risco e, portanto, de complicações;

- ❖ Inclusão da hemofilia nos temas de capacitação da rede de escolas, voltada a professores e gestores, abrangendo a doença e seu tratamento, no sentido de permitir a elaboração de plano pedagógico de atenção a crianças e adolescentes hemofílicos, portanto portadores de necessidades especiais, quando incapacitadas de comparecer às aulas na escola. Dessa forma, mesmo à distância, esses alunos seriam contemplados com a educação a distância, a que têm direito, reduzindo o absenteísmo escolar.
- ❖ Programas de informação e de estímulo ao uso da infusão ou da auto-infusão domiciliar de fator, por apresentar uma relação custo-benefício baixa, permitindo: redução de absenteísmo laboral ou escolar; redução do tempo de incapacidade ou dor; maior independência do hemofílico; maior participação em atividades de lazer; aumento da responsabilidade do indivíduo consigo mesmo e com o tratamento; menor necessidade de comparecimento aos centros de tratamento, possibilitando maior tempo de repouso com redução do risco de nova intercorrência no deslocamento devido à dificuldade já existente.

REFERÊNCIAS¹

- ABNT. Associação Brasileira de Normas Técnicas. Referências bibliográficas. **NBR-6033**. Rio de Janeiro, 2002. 19p.
- ACOSTA, F.; BARKER, G. **Homens, violência de gênero e saúde sexual e reprodutiva** : um estudo sobre homens no Rio de Janeiro/Brasil. Rio de Janeiro: Instituto NOOS, 2003. 40p.
- AGALLOTIS, D. P.; SEITER, K.; TALAVERA, F.; SACHER, R. A.; SCHMIDT, R. J.; BESA, E. C. Hemophilia overview. **eMedicine**, 2004. Disponível em <http://www.emedicine.com/hemophilia.html>. Acesso em 20/08/2005.
- ALVIN, P.; TOURNEMIRE, R.; ANJOT, M. N.; VUILLEMIN, L. Maladie chronique à l'adolescence: dix questions pertinentes. **Arch Pédiatrie**, v. 10. p. 360-366, 2003.
- ARONOV-TIUNTSEVA, T.; HERREID, C. F. **Hemophilia**: the royal disease. Scilinks program. National Science Teachers Association. 2003.
- ARRUDA, P.S.T. **Estudo descritivo das características reprodutivas de 103 mães de hemofílicos atendidos no Hospital HEMOPE**. 2000. Dissertação (Mestrado em tocoginecologia) – Universidade de Pernambuco. Recife, PE.
- ARRUDA, V. **Bases moleculares das hemofilias e detecção de portadores**. Escola Brasileira de Hematologia, São Paulo, v. 4, p. 13-28, 1997.
- AJZEN, I. Nature and operation of attitudes. **Ann Rev Psychol**, v. 52, p. 27-58, 2001.
- BARKER, G. **How do we know if men have changed?** Promoting and measuring attitude change with young men. Lessons from Program H in Latin America. New York: EGM/Men-Boys-GE. 2003. OP.2.
- BIGGS, R.A.; DOUGLAS, A.S.; MACFARLANE, R.G.; DACIE, J.V.; PITNEY, W.R.; MERSKEY, C.; O'BRIEN, J.R. Christmas disease: a condition previously mistaken for haemophilia. **Br Med J**, v. 2, p. 1378-1382, 1952.
- BOLTON-MAGGS, P. H. Optimal haemophilia care versus the reality. **Br J Haematol**, v. 132, p. 671-682, 2006.
- BOLTON-MAGGS, P. H.; STOBART, R.; SMYTH, R.L. Evidence based treatment of haemophilia. **Haemophilia**, v. 4, p. 20-24, 2004.

¹ Referências elaboradas com base na Norma Brasileira NBR-6023 de agosto de 2002, da Associação Brasileira de Normas Técnicas.

BOLTON-MAGGS, P. H.; PASI, K. J. Haemophilia A and B. **Lancet**, v. 361, p. 1801-1809, 2003.

BORGES, A. L. V.; NICHATA, L. Y. I.; SCHOR, N. Conversando sobre sexo: a rede sócio-familiar como base de promoção da saúde sexual e reprodutiva de adolescentes. **Rev Latino-Am Enfermagem**, v. 14, n. 3, p. 422-427, 2006.

BOUZAS, I. Adolescência. **Adolescência & Saúde**, v. 1, n. 3, p. 5, 2004.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº. 196**, de 10 de outubro 1996.

BRASIL. Fundação Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Normas de apresentação tabular**. Brasília: IBGE, 1993, 20 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Adolescer**: compreender, atuar, acolher. Projeto Acolher. Associação Brasileira de Enfermagem. Brasília: ABEn, 2001. 304p.

BULLINGER, M.; VON MACKENSEN, S. Quality of life in children and families with bleeding disorders. **J Pediatr Hematol Oncol**, v. 25, supl. 1, p. S64-S67, 2003.

BUTLER, R. B.; SCHULTZ, J. R.; FORSBERG, A. D.; BROWN, L. K.; PARSONS, J. T.; KING, G. *et al.* Promoting safer sex among HIV-positive youth with haemophilia: theory, intervention, and outcome. **Haemophilia**, v. 9, p. 214-222, 2003.

BYRNE, D.; KELLEY, K. **Alternative approaches to the study of sexual behavior**. Londres: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 1986. p. 1-12.

CAIO, V. M.; SILVA, R. B. P.; MAGNA, L. A.; RAMALHO, A. S. Community genetics and hemophilia in a Brazilian population. **Cad Saude Pública**, v. 17, n. 3, p. 595-605, 2001.

CANCLINI, M.; SANIOLO-NRGRIN, N.; ZANON, E.; BERTOLETTI, R.; GIROLAMI, A.; PAGNAN, A. Psychological aspects and coping in haemophilic patients: a case-control study. **Haemophilia**, v. 9, p. 619-624, 2003.

CANNON, L. R. C. **Saúde e desenvolvimento da juventude brasileira**: construindo uma agenda nacional. Brasília: Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, 1999.

CASTEX, M. R.; PAVLOVSKY, A.; SIMONETTI, C. Contribución al estudio de la fisiopatogenia de la hemofilia. **Medicina Buenos Aires**, v. 5, p. 16-24, 1944.

CECCIM, R. B. Classe hospitalar: encontros da educação e da saúde no ambiente hospitalar. **Pátio-Rev Pedag**, v. 10, p. 41-44, 1999.

DAVIE, E. W.; RATNOFF, O. D. Waterfall sequence for intrinsic blood clotting. **Science**, v. 145, p. 1310-1312, 1964.

De VELLIS, R. **Scale development**: theory and applications. Newbury Park, California: Sage, 1991, 120p.

DÍAZ, M.; BRITO, M. M.; SOUSA, M. H.; CABRAL, F.; SILVA, R. C.; CAMPOS, M.; FAÚNDES, A. Outcomes of three different models for sex education and citizenship programs concerning knowledge, attitudes, and behavior of Brazilian adolescents. **Cad Saude Publica**, v. 21, n. 2, p. 589-597, 2005.

DIEESE. **A mulher chefe de domicílio e a inserção feminina no mercado de trabalho**. Edição Especial, 2004, 14p.

EVATT, B. L.; ROBILLARD, L. Establishing haemophilia care in developing countries: using data to overcome the barrier of pessimism. **Haemophilia**, v. 6, p. 131-134, 2000.

FEIJÓ, R. B.; OLIVEIRA, E. A. Risk behavior in adolescence. **J Pediatr**, v. 77, supl. 2, p. S125-S134, 2001.

FONSECA, E. S. Educador de plantão: aulas em hospitais asseguram continuidade dos estudos e desempenham papel fundamental na recuperação de alunos internados (entrevista) **Rev Educação**, ano. 6, n. 71, p.18-22, 2003.

FONSECA, H. Abordagem sistêmica em saúde dos adolescentes e suas famílias. **Adolescência & Saúde**, v. 1, n. 3, p. 6-11, 2004.

HANDFORD, H.A.; MAYES, S. D.; BIXLER, E. O.; MATTISON, R. E. Personality traits of hemophilic boys. **J Dev Behav Pediatr**, v. 7, n. 4, p. 224-229, 1986.

HEILBORN, M. L.; AQUINO, E.; BOZON, M.; KNAUTH, D. **O aprendizado da sexualidade**: reprodução e trajetórias. Rio de Janeiro: Garamond/FIOCRUZ, 2006. 536p.

HIDALGO-SAN MARTÍN, A.; CABALLERO-HOYOS, R.; CELIOS DE LA ROSA, A.; RASMUSSEN-CRUZ, B. Validación de un cuestionario para el estudio del comportamiento sexual, social y corporal, de adolescentes escolares. **Salud Pub Mex**, v. 45, supl. 1, p. S58-S72, 2003.

HOYER, L. W. Medical progress: hemophilia A. **N Engl J Med**, v. 330, p. 38-47, 1994.

INGRAM, G. I. C. The history of *haemophilia*. **J Clin Pathol**, v. 29, p. 469-479, 1976.

JONES, P. **Cresciendo con hemofilia** – cuatro artículos acerca de la infancia. England: Newcastle, Haemophilia Centre Newcastle upon Tyne, 1994. 12p.

JONES, P.; BOULYJENKOV, V. Guías para el desarrollo de un Programa Nacional de Hemofilia. **OMS**, 1996.

KELLEY, L. A.; NARVÁEZ, A. L. Criando uma criança com hemofilia na América Latina. **Baxter BioScience**, 2006.

KERRIGAN, D.; WITT, S.; GLASS, B.; CHUNG, S.; ELLEN, J. Perceived neighborhood social cohesion and condom use among adolescents vulnerable to HIV/STI. **AIDS Behav**, v. 10, n. 6, p. 723- 729, 2006.

LEE, G. R.; FOERSTER, J.; BITHELL, T. C. **Hematologia clínica**. 1. ed. Volume II. São Paulo: Manole. 1998. p. 1840-1900.

LEITE, I. C.; RODRIGUES, R. N.; FONSECA, M. C. Factors associated with sexual and reproductive behavior among adolescents from the Northeast and Southeast of Brazil. **Cad Saude Publica**, v. 20, n. 2, p. 474-481, 2004.

LEVISKY, D. L. **Panorama do desenvolvimento psicossocial do adolescente**. cap 1. São Paulo: Casa do Psicólogo. 2001. p. 21-67.

LORENZI, T. F.; AMICO, E. D.; DANIEL, M. M.; SILVEIRA, P. A. A.; BUCCHERI, V. **Manual de Hematologia - Propedêutica e clínica**. 3. ed. Rio de Janeiro: MEDSI e Guanabara Koogan. 2003, p. 520.

MACFARLANE, R.G. An enzyme cascade in the blood clotting mechanism, and its function as a biological amplifier. **Nature**, v. 202, p. 498-499, 1964.

MARKOVA, I. Hearing the child with haemophilia. **Dev Med Child Neurol**, v. 21, n. 6, p. 812-815, 1979.

MATOS, M. **As mil faces da adolescência**. Lisboa: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação. 1999, p. XII-XVI.

MEC/SEESP. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Brasília-DF. 2002. 35p.

MINAYO, M. C. S. **Saúde e doença como expressão cultural**. cap. 1. Rio de Janeiro: Fiocruz. 1997. p. 20-26.

OZELO, M. C. (coord). **O que é inibidor?** São Paulo: Novo Care. Hemocentro UNICAMP. 2006. 14p.

PATEK JR, A.J.; TAYLOR, F.H.L. Hemophilia. II. Some properties of a substance obtained from normal human plasma effective in accelerating the coagulation of hemophilic blood. **J Clin Invest**, v. 16, n. 1, p. 113–124, 1937.

POLLAK, E.; MÜHLAN, H.; VON MACKENSEN, S.; BULLINGER, M. The Haemo-Qol Index: developing a short measure for health-related quality of life assessment in children and adolescents with haemophilia. **Haemophilia**, v. 12, p. 384-392, 2006.

RIOS, L. F.; PIMENTA, M. C.; BRITO, I.; TERTO JÚNIOR, V.; PARKER, R. Rumo a adultez: oportunidades e barreiras para a saúde sexual dos jovens brasileiros. **Cad Cedes**, v. 22, n. 57, p. 45-61, 2002.

RITTERMAN, M. K. Hemophilia context: Adjunctive hypnosis for families with hemophiliac member. **Fam Process**, v. 21, p. 469-476, 1982.

ROSENDAAL, F. R.; SMIT, C.; BRIËT, F. Hemophilia treatment in historical perspectiva: a review of medical and social developments. **Ann Hematol.**, v. 62, p. 5-15, 1991.

SANDOVAL, E. (coord). **Auto-infusão e infusão domiciliar**. São Paulo: Novo Care. Centro de Hemofilia Louis Aledort da Fundação Pró-Sangue / Hemocentro de São Paulo. 2006. 16p.

SANTAVIRTA, N.; BJÖRVELL, H.; KOIVUMÄKI, E.; HURSKAINEN, K.; SOLOVIEVA, S.; KONTTINEN, Y. T. The factor structure of coping strategies in hemophilia. **J Psychomatic Res**, v. 40, n. 6, p. 617-624, 1996.

SANTOS, L. G. **HEMOPE e Pro - Sangue**. Duas decisões um caminho. Hemoterapia: aspectos históricos, política hemoterapia e experiência brasileira. Recife: EDUPE, 2002.

SAWAF, H.; LORENZANA, A. Hemophilia A and B. **eMedicine**, p. 1-13, 2006.

SCHULTZ, J. R.; BUTLER, R. B.; MCKEMAN, L.; BOELSEN, R. Developing theory-based risk-reduction interventions for HIV-positive young people with hemophilia. **Haemophilia**, v. 7, p. 64-75, 2001.

SHAPIRO, A. D.; DONFIELD, S. M.; LYNN, H. S.; COOL, V. A.; STEHBENS, J. A.; HUNSBERGER, S. L.; TONETTA, S.; GOMPERTS, E. D. Defining the impact of Hemophilia: the academic achievement in children with Hemophilia Study. **Pediatrics**, v. 108, p. E105, 2001.

SIEGEL, J. E. Factor XI deficiency. **eMedicine**, p. 1-9, 2006.

STEVENS, R. F. Historical Review: the history of haemophilia in the Royal Families of Europe. **Brit. J. Haemophilia**, v. 105, p. 25-32, 1999.

TAKIUT, A. D. **Utopia?** análise de um modelo de atenção integral à saúde do adolescente no Sistema Único de Saúde do Estado de São Paulo. Rio de Janeiro: Artes e Contos, 2001. 154p.

TAQUETTE, S. R.; ANDRADE, R. B.; VILHENA, M. M.; DE PAULA, M. C. A relação entre as características sociais e comportamentais da adolescente e as doenças sexualmente transmissíveis. **Rev Assoc Med Bras**, v. 51, n. 3, p. 148-152, 2005.

TAQUETTE, S. R.; VILHENA, M. M.; DE PAULA, M. C. Doenças sexualmente transmissíveis na adolescência: estudo de fatores de risco. **Rev Soc Bras Med Trop**, v. 37, n. 3, p. 210-214, 2004.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev Latino-Am Enferm**, v. 10, n. 4, 2002.

VITIELLO, N.; CONCEIÇÃO, I. S. C. O exercício da sexualidade na adolescência; I. Aspectos biopsicossociais. **Rev Bras Sexual Hum**, v. 1, p. 15-28, 1990.

VON MACKENSEN, S.; BULLINGER, M. Development and testing of an instrument to assess the Quality of Life of Children with Haemophilia in Europe (Haemo-QoL). **Haemophilia**, v. 10, supl. 1, p. 17-25, 2004.

WFH - World Federation of Hemophilia. **Guidelines for the management of hemophilia**. London: WFH, 2005, 56p.

WHO. World Health Organization. **EPI INFO version 6.04d**. January 2001. Centers for Disease Control and Prevention.

WHO. World Health Organization. What about boys? A literature review on the health and development of adolescent boys. In: WHO. **Sexuality, reproductive health and fatherhood**. cap. 3, Genève: WHO. 2000. p. 29-40.

WIDDICE, L. E.; CORNELL, J. L.; LIANG, W.; HALPERN-FELSHER, B. L. Having sex condom use: potential risks and benefits reported by young, sexually inexperienced adolescents. **J Adolescent Health**, v. 39, p. 588-595, 2006.

WINNICOTT, D. W. **Natureza humana**. cap 1. Rio de Janeiro: Imago. 1990. p. 54-66.

WOOLF, A.; RAPPAPORT, L.; REARDON, P.; CIBOROWSKI, J.; D'ANGELO, E.; BESSETTE, J. School functioning and disease severity in boys with hemophilia. **J Dev Behav Pediatr**, v. 10, n. 2, p. 81-85, 1989.

ZAGO, M. A.; FALCÃO, R. P.; PASQUINI, R. **Hematologia** – fundamentos e prática. São Paulo: Atheneu. 2004. p. 804.

**APÊNDICE 1 – Questionário de avaliação do
comportamento afetivo e sexual de adolescentes
hemofílicos com idade de 10 a 13 anos**

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO COMPORTAMENTO SEXUAL E AFETIVO DE ADOLESCENTES HEMOFÍLICOS DE 10 A 13 ANOS	
Idade: _____ Grau de instrução: não lê/não escreve ☐ 1º grau ☐ 2º grau ☐ Ocupação: _____	
Estado civil: com companheira ☐ sem companheira ☐ Credo religioso: _____	
Nº irmãos: hemofílicos: Mas _____ Fem _____ não hemofílicos: Mas _____ Fem _____ Renda per capita familiar: _____ SM	
Com quem mora: _____ Irmãos: de mesmo pai ☐ de pais diferentes ☐	
FANTASIA	Você já pensou em estar com uma companheira em local público? sim ☐ não ☐ Você gostaria que ela soubesse o que você sente por ela? sim ☐ não ☐ Você gostaria de ter contato íntimo com ela? sim ☐ não ☐ Você acha que seria aceito por ela? sim ☐ não ☐ Você gostaria que ela lhe desejasse? sim ☐ não ☐ Você se masturba pensando nela? sim ☐ não ☐ Você gostaria de acariciá-la? sim ☐ não ☐
IMAGEM	Você acha que ela sentiria desejo por você? sim ☐ não ☐ Você acha que ela lhe veria ou vê diferente dos outros? sim ☐ não ☐ Você se sente diferente dos outros para conquistar uma mulher? sim ☐ não ☐ Você já modificou ou escondeu algo em você tentando conquistá-la? sim ☐ não ☐ Você tem receio de ser rejeitado, caso ela saiba que é portador de hemofilia? sim ☐ não ☐
BUSCA	Você já tentou conquistar uma mulher? sim ☐ não ☐ Você já telefonou ou mandou recado, flores, poemas para uma mulher? sim ☐ não ☐ Você frequenta lugares públicos em busca de uma companheira? sim ☐ não ☐
PESQUISA INFORMAL	Você tem paqueras? sim ☐ não ☐ Você já ficou com ela em público ou na frente de amigos ou familiares? sim ☐ não ☐ Vocês já saíram sozinhos para algum evento público (cinema, festa, discoteca)? sim ☐ não ☐ Você sempre a convida para estar nos lugares públicos junto com você e seus amigos? sim ☐ não ☐
PESQUISA FORMAL	Você sabe que sua doença pode ser transmitida para seus filhos? sim ☐ não ☐ Você convive com a família dela? sim ☐ não ☐
CONTATO EXTERNO	Você já beijou sua namorada ou a acariciou no rosto? sim ☐ não ☐ Vocês andam abraçados ou de mãos dadas? sim ☐ não ☐
SENSAÇÕES AUTO-ERÓTICAS	Você se sente excitado quando sai ou quando está com ela? sim ☐ não ☐ Você já teve experiência de masturbação ou de ejaculação? sim ☐ não ☐ Você já teve sonhos excitantes ou mesmo já ejaculou sonhando com ela? sim ☐ não ☐ Já sentiu o coração bater rápido, ficou excitado, não conseguiu falar quando se aproxima dela? sim ☐ não ☐
CONTATO ÍNTIMO NÃO GENITAL	Você já acariciou ou teve suas partes íntimas acariciadas por cima das roupas? sim ☐ não ☐ Vocês já se abraçaram com roupas de banho (biquine, maiô, sunga)? sim ☐ não ☐ Você já deu ou recebeu um beijo de língua? sim ☐ não ☐
CONTATO ÍNTIMO GENITAL	Vocês já se acariciaram nas partes íntimas? sim ☐ não ☐ Você já teve contato sexual íntimo mas sem penetração do pênis? sim ☐ não ☐ Você já teve contato íntimo com penetração na vagina, mas sem ejaculação? sim ☐ não ☐ Você já teve contato íntimo com penetração na vagina ejaculando? sim ☐ não ☐ Você já fez sexo oral? sim ☐ não ☐ Já fizeram sexo oral em você? sim ☐ não ☐ Você já teve contato sexual com penetração do pênis no ânus ejaculando? sim ☐ não ☐ Você já teve contato sexual com penetração do pênis no ânus, mas sem ejaculação? sim ☐ não ☐ Durante uma relação sexual, já ocorreu alguma coisa errada por causa da hemofilia? sim ☐ não ☐ Descreva o que ocorreu: _____
PREVENÇÃO CONTRA DST	Você sabe o que é DST? sim ☐ não ☐ Você se previne contra DST? sim ☐ não ☐ Sabe o que é camisinha? sim ☐ não ☐ Você usa drogas injetáveis? sim ☐ não ☐ Usou camisinha quando fez sexo pela 1ª vez? sim ☐ não ☐ Usa camisinha até o fim do ato sexual? sim ☐ não ☐ Uma camisinha já se rompeu no ato sexual com você? sim ☐ não ☐ Esconderia DST da sua parceira? sim ☐ não ☐ Sexo oral transmite DST? sim ☐ não ☐
CONTRACEPÇÃO	Você conhece os métodos para se evitar um filho? sim ☐ não ☐ Você acha que ejacular na boca engravida? sim ☐ não ☐ Você acha que ejacular no ânus engravida? sim ☐ não ☐ Você gostaria de ter um filho? sim ☐ não ☐ Você acha que apenas a mulher deve se prevenir da gravidez? sim ☐ não ☐
REPRODUÇÃO	Você pode transmitir a hemofilia para seu filho? sim ☐ não ☐ Você pode transmitir a hemofilia para sua filha? sim ☐ não ☐ Você tem medo de ter um filho hemofílico? sim ☐ não ☐

**APÊNDICE 2 – Questionário de avaliação do
comportamento afetivo e sexual de adolescentes
hemofílicos com idade de 14 a 19 anos**

QUESTIONÁRIO DE AVALIAÇÃO DO COMPORTAMENTO SEXUAL E AFETIVO DE ADOLESCENTES HEMOFÍLICOS DE 14 A 19 ANOS	
Idade: _____ Grau de instrução: não lê/não escreve ☐ 1º grau ☐ 2º grau ☐ Ocupação: _____	
Estado civil: com companheira ☐ sem companheira ☐ Credo religioso: _____	
Nº irmãos: hemofílicos: Mas _____ Fem _____ não hemofílicos: Mas _____ Fem _____ Renda per capita familiar: _____ SM	
Com quem mora: _____ Irmãos: de mesmo pai ☐ de pais diferentes ☐	
FANTASIA	Você já pensou em estar com uma companheira em local público? sim ☐ não ☐ Você gostaria que ela soubesse o que você sente por ela? sim ☐ não ☐ Você gostaria de ter contato íntimo com ela? sim ☐ não ☐ Você acha que seria aceito por ela? sim ☐ não ☐ Você gostaria que ela lhe desejasse? sim ☐ não ☐ Você se masturba pensando nela? sim ☐ não ☐ Você gostaria de acariciá-la? sim ☐ não ☐
IMAGEM	Você acha que ela sentiria desejo por você? sim ☐ não ☐ Você acha que ela lhe veria ou vê diferente dos outros? sim ☐ não ☐ Você se sente diferente dos outros para conquistar uma mulher? sim ☐ não ☐ Você já modificou ou escondeu algo em você tentando conquistá-la? sim ☐ não ☐ Você tem receio de ser rejeitado, caso ela saiba que é portador de hemofilia? sim ☐ não ☐
BUSCA	Você já tentou conquistar uma mulher? sim ☐ não ☐ Você já telefonou ou mandou recado, flores, poemas para uma mulher? sim ☐ não ☐ Você frequenta lugares públicos em busca de uma companheira? sim ☐ não ☐ Você pagaria para ter uma relação sexual com uma mulher? sim ☐ não ☐
PESQUISA INFORMAL	Você tem paqueras? sim ☐ não ☐ Você já ficou com ela em público ou na frente de amigos ou familiares? sim ☐ não ☐ Vocês já saíram sozinhos para algum evento público (cinema, festa, discoteca)? sim ☐ não ☐ Você sempre a convida para estar nos lugares públicos junto com você e seus amigos? sim ☐ não ☐
PESQUISA FORMAL	Vocês tem algum relacionamento sério? sim ☐ não ☐ Você sabe que sua doença pode ser transmitida para seus filhos? sim ☐ não ☐ Você convive com a família dela? sim ☐ não ☐ Você pretende se casar com ela? sim ☐ não ☐
CONTATO EXTERNO	Você já beijou sua namorada ou a acariciou no rosto? sim ☐ não ☐ Vocês andam abraçados ou de mãos dadas? sim ☐ não ☐
SENSAÇÕES AUTO-ERÓTICAS	Você se sente excitado quando sai ou quando está com ela? sim ☐ não ☐ Você já teve experiência de masturbação ou de ejaculação? sim ☐ não ☐ Você já teve sonhos excitantes ou mesmo já ejaculou sonhando com ela? sim ☐ não ☐ Já sentiu o coração bater rápido, ficou excitado, não conseguiu falar quando se aproxima dela? sim ☐ não ☐
CONTATO ÍNTIMO NÃO GENITAL	Você já acariciou ou teve suas partes íntimas acariciadas por cima das roupas? sim ☐ não ☐ Vocês já se abraçaram com roupas de banho (biquine, maiô, sunga)? sim ☐ não ☐ Você já deu ou recebeu um beijo de língua? sim ☐ não ☐
CONTATO ÍNTIMO GENITAL	Vocês já se acariciaram nas partes íntimas? sim ☐ não ☐ Você já teve contato sexual íntimo mas sem penetração do pênis? sim ☐ não ☐ Você já teve contato íntimo com penetração na vagina, mas sem ejaculação? sim ☐ não ☐ Você já teve contato íntimo com penetração na vagina ejaculando? sim ☐ não ☐ Você já fez sexo oral? sim ☐ não ☐ Já fizeram sexo oral em você? sim ☐ não ☐ Você já teve contato sexual com penetração do pênis no ânus ejaculando? sim ☐ não ☐ Você já teve contato sexual com penetração do pênis no ânus, mas sem ejaculação? sim ☐ não ☐ Durante uma relação sexual, já ocorreu alguma coisa errada por causa da hemofilia? sim ☐ não ☐ Descreva o que ocorreu: _____
PREVENÇÃO CONTRA DST	Você sabe o que é DST? sim ☐ não ☐ Você se previne contra DST? sim ☐ não ☐ Sabe o que é camisinha? sim ☐ não ☐ Você usa drogas injetáveis? sim ☐ não ☐ Usou camisinha quando fez sexo pela 1ª vez? sim ☐ não ☐ Usa camisinha até o fim do ato sexual? sim ☐ não ☐ Uma camisinha já se rompeu no ato sexual com você? sim ☐ não ☐ Esconderia DST da sua parceira? sim ☐ não ☐ Sexo oral transmite DST? sim ☐ não ☐
CONTRACEPÇÃO	Você conhece os métodos para se evitar um filho? sim ☐ não ☐ Você acha que ejacular na boca engravida? sim ☐ não ☐ Você acha que ejacular no ânus engravida? sim ☐ não ☐ Você gostaria de ter um filho? sim ☐ não ☐ Você se acha preparado para assumir uma paternidade? sim ☐ não ☐ Se a sua namorada engravidasse você optaria por um aborto? sim ☐ não ☐ Você acha que apenas a mulher deve se prevenir da gravidez? sim ☐ não ☐
REPRODUÇÃO	Você pode transmitir a hemofilia para seu filho? sim ☐ não ☐ Você pode transmitir a hemofilia para sua filha? sim ☐ não ☐ Você tem medo de ter um filho hemofílico? sim ☐ não ☐

APÊNDICE 3 – Termo de Consentimento Livre Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

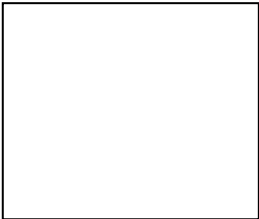
Identificação do Projeto de Pesquisa
Título do Projeto: Avaliação do comportamento sexual de adolescentes do sexo masculino portadores de hemofilia atendidos em Centro de Referência na Cidade do Recife
Área do Conhecimento: Hebiatria – estudo dos adolescentes
Curso: Mestrado da Faculdade de Odontologia da Universidade de Pernambuco
Local do Estudo: HEMOPE – Rua Joaquim Nabuco, 171 Graças Fone: (81) 3416-4600 Site: www.hemope.pe.gov.br
Número de sujeitos no Centro: 662 hemofílicos cadastrados
Número de sujeitos na pesquisa: 60 adolescentes hemofílicos
Patrocinador da Pesquisa: não há
Nome da Orientadora: Dr ^a . Laura Olinda Brigueiro Fernandes Costa
Nome da Pesquisadora: Dr ^a . Márcia Maia Ferreira Tavares – Enfermeira
Endereço: HEMOPE – Rua Joaquim Nabuco, 171 Graças Fone: (81) 3416-4600 (81) 9962-0933 E-mail: marciaupe@yahoo.com.br

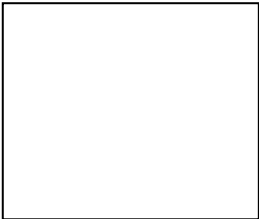
Você está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa acima identificado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir, a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você, ao seu tratamento e ao atendimento de que você possa precisar aqui no HEMOPE.

Leia com atenção todos os itens abaixo e, se tiver qualquer dúvida, faça perguntas para que você possa entender os objetivos da presente pesquisa.

- Os **três objetivos da pesquisa** são: a) avaliar o comportamento sexual de adolescentes hemofílicos do sexo masculino; b) caracterizar o nível de conhecimento de adolescentes hemofílicos do sexo masculino quanto aos métodos para evitar gravidez e c) identificar as condutas de risco para doenças sexualmente transmissíveis que os adolescentes hemofílicos do sexo masculino adotam.
- O **procedimento para coleta de dados** será: depois de você ter sido atendido aqui no HEMOPE, hoje, você vai responder a um questionário para conhecer o que você sabe sobre hemofilia, doenças sexualmente transmissíveis e métodos para evitar gravidez, e o que você faz no seu relacionamento afetivo com meninas.
- Os **benefícios esperados** são: conhecer melhor como os adolescentes hemofílicos pensam e se comportam afetiva e sexualmente, para poder ajudar outros hemofílicos e para podermos desenvolver campanhas de educação da população e das famílias de hemofílicos, facilitando sua aceitação e melhorando sua qualidade de vida.
- Pode ser que você sinta **desconforto** em ter que falar sobre seu comportamento, mas esse sentimento é natural e esperado. A pesquisa não oferecerá qualquer **risco** ao seu atendimento, à sua saúde ou ao seu direito de não ter seu nome identificado.
- A **minha participação** neste projeto tem como objetivo apenas responder às perguntas do questionário, com sinceridade, pois só eu, que sou portador de hemofilia, pode dizer como me sinto e como me comporto sexualmente.
- A minha participação é **isenta de despesas** e **tenha direito** à assistência, ao tratamento, às consultas no HEMOPE, sempre que necessário.
- Tenho a **liberdade de desistir** ou de interromper a colaboração nesta pesquisa, no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação.
- A minha desistência não causará nenhum a minha saúde ou ao meu bem-estar físico. Não virá interferir no atendimento, na assistência, no tratamento médico ou hemoterápico, ou fisioterápico de que eu possa vir a precisar no HEMOPE.
- Os resultados obtidos durante este estudo serão mantidos **em sigilo**, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas ou congressos, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados e minha identidade não seja revelada.
- Poderei **consultar a pesquisadora responsável Dr^a. Márcia Maia Ferreira Tavares**, fone (81) 9962-0933, sempre que entender necessário obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e minha participação no mesmo, podendo ligar a cobrar.
- Tenho a **garantia de tomar conhecimento**, pessoalmente, do(s) resultado(s) parcial(is) e final(is) desta pesquisa.

Declaro que obtive todas as informações necessárias e esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas e, por estar de acordo, assino o presente documento em duas vias de igual conteúdo e forma, ficando uma em minha posse.

QUALIFICAÇÃO DO DECLARANTE	
NOME:	
RG:	DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____
Endereço:	
N°	apto:
Cidade:	Bairro:
	CEP:
	Fone:
Impressão digital	Assinatura
	

QUALIFICAÇÃO DO REPRESENTANTE LEGAL	
NOME:	
NATUREZA DA REPRESENTAÇÃO mãe ☐ pai ☐ irmã ☐ irmão ☐ Tio ☐ tia ☐ avô ☐ avó ☐	
RG:	DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____ SEXO: m ☐ f ☐
Endereço:	
N°	apto:
Cidade:	Bairro:
	CEP:
	Fone:
Impressão digital	Assinatura
	

**APÊNDICE 4 – Parâmetros estatísticos descritivos
referentes aos domínios e subdomínios dos grupos de
adolescentes hemofílicos**

Tabela 14 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade aos domínios de comportamento sexual e afetivo – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

ESTATÍSTICAS	Auto imagem	Atividade sexual	Procedimento sexual
	parâmetro	parâmetro	parâmetro
Menor pontuação	0,0	0,0	0,0
Maior pontuação	16,0	14,00	10,0
Total máximo de pontos	21,0	19,00	17,00
Média	8,4	2,5	5,1
Desvio padrão	4,9	3,2	2,2
Moda	13,0	0,0	5,0
Mediana (% do total máximo de pontos)	8,5 (40,5%)	2,5 (13,2%)	5,0 (29,4%)

Tabela 15 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade aos subdomínios de auto-imagem – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

ESTATÍSTICAS	Fantasia	Imagem	Busca	Pesquisa informal	Pesquisa formal
	parâmetro	parâmetro	parâmetro	parâmetro	parâmetro
Menor pontuação	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Maior pontuação	7,0	5,0	3,0	3,0	2,0
Total máximo de pontos	7,0	5,0	3,0	4,0	2,0
Média	3,4	2,1	0,9	1,1	0,9
Desvio padrão	2,4	1,6	1,0	1,1	0,7
Moda	0,0	2,0	0,0	0,0	1,0
Mediana (% do total máximo de pontos)	3,5 (50,0%)	2,0 (40,0%)	1,0 (33,3%)	1,0 (25,0%)	1,0 (50,0%)

Tabela 16 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade aos subdomínios de atividade sexual – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

ESTATÍSTICAS	Contato externo	Sensações auto-eróticas	Contato não genital	Contato genital
	parâmetro	parâmetro	parâmetro	parâmetro
Menor pontuação	0,0	0,0	0,0	0,0
Maior pontuação	2,0	4,0	3,0	5,0
Total máximo de pontos	2,0	4,0	3,0	10,0
Média	0,8	1,3	0,0	0,0
Desvio padrão	0,8	1,3	0,8	1,0
Moda	0,0	0,0	0,0	0,0
Mediana (% do total máximo de pontos)	1,0 (50,0%)	1,0 (25,0%)	0,0 (0%)	0,0 (0%)

Tabela 17 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 24 adolescentes hemofílicos de 10 a 13 anos de idade aos subdomínios de procedimento sexual – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

ESTATÍSTICAS	Prevenção de DST	Contracepção	Reprodução
	parâmetro	parâmetro	parâmetro
Menor pontuação	0,0	0,0	0,0
Maior pontuação	4,0	4,0	3,0
Total máximo de pontos	9,0	5,0	3,0
Média	1,9	1,5	1,7
Desvio padrão	1,2	1,0	1,1
Moda	1,0	2,0	1,0
Mediana (% do total máximo de pontos)	2,0 (22,2%)	2,0 (40,0%)	2,0 (66,7%)

Tabela 18 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade aos domínios de comportamento sexual e afetivo – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

ESTATÍSTICAS	Auto imagem	Atividade sexual	Procedimento sexual
	parâmetro	parâmetro	parâmetro
Menor pontuação	8,0	1,0	5,0
Maior pontuação	19,0	17,0	12,0
Total máximo de pontos	24,0	19,0	19,0
Média	14,9	9,0	9,0
Desvio padrão	3,2	4,2	1,6
Moda	17,0	6,0	9,0
Mediana (% do total máximo de pontos)	16,0 (66,7%)	9,5 (50,0%)	9,0 (47,4%)

Tabela 19 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade aos subdomínios de auto-imagem – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

ESTATÍSTICAS	Fantasia	Imagem	Busca	Pesquisa informal	Pesquisa formal
	parâmetro	parâmetro	parâmetro	parâmetro	parâmetro
Menor pontuação	3,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Maior pontuação	7,0	4,0	4,0	4,0	4,0
Total máximo de pontos	7,0	5,0	4,0	4,0	4,0
Média	5,9	2,3	2,3	2,7	1,7
Desvio padrão	1,0	1,1	1,0	1,2	1,0
Moda	6,0	2,0	3,0	4,0	1,0
Mediana (% do total máximo de pontos)	6,0 (85,7%)	2,0 (40,0%)	2,0 (50,0%)	3,0 (75%)	1,5 (37,5%)

Tabela 20 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade aos subdomínios de atividade sexual – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

ESTATÍSTICAS	Contato externo parâmetro	Sensações auto-eróticas parâmetro	Contato não genital parâmetro	Contato genital parâmetro
Menor pontuação	0,0	1,0	0,0	0,0
Maior pontuação	2,0	4,0	3,0	8,0
Total máximo de pontos	2,0	4,0	3,0	10,0
Média	1,4	3,0	1,8	2,9
Desvio padrão	0,8	0,9	1,1	2,6
Moda	2,0	3,0	3,0	0,0
Mediana (% do total máximo de pontos)	2,0 (100,0%)	3,0 (75,0%)	2,0 (66,7%)	2,0 (20,0%)

Tabela 21 – Parâmetros estatísticos das pontuações atribuídas por 36 adolescentes hemofílicos de 14 a 19 anos de idade aos subdomínios de procedimento sexual – Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco – Fevereiro/Julho de 2006

ESTATÍSTICAS	Prevenção de DST parâmetro	Contracepção parâmetro	Reprodução parâmetro
Menor pontuação	2,0	1,0	0,0
Maior pontuação	8,0	5,0	3,0
Total máximo de pontos	9,0	7,0	3,0
Média	4,8	2,5	1,5
Desvio padrão	1,2	1,2	0,8
Moda	5,0	2,0	2,0
Mediana (% do total máximo de pontos)	5,0 (55,6%)	2,0 (28,6%)	2,0 (66,7%)

**ANEXO 1 – Aprovação pelo Comitê de Ética em
Pesquisa da Universidade de Pernambuco**

Recife, 17 de fevereiro de 2006.

**PRÓ-REITORIA DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA
GERÊNCIA DE PROJETOS DE PESQUISA**

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UPE.

O Comitê, em reunião do dia 17/02/06 considerou **APROVADO**, o protocolo de pesquisa de nº 167/05, intitulado:

AValiação DO COMPORTAMENTO AFETIVO E SEXUAL DE ADOLESCENTES HEMOFÍLICOS ATENDIDOS EM CENTRO DE REFERÊNCIA NA CIDADE DO RECIFE 2006, que tem como pesquisadora principal:

Prof^{ra}: MÁRCIA MAIA FERREIRA TAVARES.

RESUMO DO PARECER DO CEP

Atendidas as exigências do CEP/UPE. O estudo não apresenta maiores riscos de agravos Éticos e está em consonância com as Resoluções do Conselho Nacional da Saúde, referentes às pesquisas que envolvem seres humanos, com a Declaração de Helsinque e com o Código de Nuremberg.

Atenciosamente,


Prof. Dr. Aurélio Molina
Coordenador da CPQ e CEP/UPE

**ANEXO 2 – Autorização da Sociedade Pernambucana
de Hemofílicos**

**SOCIEDADE PERNAMBUCANA DE HEMOFÍLICOS**

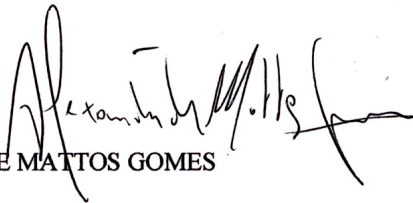
Rua Augusto Rodrigues N.º 356 Torreão
CEP-. 52.030-000 Recife – PE/ Brasil
CNPJ: 115723850001-88
Fone: 32414319

Recife, 15 de março de 2006.

Em atenção à solicitação da Sra. Márcia Maia Ferreira Tavares, venho, por meio desta, após atenta leitura do projeto de pesquisa a mim enviado, comunicar que a Sociedade Pernambucana de Hemofílicos autoriza entrevistas na Casa do Hemofílico Gilson Saraiva para o projeto de pesquisa para o mestrado em hebiatria. Porém, a decisão de responder às perguntas do questionário é individual, portanto, cada hemofílico, individualmente, necessita ser antes consultado e, se concordar, dar esta autorização por escrito.

Se o questionário for aplicado dentro do Hemocentro de Pernambuco, uma autorização expressa daquele hemocentro se faz necessária.

Atenciosamente,


ALEXANDRE DE MATTOS GOMES

PRESIDENTE

**ANEXO 3 – Autorização do Comitê de Ética em
Pesquisa da Fundação HEMOPE**

**Comitê de Ética em Pesquisa****1 – DADOS SOBRE O PROJETO PARECER FINAL No 007/06**

Título do Projeto: Avaliação do Comportamento Afetivo e Sexual de Adolescentes Hemofílicos Atendidos em Centro de Referência da Cidade do Recife 2006.

Instituição Solicitante: Faculdade de Odontologia da Universidade de Pernambuco

Local de Desenvolvimento do Projeto: Hospital Hemope

Responsável: Márcia Maia Ferreira Tavares

Identidade: 1.846.678 - SSPPE

CPF: 450.207.444-68

Endereço: R. Ten. João Cícero, 498, Ap. 1004 – Boa Viagem – CEP 51020-190 – Recife - PE

Telefone: 81 – 3326-2246 / 9962-0933

2– PARECER DO CEP

O CEP - Comitê de Ética em Pesquisa do Hemope, após acatar o Parecer nº 167/05 do Comitê de Ética em Pesquisa da UPE, considera APROVADO o protocolo de pesquisa supracitado.

Recife, 06 de março de 2006


Maria Emília dos Santos
Coordenadora