



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE  
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES  
UNIDADE ACADÊMICA DE ENFERMAGEM  
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**JÉSSICA ARAÚJO BEZERRA NÓBREGA**

**PRÁTICAS DE ENFERMEIROS NA ASSISTÊNCIA A PESSOAS COM HEMOFILIA**

**CAJAZEIRAS-PB  
2018**

**JÉSSICA ARAÚJO BEZERRA NÓBREGA**

**PRÁTICAS DE ENFERMEIROS NA ASSISTÊNCIA A PESSOAS COM HEMOFILIA**

Monografia apresentada ao Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, Campus de Cajazeiras como requisito para a obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem, sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Ms. Olga Feitosa Braga Teixeira

**CAJAZEIRAS - PB  
2018**

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação - (CIP)  
Josivan Coêlho dos Santos Vasconcelos - Bibliotecário CRB/15-764  
Cajazeiras - Paraíba

N754p Nóbrega, Jéssica Araújo Bezerra.  
Práticas de enfermeiros na assistência a pessoas com hemofilia /  
Jéssica Araújo Bezerra Nóbrega. - Cajazeiras, 2018.  
54f.: il.  
Bibliografia.

Orientadora: Profa. Ma. Olga Feitosa Braga Teixeira.  
Monografia (Bacharelado em Enfermagem) UFCG/CFP, 2018.

1. Hemofilia. 2. Enfermeiros. 3. Cuidados de Enfermagem. I.  
Teixeira, Olga Feitosa Braga. II. Universidade Federal de Campina  
Grande. III. Centro de Formação de Professores. IV. Título.

UFCG/CFP/BS

CDU - 616.151.5-052

**JÉSSICA ARAÚJO BEZERRA NÓBREGA**

**PRÁTICAS DE ENFERMEIROS NA ASSISTÊNCIA A PESSOAS COM HEMOFILIA**

Monografia apresentada ao Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, Campus de Cajazeiras como requisito para a obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem, sob a orientação da Profa Ms. Olga Feitosa Braga Teixeira.

• Aprovada em: 19 de Março de 2018

**BANCA EXAMINADORA**

Olga Feitosa Braga Teixeira

Profa Ms. Olga Feitosa Braga Teixeira  
Orientadora (UAETSC/CFP/UFCG)

Maria do Carmo Alustau Fernandes

Profa. Dra. Maria do Carmo Alustau Fernandes  
(UAETSC/CFP/UFCG)  
1º Examinadora

Paula Frassinetti Oliveira Cezario

Profa. Esp. Paula Frassinetti Oliveira Cezario  
(UAENF/CFP/UFCG)  
2º Examinadora

Dedico esse trabalho a Deus, à minha família que me ajuda a continuar batalhando dia após dia.

Agradeço a todos que contribuíram nessa caminhada.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus por proporcionar cada momento vivido, por tornar a vida tão bela nos dias fáceis e difíceis. Toda honra e glória a ti Senhor.

Agradeço à minha **Mãe** mulher exemplar e de fibra, por seus conselhos e nunca me deixar desanimar, ao meu **Pai** por sempre me apoiar nos estudos. Aos meus irmãos por contribuir nessa jornada.

Agradeço à minha **vó** pelo apoio e contribuição na minha vida.

Agradeço ao meu noivo **João Neto** por todas as batalhas vencidas durante esses anos e por estar ao meu lado me apoiando.

Aos bons amigos que fizeram parte dessa história agradeço pelos momentos. Em especial à minha amiga **Inadja** pelo companheirismo, parceria e conselhos.

Agradeço à minha orientadora **Olga Feitosa** pela paciência e pelo apoio, a qual fez possível a realização desta pesquisa.

Agradeço pela aprendizagem a todos os professores que fizeram parte dessa minha caminhada acadêmica.

Desejo a todos muito sucesso e vitórias.

*“A persistência é o caminho do êxito”.*  
Charles Chaplin

NOBREGA, J. A. B. **Práticas de enfermeiros na assistência a pessoas com hemofilia.** 2018. 54 f. Trabalho de conclusão do curso Bacharel em Enfermagem. Universidade Federal de Campina Grande. Cajazeira-PB

## **RESUMO**

O presente estudo teve como finalidade identificar práticas desenvolvidas pelos enfermeiros no atendimento a pessoas com hemofilia. Trata-se de um estudo exploratório, descritivo com abordagem qualitativa, desenvolvido na hemorrede pública do Estado do Ceará. A partir de um recorte do projeto da dissertação de mestrado intitulada: Competências em promoção da saúde na prática de enfermeiros junto a pacientes hemofílicos. A pesquisa teve amostra de 10 enfermeiras que atendem nos ambulatórios de coagulopatias e são responsáveis pelo atendimento dos hemofílicos. Para coleta de dados, foi utilizada uma entrevista semiestruturada, aplicada de maio a junho de 2017. Para analisar os dados utilizou-se a análise temática. As atividades de enfermagem voltadas às pessoas com hemofilia estavam centradas na parte assistencial, necessárias à manutenção da vida e da saúde dos hemofílicos; Embora as profissionais desenvolvessem atividades de orientação, estímulo ao autocuidado, voltadas à educação em saúde. Observa-se a atuação das enfermeiras em parceria com outras instituições e categorias profissionais como forma de minimizar riscos e melhorar a qualidade da assistência e da vida das pessoas com hemofilia. As enfermeiras tinham suas práticas voltadas ao assistencialismo, que são necessárias à manutenção da vida, mas demonstraram habilidades e competências ao trabalhar a educação em saúde, como forma de desenvolvimento da autonomia e proporcionar uma melhor qualidade de vida aos pacientes. A enfermagem tem atuação única no contexto dessa colaboração com múltiplos parceiros, compartilhando valores centrados especialmente no cuidado às pessoas, complementando e apoiando o trabalho de outros profissionais da saúde.

**PALAVRAS-CHAVES:** Enfermeiros. Cuidados de Enfermagem. Prática Profissional. Hemofilia.



NOBREGA, J. A. B. **Practices of nurses in the care of people with hemophilia**. 2018. 54 f. Bachelor's Degree in Nursing. Federal University of Campina Grande. Cajazeira-PB

### **ABSTRACT**

The present study aimed to identify practices developed by nurses in the care of people with hemophilia. This is an exploratory, descriptive study with a qualitative approach, developed in the public hemorrede of the State of Ceará. From a cut of the master's thesis project entitled: Skills in health promotion in the practice of nurses with hemophiliac patients. The research had a sample of 10 nurses who attend the clinics of coagulopathies and are responsible for hemophiliac care. For data collection, a semi-structured interview was used, applied from May to June 2017. To analyze the data, the thematic analysis was used. The nursing activities aimed at people with hemophilia were centered on the care part, necessary to maintain the life and health of the hemophiliacs; Although the professionals developed activities of orientation, stimulation to self-care, focused on health education. It is observed the performance of nurses in partnership with other institutions and professional categories as a way to minimize risks and improve the quality of care and life of people with hemophilia. The nurses had their care practices, which are necessary for the maintenance of life, but demonstrated skills and competences when working health education as a way of developing autonomy and providing a better quality of life for patients. Nursing has a unique role in the context of this collaboration with multiple partners, sharing values focused especially on caring for people, complementing and supporting the work of other health professionals.

**KEYWORDS:** Nurses. Nursing care. Professional Practice. Hemophilia.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1- Mapa da Hemorrede Pública do Estado do Ceará .....	23
--	----

## **LISTA DE ABREVIACOES E SIGLAS**

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa

CFP – Centro de Formao de Professores

COOSADE – Cooperativa de Sade

EI – Educao Inclusiva

ETSC – Escola Tcnica de Sade de Cajazeiras

FGTS – Fundo de Garantia do Tempo de Servio

HEMOCE – Centro de Hematologia e Hemoterapia do Cear

MS – Ministrio da Sade

OMS – Organizao Mundial de Sade

PS – Promoo da Sade

SESA – Secretaria de Sade

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TTPA – Tempo de Tromboplastina Parcial Ativada

UFCG – Universidade Federal de Campina Grande

URCA – Universidade Regional Do Cariri

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>13</b>
<b>2. OBJETIVOS.....</b>	<b>15</b>
2.1 Objetivo Geral .....	15
2.2 Objetivos Específicos .....	15
<b>3. REFERENCIAL TEÓRICO .....</b>	<b>16</b>
3.1 História da Hemofilia .....	16
3.2 Atuação do Enfermeiro no Atendimento às Pessoas com Hemofilia .....	17
<b>4. METODOLOGIA.....</b>	<b>22</b>
4.1 Natureza da Pesquisa .....	22
4.2 Cenário da Pesquisa.....	22
4.3 Participantes do Estudo .....	24
4.4 Técnica de Coleta de Dados .....	24
4.5 Técnicas para Análise dos Dados .....	25
4.6 Aspectos Éticos e Legais da Pesquisa .....	26
<b>5 RESULTADOS E DISCUSSÃO .....</b>	<b>28</b>
5.1 Perfil dos participantes .....	28
5.2. Atividades desempenhadas pelas enfermeiras no atendimento as pessoas com hemofilia.....	31
5.3 Atuação das enfermeiras para minimizar riscos à saúde das pessoas com hemofilia .....	34
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>39</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>40</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>45</b>
APÊNDICE A – Entrevista semiestruturada .....	46
APÊNDICE B – Pedido de Autorização para realização da pesquisa.....	47
APÊNDICE C – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	49
APÊNDICE D – Termo de Consentimento Pós-Esclarecido .....	51
<b>ANEXO.....</b>	<b>52</b>
ANEXO A – Parecer Consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa .....	53

## 1 INTRODUÇÃO

Hemofilia é uma doença hereditária decorrente de alterações genéticas, as quais levam à deficiência dos fatores VIII ou IX da coagulação, de forma a prejudicar o processo de hemostasia (BRASIL, 2015). Trata-se de uma doença crônica, que necessita ser tratada a partir da administração dos fatores de coagulação durante os episódios hemorrágicos. Desta forma, o indivíduo com hemofilia é submetido a tratamentos que demandam tempo considerável, além de ser exposto a procedimentos invasivos desagradáveis, os quais podem repercutir de formas diversas na adaptação deste e da família ao seu quadro clínico (MARQUES et al., 2010).

A prevalência estimada da hemofilia é de aproximadamente um caso em cada 5.000 a 10.000 nascimentos do sexo masculino para a hemofilia A, e de um caso em cada 30.000 a 40.000 nascimentos do sexo masculino para a hemofilia B. Hemofilia A é mais comum que hemofilia B e representa cerca de 80% dos casos (BRASIL, 2015).

A equipe de saúde envolvida no atendimento às pessoas com hemofilia necessita não apenas compreender a doença, e os aspectos limitantes que a mesma impõe; mas precisa também demonstrar interesse e competências para modificar o modelo de atenção biomédico, centrado apenas na doença.

O enfermeiro tem uma função fundamental na equipe de saúde, uma vez que, por meio do acompanhamento diário do paciente, poderá realizar um atendimento de forma a alcançá-lo em sua complexidade e integralidade. As atividades desenvolvidas pelo enfermeiro devem proporcionar um atendimento que promova melhorias na saúde das pessoas com hemofilia, desde a infância e que se prolongue ao longo da vida. Esta categoria profissional deve considerar a importância de fatores ambientais, econômicos, sociais e educacionais, dentre outros, no aparecimento de complicações e incapacidades, atuando de forma eficaz na promoção da saúde como forma de melhorar as condições crônicas de vida e de saúde desta população.

A Organização Mundial de Saúde, em seu documento “Cuidados inovadores para as condições crônicas”, enfatiza que as pessoas com doença crônica necessitam de cuidados planejados, capazes de prever suas necessidades básicas e proporcionar atenção integrada. Essa atenção envolve tempo, cenário da saúde e cuidadores, além de treinamentos para que o paciente aprenda a cuidar de si mesmo em sua residência. O paciente e seus familiares precisam de suporte, de apoio para a prevenção ou administração eficaz dos eventos crônicos

(OMS, 2003).

Diante desse contexto, a saúde voltada a essas pessoas devem ser pensadas de forma a alcançá-las em sua complexidade e integralidade. Para isto, devem-se incluir ações estendidas para além dos hemocentros e que atinja o contexto histórico, social, cultural, político e econômico, no sentido de promover a saúde dos mesmos.

Assim, os enfermeiros envolvidos no atendimento aos indivíduos com hemofilia necessitam transpor o modelo de atenção biomédico, centrado na doença e nos seus aspectos limitantes, adotando um modelo que tenha abordagem, entendendo suas necessidades, seu contexto familiar, seu modo de vida, visto que tudo isso pode interferir no processo saúde-doença.

Dessa forma, questiona-se: como os enfermeiros conduzem a prática de cuidar da pessoa com hemofilia?

Com base na problemática apresentada e considerando a relevância da temática em questão como campo a ser enfrentado, investigações sobre a assistência dos enfermeiros às pessoas com hemofilia, contribuirá no atendimento à saúde desta clientela, visto que esta categoria profissional pode promover uma melhoria na qualidade de vida dos pacientes, tornando assim uma prática profissional eficaz e completa.

## **2 OBJETIVOS**

### 2.1 Objetivo Geral

Descrever as práticas dos enfermeiros na assistência aos pacientes com hemofilia.

### 2.2 Objetivos Específicos

- Caracterizar os sujeitos da pesquisa;
- Identificar as atividades desenvolvidas pelos enfermeiros no atendimento aos pacientes hemofílicos;
- Verificar como os enfermeiros atuam para minimizar as condições que promovam riscos à saúde das pessoas com hemofilia.

### 3. REFERENCIAL TEÓRICO

#### 3.1 História da Hemofilia

A hemofilia é uma doença de transmissão genética recessiva ligada ao cromossomo X, de forma que a sua hereditariedade é assim ligada aos cromossomos sexuais. Consiste numa anomalia resultante de uma alteração no gene dos fatores VIII (hemofilia A) ou no fator IX (hemofilia B) da coagulação (MARTINS, 2014).

Ao longo da história, tem havido múltiplas referências a hemorragias inexplicáveis e excessivas. Os estudos mais antigos que se conhecem têm mais ou menos 1700 anos, num povo Judeu, os rabinos ao praticarem a circuncisão verificaram que alguns rapazes sangravam abundantemente, nessa época não se sabia o que era a hemofilia, quando se verificou que só em certas famílias isso acontecia. Como a circuncisão era um costume religioso, foram elaborados alguns regulamentos (SOPHIA, 2010).

Dentre algumas observações que se destacavam nos regulamentos eram: rapazes que tivessem irmãos mais velhos com problemas de sangramento ficavam livres dessa prática, uma vez que devido o falecimento de algumas crianças por sangrarem até a morte existia o receito de que acontecesse novamente (RODRIGUES, 2005).

Muitos anos depois foram encontrados escritos que testemunhavam aparições de casos de hemofilia em vários locais do mundo. O nome hemofilia apareceu pela primeira vez no século XI através de um médico árabe de nome Albucaasin. Durante o século XII outro rabino descobriu que a hemofilia era transmitida pela mãe, por isso foi criada uma nova lei: se uma mãe que tivesse filhos com esse problema e que se casasse novamente nenhum de seus descendentes seria circuncisado (MARTINS, 2014).

O autor acima citado ressalta ainda que em 1800 um médico americano, John Otto, elaborou o primeiro estudo sobre a hemofilia e durante o ano de 1803 descobriu a genética da hemofilia “A”. Verificou-se que mães sem problema algum de sangramento poderiam transmitir hemofilia aos filhos.

A hemofilia ficou conhecida como a “Doença do Sangue Azul” pois ocorreu em diversas famílias reais da Rússia e da Europa.

A história da hemofilia tem ligação com grande parte das casas reais Europeias, já que foi disseminada pelos descendentes da Rainha Vitória da Inglaterra que era portadora do alelo para a doença (SOPHIA, 2010).

Vitória, que era neta de Jorge III e filha única, sucedeu o trono em 1837 três anos mais



tarde casando-se com Alberto de Saxe. Desta união nasceram nove filhos, um hemofílico (Leopoldo) e duas filhas portadoras do alelo da hemofilia (Alice e Beatriz). Leopoldo, que era o mais novo dos rapazes, nascido em 1953, sofria de uma hemofilia grave que lhe provocava muitas hemartroses. Leopoldo se casou e teve dois filhos, um deles era uma moça chamada Alice que era portadora do alelo para a hemofilia. Alice por sua vez também se casou e teve um filho hemofílico chamado Roberto que morreu num acidente de carro (MARTINS, 2014).

Mas mesmo com a morte de Roberto não havia terminado ali a herança desta característica. Como dito anteriormente, a Rainha Vitória teve duas filhas portadoras da hemofilia, Alice e Beatriz, que por sua vez também se casaram e tiveram seus Descendentes. Alice teve seis filhos sendo um deles hemofílico (Frederico) e duas portadoras (Alexandra e Irene). Beatriz, a outra filha da Rainha Vitória, também transmitiu a hemofilia à família espanhola ao se casar com o príncipe Henrique em 1885 (RODRIGUES, 2005).

Eles tiveram quatro filhos, dois deles com hemofilia, mas foram mortos durante a guerra. Uma das netas da Rainha Vitória, Alexandra, filha de Alice, se casou e teve em 1904 o filho Alexis que também era hemofílico. Alexis por sua vez sofria muito com crises hemorrágicas e foram contratados os melhores médicos para atenuar o sofrimento do pequeno Alexis, mas sem resultados satisfatórios (MARTINS, 2014 ).

Até que foi encontrado um homem que através da hipnose tinha o poder de aliviar o sofrimento de Alexis. Este, por sua vez, recebeu de Cezar e de Alexandra toda proteção e muitos privilégios, gerando muita inveja nas pessoas de cargos altos do reino. Devido ao fato de terem um filho hemofílico e quase sempre doente, com crises hemorrágicas, os czares da Rússia não desempenhavam suas funções com empenho e dedicação esperada (MARTINS, 2014 ).

### 3.2 Atuação do Enfermeiro no Atendimento às Pessoas com Hemofilia

A hemofilia é uma doença hemorrágica hereditária ligada ao cromossomo X, caracterizada pela deficiência ou anormalidade da atividade coagulante do fator VIII (hemofilia A) ou do fator IX (hemofilia B) (BRASIL, 2015). Esta doença é decorrente de alterações nos genes codificantes destes fatores. Assim, sua ocorrência no sexo masculino é quase exclusiva, devido ao fato de o homem apresentar somente um cromossomo X. Porém, as mulheres atuam como portadoras, quando apresentam um dos cromossomos X marcado com o gene hemofílico (BRASIL, 2011).

As hemofilias podem decorrer de fatores hereditários ou adquiridos. As formas

adquiridas são mais raras, podendo resultar do desenvolvimento de alo-anticorpos, associados a doenças autoimunes, câncer ou causas de origem idiopática (COLOMBO; ZANUSSO JÚNIOR, 2013).

Os quadros hemorrágicos podem ser pós-traumáticos ou espontâneos e sua gravidade varia de acordo com o local da lesão e classificação da doença. Pacientes com manifestação da doença grave apresentam as primeiras hemorragias antes do segundo ano de vida (FLORES; BAGATINI; SANTOS, 2004). As hemorragias podem ocorrer sob forma de hematúria, melena, hematêmese, epistaxe, hematomas, sangramentos retroperitoneais, intracranianos e intra-articulares (hemartroses), sendo a última uma das manifestações mais características da doença grave, podendo levar a disfunção articular grave, sequelas motoras, contraturas e deficiência física (ALMEIDA et al., 2011).

A frequência com que um hemofílico sangra, depende da quantidade de atividade do fator que tem em seu sangue. Independente do tipo de hemofilia (A ou B), alguns hemofílicos sangram muito, outros menos e outros só apresentam sangramento, após algum trauma importante ou cirurgia. De acordo com os níveis de fator, a hemofilia segundo Hemorio (2014), pode ser classificada em: Hemofilia grave – quando há muito pouco ou nada de fator no sangue (até 1%). Hemofilia moderada - os níveis sanguíneos dos fatores encontram-se entre 1 e 5%. Hemofilia leve – há de 5 a 25% de atividade do fator no sangue.

Na hemofilia severa ocorre episódios de hemorragias espontâneas ou após lesões mínimas e hemorragias em articulações e músculos, que trazem como consequência alterações funcionais dos membros. Quando a patologia é moderada, as hemorragias espontâneas e hemoartroses são ocasionais. A hemofilia classificada como leve se caracteriza por ocasionar hemorragias após cirurgias menores ou grandes traumas (MARQUES et al., 2010).

A história familiar e a ocorrência de episódios hemorrágicos são os principais dados para o diagnóstico da hemofilia. Entretanto, cerca de 20%-30% dos pacientes com hemofilia não apresentam história familiar da doença (LIMA, 2013). O diagnóstico laboratorial da hemofilia baseia-se no resultado de TTPA (tempo de tromboplastina parcial ativada) prolongado e deficiência de um dos fatores de coagulação (COLOMBO; ZANUSSO JÚNIOR, 2013).

A opção terapêutica recomendada atualmente no Brasil para reposição do fator VIII ou IX é o concentrado de fator derivado de plasma humano. Essa escolha leva em consideração aspectos econômicos e segurança na preparação do produto. O MS é o responsável pela compra e distribuição destes hemoderivados aos centros cadastrados para o tratamento das

coagulopatias hereditárias, como a hemofilia (GARCIA; PINTÃO, 2003).

As pessoas com hemofilia estão sempre enfrentando desafios inerentes à sua doença, seja com relação às limitações físicas (gingivorragias, hematomas, hemartroses, limitação de movimentos, entre outros), já que suas ações devem ser cautelosas e controladas para não se ferirem, quanto à dor devido às sucessivas crises hemorrágicas e às condutas no tratamento desses episódios (APOLINÁRIO, 2012).

As limitações impostas pela doença fazem com que as pessoas com hemofilia se sintam diferentes. Sentimento este, que é agravado durante o desenvolvimento, desde a infância até a fase adulta. Além dessa realidade, os hemofílicos ainda têm que lidar com a frustração de não possuírem a imagem desejada de si mesmos, já que a deficiência traz a marca de um corpo imperfeito, que os angustia e deprime (SILVÉRIO, 2010).

Os avanços tecnológicos que refletiram em melhor conhecimento da história natural da hemofilia e a introdução de equipes multidisciplinares geraram modificações importantes no prognóstico e acompanhamento dessa enfermidade (ALMEIDA et al., 2011).

As atividades desenvolvidas pelo enfermeiro devem proporcionar um atendimento que promova melhorias na saúde dos pacientes hemofílicos desde a infância e que se prolongue ao longo da vida. Esta categoria profissional deve considerar a importância de fatores ambientais, econômicos, sociais e educacionais, dentre outros, no aparecimento de complicações e incapacidades, atuando de forma eficaz na PS como forma de melhorar as condições crônicas de vida e de saúde desta população.

No atendimento aos pacientes hemofílicos, deve-se lançar mão de estratégias que se movem transversalmente em todas as políticas, programas e ações do setor saúde, numa tentativa de trazer o olhar, a perspectiva da saúde e do desafio do construir a integralidade em toda a sua complexidade e singularidade social e individual. Significa ousar na busca de tecnologias (indicadores, planejamento, processos avaliativos) que dêem conta do desafio da não fragmentação destas mesmas políticas, programas e ações.

As práticas de saúde destinadas aos hemofílicos precisam estar pautadas na visão holística, baseada em uma concepção ampliada de saúde, voltada à promoção da saúde, evitando assim uma abordagem biologicista.

As ações dos enfermeiros devem ir além de atividades meramente técnicas. A utilização de atividades de promoção da saúde no atendimento aos pacientes hemofílicos propõe o desafio de reorientar os serviços de saúde a superar a fragmentação do assistir a doença, e irem em direção à perspectiva da atenção integral às pessoas em suas necessidades, numa relação dialógica do cuidar/ser cuidado, do ensinar/aprender. Traz os serviços a reflexão

de que necessitam participar ativamente das soluções dos problemas de saúde levantados conjuntamente com as comunidades (BRASIL, 2002).

As práticas dos enfermeiros voltados aos hemofílicos podem e devem gerar resultados satisfatórios na saúde do indivíduo, visto que as mesmas deverão ser desenvolvidas para promover mudanças nos conhecimentos, atitudes e/ou comportamentos destes pacientes utilizando múltiplos canais de comunicação.

No que se refere à hemofilia, os enfermeiros devem ser capazes de trabalhar em colaboração com outros setores de forma a desenvolver políticas públicas que tenham impacto positivo na saúde e reduza iniquidades. É necessário a utilização de abordagens de PS que apoiem o empoderamento, a participação, a liderança e a equidade para criar ambientes que promovam a saúde.

Os enfermeiros devem ser capazes de trabalhar em colaboração com outros setores de forma a desenvolver políticas públicas que tenham impacto positivo na saúde e reduza iniquidades. É necessário a utilização de abordagens que apoiem a autonomia, a participação, a liderança e a equidade para criar ambientes que promovam a saúde.

O desenvolvimento do empoderamento dos hemofílicos é outro aspecto importante e primordial nas atividades dos enfermeiros. A promoção da participação, possibilita aos indivíduos e coletivos um aprendizado que os torne capazes de viver a vida em suas distintas etapas e de lidar com as limitações impostas por eventuais enfermidades, sugerindo que estas ações devam ser realizadas em distintos setores entre os quais a escola, o domicílio, o trabalho e os coletivos comunitários (CARVALHO; GASTALDO, 2008).

O enfermeiro deve observar que o hemofílico tem diversas áreas de sua vida comprometida em virtude da doença e das deformidades decorrentes desta. O enfermeiro pode exercer a advocacia em saúde através de meios de comunicação, com o objetivo de favorecer a conscientização (escola, empresas, sistema de saúde) sobre a hemofilia e seus determinantes de saúde.

O atendimento às pessoas com hemofilia, muitas vezes demandam a existência de múltiplos parceiros. Os profissionais de saúde precisam identificar instituições de ensino, organizações governamentais e não governamentais, setor privado, associações de moradores, entre outros atores que tenham capacidades de atuar na PS, e então, formar alianças para possibilitar uma melhoria na qualidade de vida dos mesmos.

A adequada comunicação intra e interprofissionais e a divulgação das ações e resultados de programas são capazes de transformar as práticas.

No cuidado de enfermagem aos hemofílicos é essencial que as ações sejam permeadas

pela promoção da saúde. O enfermeiro com competências essenciais e um papel importante para garantir o olhar integrado e a efetividade das ações do novo modelo, permitindo a reflexão sobre as práticas e contribuindo para o processo de mudança permanente.

## 4 METODOLOGIA

### 4.1 Natureza da Pesquisa

Trata-se de uma pesquisa exploratória, de natureza descritiva com abordagem qualitativa.

O estudo exploratório tem por meta desenvolver hipóteses e proposições pertinentes para uma investigação posterior podendo ser usado cinco métodos; levantamento exploratório, experimento exploratório, estudo de caso exploratório, métodos de levantamento ou arquivo e métodos de levantamento ou análise de dados (YIN, 2015).

O processo descritivo visa a identificação, registro e análise das características, fatores ou variáveis que se relacionam com o fenômeno ou processo. Esse tipo de pesquisa pode ser entendido como um estudo de caso, onde, após a coleta de dados, é realizada uma análise das relações entre as variáveis para uma posterior determinação dos efeitos resultantes em uma empresa, sistema de produção ou produto (PEROVANO, 2014).

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares. É o que se aplica ao estudo de história, relações, representações, crenças, percepções e opiniões, produtos das interpretações que os humanos fazem a respeito de como vivem, constroem seus artefatos e a si mesmos, sentem e pensam (MINAYO, 2010).

### 4.2 Cenário da Pesquisa

A pesquisa foi realizada na Hemorrede Pública do Estado do Ceará. A escolha da Hemorrede deve-se ao fato de serem os lócus responsáveis pelas atividades relacionadas ao diagnóstico e tratamento ambulatorial de doenças hematológicas.

O Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Ceará contém cinco ambulatórios de hemofilia que realizam o atendimento a esta clientela. Estes ambulatórios são compostos por uma equipe multidisciplinar que são responsáveis pela prestação da assistência a diversas pessoas com hemofilia, dentre outras coagulopatias hereditárias, como a doença de von Willebrand, deficiência do fator V, VII, X, XII, XIII e deficiências combinadas.

O Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (Hemoce) faz parte da rede de unidades de saúde da Secretária da Saúde do Estado do Ceará. Foi criado em 9 de março de 1979 e com início de funcionamento em 23 de novembro de 1983, por decisão do então Governador Aduino Bezerra. O Hemoce, desde quando foi concebido, teve por finalidade

básica planejar e executar a política de sangue no Ceará (HEMOCE, 2016).

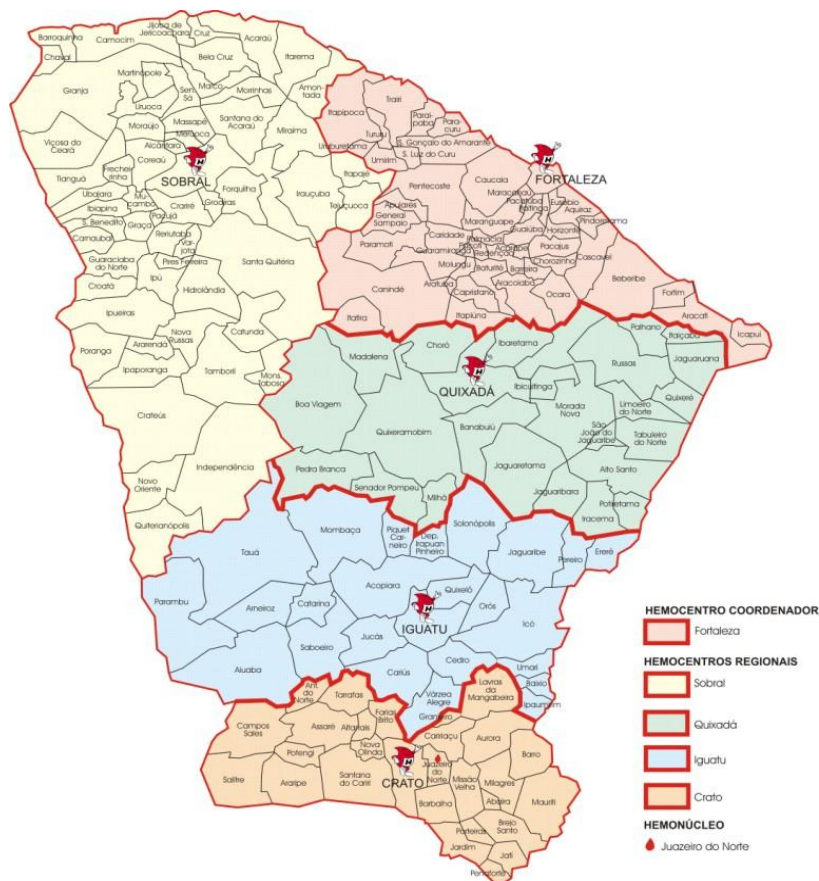
A Hemorrede pública do estado do Ceará é composto pelo Hemocentro Coordenador, localizado na cidade de Fortaleza, e pelos Hemocentros Regionais de Sobral, Juazeiro, Quixadá, Iguatu e um hemonúcleo localizado na cidade do Crato (HEMOCE, 2016).

Cada hemocentro é responsável pela realização do atendimento a doadores e pacientes em sua área de cobertura. Eles apresentam competência para realizar todos os passos do ciclo do sangue a exceto da sorologia que está centralizada há mais de uma década no Hemocentro de Fortaleza.

A Hemorrede do Ceará está estruturada e organizada para atender a população cearense em todo o território estadual (FIGURA 1). A regionalização dos serviços possibilita o atendimento descentralizado a 184 municípios, 8.606.005 milhões de habitantes, 307 estabelecimentos de saúde, 64 Agências Transfusionais e 16.512 leitos, possibilitando, dessa forma, o acesso de doadores e pacientes aos serviços da Hemorrede (HEMOCE, 2016).

FIGURA 1 – Mapa da Hemorrede Pública do Estado do Ceará

Fonte: Adaptado da Hemorrede Pública Estado do Ceará



### 4.3 Participantes do Estudo

Nesta investigação, a população de interesse caracteriza-se por enfermeiros que atendem na Hemorrede Pública do Estado. Fazem parte desta realidade 143 enfermeiros distribuídos entre Fortaleza (78), Sobral (17), Quixadá (10), Iguatu (08), Crato (30).

Dentre os indivíduos que compõem o universo acima apresentado, foram convidados a participar do estudo, por meio de amostra intencional não probabilística, aqueles que atenderam aos critérios de elegibilidade (DRIESSNACK; SOUSA; MENDES, 2007).

A amostra é uma representação da população que atende aos critérios de elegibilidade elaborados em uma pesquisa. A amostragem intencional não probabilística traduz a decisão de um pesquisador em analisar um fenômeno em particular sem preocupar-se em fazer generalizações em relação aos seus achados (OLIVEIRA, 2010). Formado por informantes chave, que melhor pode informar o pesquisador sobre o fenômeno/objeto de interesse (CRESWELL, 2014).

Entende-se por informantes chave indivíduos bem informados e/ou com amplos contatos e envolvimento na comunidade ou serviço, tendo, portanto, conhecimento especial, informação profunda e ampla sobre o fenômeno de interesse do pesquisador (BISOL, 2012).

Os critérios de elegibilidade são uma combinação de aspectos fundamentais a serem apresentados pelos indivíduos de uma população para demonstrar o seu potencial em contribuir com um estudo, em um determinado espaço de tempo. Neste estudo, foram definidos como critérios de inclusão para os participantes: ser enfermeiro do ambulatório de coagulopatias e como critério de exclusão: estar afastado de suas atividades, por quaisquer motivos, durante o período de coleta de dados.

### 4.4 Técnica de Coleta de Dados

Para coleta de dados optou-se pela utilização de uma entrevista semiestruturada (APÊNCIDE A) que foi direcionada aos enfermeiros que atuam no ambulatório de coagulopatias. A entrevista semi-estruturada tem como característica um roteiro com perguntas abertas e é indicada para estudar um fenômeno com uma população específica. Deve existir flexibilidade na sequência da apresentação das perguntas ao entrevistado e o entrevistador pode realizar perguntas complementares para entender melhor o fenômeno em pauta (MANZINI, 2012).



A escolha desta modalidade se justifica no estudo na medida em que a pesquisa se propõe identificar fatores explícitos e implícitos no discurso dos sujeitos pesquisados, o que, eventualmente, solicita da nossa parte maior flexibilidade na abordagem direcionada aos informantes pesquisados.

Para a realização das entrevistas, foi feito um contato inicial com as participantes, que atenderam aos critérios de elegibilidade, para explicar a finalidade da pesquisa, seu objeto, relevância e ressaltar a necessidade de sua colaboração. As entrevistas foram agendadas em momento, condição e local apropriado, conforme disponibilidade dos informantes-chaves, considerando as peculiaridades das profissionais participantes e sua privacidade.

A entrevista foi realizada por um único pesquisador, no mês de maio e junho de 2017, e para maior precisão no registro dos dados na ocasião da entrevista, foi solicitada às entrevistadas a autorização da gravação da conversa, feita por meio sistema de gravação *Android*. Foram abordadas questões como promoção da saúde e atividades desempenhadas pelos enfermeiros que assistem estes pacientes.

As entrevistas foram transcritas, em conformidade com os áudios gravados, e disponibilizadas para os profissionais entrevistados avaliarem a consistência dos discursos com suas experiências, aumentando a fidedignidade do material a ser analisado, em uma atividade confirmatória das falas no momento da entrevista.

#### 4.5 Técnicas para Análise dos Dados

Após a obtenção das informações oriundas da etapa de coleta, procedeu-se a análise e interpretação destes resultados, sendo esta o núcleo central da pesquisa científica. É neste momento onde são evidenciadas as relações entre o fenômeno foco do estudo e outros fatores, discutindo-se próximo as contribuições sobre a temática (MARCONI; LAKATOS, 2010).

A análise dos dados de um estudo tem início na organização do material advindo do processo de coleta de dados e sua transformação em unidades de texto apropriadas para análise e interpretação, seja ela manual ou com auxílio de um software (CRESWELL, 2014).

A análise consiste na reunião de informações narrativas em um esquema coerente, onde os pesquisadores identificam temas e categorias usadas para descrição do fenômeno. As categorias agrupam descrições detalhadas de experiências e processos sociais destacados pelos participantes (POLIT; BECK; HUGLER, 2011; DRIESSNACK; SOUSA; MENDES, 2007). Neste estudo utilizaremos a análise de conteúdo.

Análise de conteúdo é uma modalidade de tratamento dos dados qualitativos que busca

a interpretação do material. Diz respeito à técnica de pesquisa que “permite tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto” (MINAYO, 2007, p.303).

Dentre as técnicas de análise de conteúdo utiliza-se a análise temática, que se fundamenta na descoberta de núcleos de sentido que compõem uma comunicação, agrupando temas em categorias. Estas são agrupamentos de conceitos classificatórios de elementos carregados de significação encontrados e sistematizados pelo pesquisador a partir da coleta de dados (MINAYO, 2007; OLIVEIRA, 2010).

A análise temática seguiu as etapas sugeridas por Minayo (2007), quais sejam: pré-análise; exploração do material; e tratamento dos resultados obtidos e interpretação.

A pré-análise consiste na seleção dos documentos a serem analisados e retomada aos objetivos e hipóteses. Realiza-se uma leitura flutuante do material, organiza-se o *corpus* – universo estudado em sua totalidade - correção de rumos interpretativos e conservação das indagações ou abertura de novos questionamentos (MINAYO, 2007).

Neste estudo, esta fase foi direcionada para a leitura das entrevistas dos enfermeiros. No procedimento da leitura do material, destacaram-se os temas das falas.

A exploração do material diz respeito a uma classificação que visa alcançar o núcleo de compreensão do texto. O pesquisador busca encontrar categorias, reduzindo o texto às palavras e expressões significativas. Inicialmente recorta-se o texto em unidades de contexto, elaboram-se regras de contagem destas unidades e, por fim, escolhem-se as categorias responsáveis pela especificação dos temas (MINAYO, 2007).

Neste momento, foi realizado o agrupamento das falas desde os temas destacados nas narrativas dos informantes, e forma que possibilite o tratamento adequado dos resultados.

Por fim, na etapa de tratamento dos dados obtidos e interpretação, os dados foram submetidos a operações estatísticas que nivelam as informações obtidas, destacando aquelas com maior evidência.

Para a interpretação dos dados, voltou-se para o referencial teórico escolhido pertinente para a referida investigação, a fim de proporcionar o embasamento necessário para o aprofundamento teórico que respaldou a investigação, dando-lhe maior significado.

#### 4.6 Aspectos Éticos e Legais da Pesquisa

Durante o gerenciamento de pesquisas é imprescindível que os pesquisadores preocupem-se em considerar os aspectos éticos e legais que circundam e fortalecem o estudo, atendendo as questões éticas desde o planejamento até a apresentação e publicação dos

resultados (CRESWELL, 2014).

Esta pesquisa é um recorte da dissertação de mestrado em Enfermagem intitulada: Competências em promoção da saúde na prática de enfermeiros junto a pacientes hemofílicos, defendida na Universidade Regional do Cariri – URCA, no mês de setembro de 2017.

Inicialmente o projeto foi apresentado ao setor de Ensino e Pesquisa do Hemocentro Coordenador, a fim de se obter a Autorização Institucional (APÊNDICE B) para a realização da coleta de dados.

Após aprovação institucional, o projeto foi cadastrado na Plataforma Brasil para apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de Campina Grande - UFCG, Centro de Formação de Professores (CFP) e cumpriu todas as exigências formais dispostas na Resolução 466/12, do Conselho Nacional de Saúde/MS, a qual dispõe sobre pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012), sendo aprovado com o parecer nº 2.012.376 (ANEXO A). Para a execução da pesquisa foram observados os quatro referenciais básicos da Bioética - autonomia, não maleficência, beneficência e justiça - contidos na mencionada Resolução.

Em seguida à adequação do estudo as propostas do CEP-UFCG e aprovação da pesquisa por este; a pesquisadora dirigiu-se às participantes, que foram orientadas de forma clara sobre os objetivos da pesquisa, possibilidades de desistência de participar do estudo quando assim o quiserem, obedecendo ao princípio da não maleficência, esclarecendo todas as dúvidas das participantes sobre o estudo e a entrevista foi realizada após a concordância das mesmas e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C), em duas vias, ficando uma com a entrevistada e a outra, anexada aos dados da pesquisa.

Foi assegurado o anonimato das informantes, pois essas não foram identificadas na pesquisa. Estabelecemos para as participantes da pesquisa a denominação de Enf 01, Enf 02... Assim suas identidades foram resguardadas. Houve mínima possibilidade de constrangimentos e danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual das participantes.

## 5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 5.1 Perfil dos participantes

Participaram do estudo, atendendo aos critérios de elegibilidade e contribuindo, assim, com as entrevistas, 10 enfermeiras responsáveis pelo atendimento das coagulopatias do estado do Ceará; das quais duas eram do Iguatu, uma de Quixadá, três de Fortaleza, três de Sobral e uma do Crato.

Em sua totalidade, as participantes eram do sexo feminino. Em relação ao estado civil, oito eram casadas, uma solteira e uma divorciada. A idade das enfermeiras variou de 29 a 60 anos de idade. Com relação ao tempo de atuação destas profissionais na Hemorrede, variou de 03 a 23 anos, e no setor de coagulopatias, o tempo de atuação das enfermeiras variou de 05 meses a 08 anos.

Em relação aos contingentes de sexo na profissão de enfermagem, em um estudo realizado em 1987, constatou-se a predominância feminina em todas as categorias de trabalhadores. Nesse período, os índices apontavam um grau de feminização entre enfermeiros de 94,1%. Atualmente, os estudos atestam que o aumento de homens na profissão é gradual e estável. Analisando-se a formação superior atual e comparando-a com a década de 80, observa-se que o aumento percentual evoluiu de 5,9% homens nessa categoria, para 7,9% vinte anos depois. Considerando-se esses 2%, constata-se que é baixa a inserção de homens no mercado de trabalho do cuidado de saúde, sobretudo se considerarmos que, no final da década de 80 existiam menos de 100 cursos de enfermagem nas universidades brasileiras e que, atualmente, existem 450, concentrados, sobretudo, na região sudeste. Houve um aumento na ordem de 159% dos cursos universitários, considerando-se o ano de 2000 em diante. Portanto, o atrativo da formação universitária não é apelo suficiente para que os homens vislumbrem na enfermagem uma verdadeira e valorizadora opção profissional (LOPES; LEAL, 2005).

De acordo com os dados, as enfermeiras não apresentam muita rotatividade de local de trabalho. As mesmas trabalham há muitos anos na instituição e um dos motivos se deve ao fato de que a metade delas são funcionárias públicas, o que se garante a estabilidade. As demais, embora terceirizadas, permanecem há anos no setor de coagulopatias. Acredita-se que os enfermeiros, atuantes na área de hematologia e hemoterapia, possuem conhecimento muito específico acerca de conduta, das técnicas, das complicações e das especificidades do cuidado de enfermagem a ser prestado aos pacientes hematológicos, diminuindo assim a rotatividade

de profissionais no serviço. O tempo de inserção das enfermeiras nos Hemocentros é um fator importante para o trabalho desenvolvido, imprescindível para a formação de vínculos com os pacientes e com os familiares, para criar laços de confiança e fortalecer as relações.

Quanto ao vínculo empregatício, cinco eram funcionárias efetivas da Secretaria de Saúde do Estado (SESA), e cinco eram terceirizadas (duas do Instituto Compartilha e três da Cooperativa de Saúde – COOSAÚDE). O fato de 50% das enfermeiras serem terceirizadas, aponta uma questão complexa que é a desregulamentação do trabalho na saúde, que se expressa nos processos de flexibilização e precarização das relações, dos processos e da organização do trabalho.

Podemos destacar a Lei das Cooperativas (Lei nº 8949/94) que possibilitou a organização de trabalhadores para prestação de serviços dentro de uma empresa sem caracterizar vínculo empregatício, mas também sem direitos trabalhistas, como 13º salário, férias, descanso semanal e previdência social. No setor saúde houve uma expansão de cooperativas, com as quais o gestor público passou a firmar contratos de prestação de serviços. A Lei do Contrato Temporário (Lei nº 9601/98 e decreto nº 2490), que flexibiliza a relação trabalhista através da possibilidade de contratação por tempo determinado, com redução dos encargos sociais, da contribuição do Fundo de Garantia do Tempo de Serviço (FGTS) e da multa por rescisão de contrato, também teve sua expressão no setor público reduzindo os custos com a dispensa de força de trabalho (SOUZA, 2011).

A condição de precarização do trabalho em saúde, não esta restrita à diversidade de vínculos, mas também às condições de trabalho que estão expostos estes trabalhadores. O trabalho precário decorre da criação de um vínculo trabalhista irregular, que passa pela ausência de concurso público.

Sendo assim, o parâmetro para caracterizar o “trabalho precário” no setor público é estabelecido a partir do

Aparecimento de situações de trabalho na administração pública que têm déficit de proteção social [...] decorre da criação de um vínculo irregular de trabalho pelos gestores públicos. [...] decorre da contratação sem obediência ao requisito constitucional de concurso ou seleção pública [...]. Com isso queremos dizer que o que denomina “trabalho precário” no setor público surge não de um déficit de proteção social propriamente dito, mas de um ato administrativo que contraria frontalmente o princípio da legalidade (NOGUEIRA; BARALDI; RODRIGUES, 2004, p. 90).

No que se refere à pós-graduação destas profissionais, oito enfermeiras eram especialistas, uma mestre e uma doutora.

Em uma pesquisa realizada por Gomes et al., (2016) aponta que dentre as motivações para as enfermeiras buscarem a Pós-Graduação *stricto sensu*, destacaram-se como principais: o desejo em ingressar como docentes em universidades, vontade de desenvolver pesquisas, esgotamento da atividade assistencial, valorização profissional e melhoria salarial.

Em 2010, no Brasil, a Enfermagem representava 60% dos profissionais da área da saúde no Sistema Único de Saúde (SUS), sendo quase 1,3 milhões de trabalhadores atuando de forma resolutiva na atenção à saúde da população. Em 2011, contabilizava 1.856.683 profissionais inscritos no Conselho Federal de Enfermagem, sendo desses, 346.968 enfermeiros (18,69%). Deste contingente, poucos chegam à formação doutoral, sendo que entre os anos de 2007 e 2012 foram titulados 903 doutores em Enfermagem (COFEN, 2011).

Além de toda experiência prática que as enfermeiras dos hemocentros possuem, o serviço desenvolve estratégias educacionais efetivas para a formação e educação permanente destas profissionais, oferecendo cursos, jornadas, aperfeiçoamentos, como forma de capacitar à mão de obra especializada, bem como melhorar a qualidade do atendimento.

A educação continuada é o ponto principal para aquisição do conhecimento/saber que pode propiciar o sucesso de qualquer atividade aliada à participação ativa e comprometida das instituições/organizações em que os indivíduos estão inseridos. A educação permanente associada a uma educação continuada, planejada pela instituição, de forma sistemática, faz com que o trabalhador conquiste seu espaço, realização e reconhecimento pessoal e profissional (ZAMBERLAN; SIQUEIRA, 2005).

Uma equipe com níveis adequados de conhecimento é essencial para uma assistência segura, sendo de fundamental importância assegurar mecanismos para monitorar este conhecimento. Uma pesquisa realizada entre grupos de médicos e enfermeiras sobre os seus conhecimentos relacionados à hematologia e hemoterapia relatou que ambos os grupos receberam em suas avaliações notas significativamente mais baixas que as esperadas. Após um processo educacional, a pesquisa foi repetida, demonstrando um incremento significativo de conhecimentos sobre o assunto. Isto demonstra a importância de atualização constante de informações e *feedback* para todos os profissionais envolvidos (FERREIRA et al., 2007).

Uma pesquisa realizada em Aquitaine, França, por Saillour et al., (2002) identificou várias deficiências no conhecimento e práticas de enfermeiras, relacionadas à hemoterapia, e considerou a frequência de treinamentos um dos principais fatores associados a esta deficiência. Os autores indicam um programa de educação permanente para aumentar os conhecimentos e promover mudanças de práticas. Consideram também que o sucesso deste programa é dependente de dois fatores, o primeiro, associado à motivação e desejo de

mudança dos participantes e o segundo dá ênfase ao treinamento dirigido às necessidades dos profissionais e integrado ao ambiente de trabalho.

Percebe-se que as enfermeiras possuem oportunidades de treinamento e programação de desenvolvimento profissional, que possuem forte vínculo com a instituição, que o Hemoce dá a devida importância à segurança do trabalho; mas que as enfermeiras terceirizadas sentem-se inseguras quanto à estabilidade do emprego, consideram a remuneração inferior à das efetivas, embora isso não impeça o comprometimento das mesmas com o serviço e que não interfere na motivação para a realização do trabalho.

## 5.2. Atividades desempenhadas pelas enfermeiras no atendimento as pessoas com hemofilia

Durante a realização das entrevistas, solicitou-se que às enfermeiras que descrevessem as atividades que as mesmas realizavam com os pacientes hemofílicos.

Ao observar as falas, pode-se verificar que as atividades na prática diária das enfermeiras, ainda estão baseadas no tecnicismo. Estas profissionais, devido ao modelo médico hegemônico, tanto nas graduações, quanto nas instituições hospitalares, tendem a valorizar o tecnicismo (administração e entrega dos fatores de coagulação, coleta de exames, profilaxia, visitas domiciliares), conforme observa-se nas falas abaixo:

*“(...) realizamos a infusão de fatores de coagulação no ambulatório (...). Anualmente a gente realiza a coleta da sorologia, presença de inibidor e hemograma de todos os pacientes (...). Agendamos as consultas médicas com o hematologista e com o medico endócrino, que se disponibilizou a acompanhar os pacientes em profilaxia (Enf. 02).”*

*“Eles são acompanhados pela hematologista e vão para a enfermagem para serem feitos os cuidados como a infusão do fator, a coleta da sorologia, dos exames, e ver se existe alguma sequela e assim encaminhá-los para fisioterapia (Enf. 04).”*

*“(...) administramos os fatores de coagulação, fazemos o acolhimento, encaminhamos os pacientes para os serviços que forem*

*necessários. A gente acompanha os exames, marca consultas, faz diversas orientações, fazemos de tudo um pouco (Enf. 09).”*

Apesar de toda a importância atribuída ao cuidado de enfermagem, na realidade pôde ser evidenciada uma ênfase dada às tecnologias duras, procedimentos meramente assistenciais, burocráticos e gerenciais. A referida desvalorização do cuidado pode estar relacionada, em muitos casos, às diversas influências culturais, religiosas, políticas, entre outras, e que revestem a prática de enfermagem de um caráter mecanicista, hospitalocêntrico, obediente e reducionista (RAMOS et al., 2013).

O modelo cartesiano-newtoniano ou flexneriano é até hoje fortemente atuante na nossa sociedade. Esse paradigma expressa-se por meio de um conjunto de elementos que coexistiam, se complementavam e se potencializavam, sendo eles: o mecanicismo, unicausalidade, tecnificação, biologicismo, individualismo, e principalmente o curativismo (COELHO; FONSECA, 2005).

Embora a maioria das falas das entrevistadas estivesse voltada para os procedimentos técnicos propriamente ditos, mesmo com a necessidade de realizá-los, foi notório que as enfermeiras também atuam na busca de dar voz ativa ao sujeito na vivência de seu processo saúde/doença, valorizando o cuidado e a prática profissional reflexiva e com autonomia. Isso favorece um cuidado diferenciado, baseado na compreensão da necessidade e do envolvimento com o outro, na corresponsabilização, permitindo a construção de uma ideologia mais ampla na área de saúde.

As enfermeiras dos hemocentros enfatizaram as atividades de educação em saúde realizadas pelas mesmas. Uma educação voltada para os pacientes, familiares bem como para os profissionais de saúde, como os da atenção básica, de forma a promover a saúde, melhorar a qualidade de vida e autonomia dos hemofílicos. Conforme se observa nas falas abaixo:

*“Realizamos atividades de educação em saúde, visitas domiciliares, onde conhecemos a realidade das famílias (...) visitamos as unidades de saúde onde eles são acompanhados, conversamos com os profissionais que atendem estes pacientes, falamos sobre doença, porque alguns deles não conhecem a hemofilia, não sabem direito o que é (Enf. 01).”*



*“Fazemos diversas orientações. Ensinamos o paciente a autoinfusão. Ensinamos ao paciente quando pode e a mãe, para que ele mesmo ou a mãe administre o seu fator de coagulação. E isso trouxe uma tranquilidade, porque eles fazem em casa, na hora que querem, dependendo da necessidade deles. Isso trouxe a autonomia para eles, porque não precisam estar atrás de um e de outro para isso. Olhe antes, a coisa mais difícil do mundo era você ver o sorriso de um hemofílico, porque eles viviam sentindo dor (Enf. 08).”*

O portador de hemofilia vive em constante necessidade de cuidados específicos e uma dependência quanto à reposição dos fatores de coagulação, e isso gera um vínculo do mesmo com o serviço de saúde. A enfermagem através da educação permite o paciente observar-se, reconhecer sintomas, determinar a agressividade da sintomatologia e escolher estratégias apropriadas para debelar esses sintomas, minimizando-os e maximizando a saúde. O enfermeiro através da educação em saúde possibilita o autocuidado, que é a capacidade do hemofílico de cuidar de si próprio, de forma a alcançar, manter ou promover uma ótima saúde.

A educação em saúde é considerada uma das estratégias mais acertadas, uma vez que, está muito bem fundamentado e estabelecido que os pacientes que conhecem aspectos relacionados à sua doença, controle e as consequências do não controle para a sua saúde, são aqueles que melhor aderem ao plano de tratamento (DINNEBIER, 2014).

O processo de educação em saúde proporciona o desenvolvimento de ambientes educativos, que podem promover interatividade mútua, autonomia e cooperação entre profissionais e participantes. Desenvolvem-se, assim, laços de compromissos e de coresponsabilidade entre os profissionais e a população (TORRES; MONTEIRO, 2006).

Torres (2004) acrescenta que as ações educativas em saúde podem capacitar indivíduos e grupos na construção de novos conhecimentos, conduzindo uma prática consciente de comportamentos preventivos ou de promoção da saúde. Essas ações ampliam as possibilidades de controle das doenças, reabilitação e tomada de decisões que favoreçam uma vida saudável.

A educação em saúde objetiva a preparação dos indivíduos e grupos sociais para escolherem seus caminhos e lutarem por uma vida com mais saúde (BUDÓ et al., 2009). Considerando-se a ação educativa um processo político destinado a promover a transformação e emancipação dos sujeitos e grupos envolvidos, a educação em saúde, é, mas do que difundir

informações, busca uma reflexão dos envolvidos sobre as dinâmicas sociais em que estão inseridos, de modo a passarem a perceber a saúde não mais como uma prerrogativa, e sim, como direito social (CAMPOS, 2003).

Foi evidenciado que as atividades desenvolvidas pelas enfermeiras no ambulatório de coagulopatias poderiam ser mencionadas nas dimensões assistenciais, necessárias a um bom atendimento aos mesmos, e na educação em saúde que deve ser pensada com um processo capaz de desenvolver nos hemofílicos uma consciência crítica em relação à sua doença e aos seus problemas. Essa condição exige um processo continuado e ativo, baseado no diálogo entre diferentes saberes que compreende a escuta e o estabelecimento de vínculo.

### 5.3 Atuação das enfermeiras para minimizar riscos à saúde das pessoas com hemofilia

Os enfermeiros por terem um contato prolongado com os pacientes, em função da cronicidade da doença, acredita-se que estas profissionais reconheçam as reais necessidades destes usuários, e, conseqüentemente, agem com foco para melhorar sua qualidade de vida e de saúde, favorecendo assim mudanças na vida dos hemofílicos, bem como dos familiares.

Uma das formas de minimizar iniquidades apontadas pelas enfermeiras, favorecendo mudanças na vida dos pacientes, foram sessões de educação em saúde e visitas às escolas dos hemofílicos. O envolvimento das entrevistadas com a escola estava relacionada à promoção de atitudes inclusivas, visto que as crianças hemofílicas estavam sendo segregadas do convívio escolar, por desconhecimento da patologia pelos educadores, pelos outros pais, pela sociedade de uma forma geral. Após o contato das enfermeiras com o ambiente escolar, as crianças voltaram a estudar, melhorando a autoestima e a saúde mental.

Observa-se através das falas, que as enfermeiras através das visitas às escolas, do esclarecimento sobre a doença e estabelecendo relação com o ambiente educacional, puderam contribuir com mudanças na vida dos hemofílicos, conforme falas abaixo:

*“Eu estou com um paciente que mudou de escola e passa o dia lá, e a escola exige que ele faça atividades que não é compatível com a patologia dele. Eu e o médico fomos fazer uma abordagem nessa escola, para juntos vermos uma atividade que se encaixe nas condições clínicas dessa criança (Enf. 03).”*

*“Já fomos a uma escola, porque o hemofílico teve uma intercorrência e começou a sangrar, e a própria direção da escola gerou uma polêmica muito grande em torno daquela criança, chamou o samu porque a criança estava sangrando. Por não compreender bem a doença, ela deixou a mãe muito aflita, expôs demais a criança. Daí, nós fomos à escola, conversamos com os professores, com a direção, falamos um pouco sobre a hemofilia. Então eu percebo, que muitas vezes os hemofílicos ficam mais vulneráveis a certos riscos, pela deficiência do conhecimento da própria sociedade (Enf. 07).”*

*“Uma vez fomos à escola de um paciente, porque lá existia a história, um mito de que a hemofilia era uma doença transmissível. Então a gente foi conversar com a diretora e com a professora, orientar sobre a hemofilia (Enf 02).”*

A escola deve ser um ambiente de inclusão, no qual a criança e/ou o adolescente vivencia a experiência da diferença. O ambiente escolar deve estimular a criança/adolescente a vencer preconceitos, a superar as rotulações, as segregações e os estigmas. O preconceito e as rotulações enfrentadas pelos hemofílicos tiram a esperança e a coragem dos mesmos seguirem no âmbito escolar. A escola deve ser um espaço promotor de saúde, e daí a importância dos professores, direção, funcionários terem conhecimentos satisfatórios sobre a patologia, de forma que possam estar preparados para receber e conviver com estas crianças, oferecendo e demonstrando o respeito, a compreensão, cooperação, para incentivar a luta pelos direitos de sua inclusão.

Entende-se como espaços de promoção da saúde (PS), todos os locais onde se desenvolvem atividades de cuidado humano, sejam unidades de saúde ou outros espaços coletivos, a exemplo das escolas, onde há a possibilidade de se realizar atividades educativas com vistas à PS das pessoas. Desse modo, as intervenções em saúde ampliam seu escopo, tomando como objeto os problemas e necessidades de saúde, seus determinantes e condicionantes, e ao mesmo tempo, desenvolvendo ações e serviços que operem para além dos muros das unidades de saúde (COSTA et al., 2013).

Acredita-se que a atitude das enfermeiras, de saírem do hemocentro e irem ao encontro das escolas, favoreceu mudanças na vida das crianças, visto que possibilitou uma mudança social e uma melhor adaptação às necessidades destes.

Segundo Ribeiro (2011), a Educação Inclusiva (EI) - educação centrada no respeito e na valorização das diferenças possibilita o desenvolvimento, a autonomia intelectual e social dos alunos, independentemente das singularidades que possam apresentar. Para isso é necessário a ruptura com o sistema segregativo, “guetizado”, ainda muito presente no contexto educacional brasileiro.

Os sistemas de ensino devem organizar as condições de acesso aos espaços, aos recursos pedagógicos e à comunicação que favoreçam a promoção da aprendizagem e a valorização das diferenças, de forma a atender as necessidades educacionais de todos os alunos (CORREIA, 2014).

É necessário garantir a acessibilidade dos pacientes hemofílicos à escola. E esta acessibilidade não se refere apenas a barreiras arquitetônicas, e sim a eliminação de quaisquer barreiras, seja física ou psicossocial.

É pertinente falar em acessibilidade atitudinal, a qual pressupõe um contexto social livre de estigmas, preconceitos e discriminações. Entende-se que atitude é um sistema de disposições cognitivas, afetivas e comportamentais, que além de crenças, valores, crenças e sentimentos, envolvem ações objetivas, condutas observáveis (RIBEIRO, 2011).

Durante muito tempo a inserção da saúde em meios escolares esteve centrada em ações individuais e fragmentadas que, embora buscassem mudar estilos de vidas, desconsideravam as influências do meio no qual a escola e comunidade estavam inseridos, fadando a iniciativa a singelos resultados, ou mesmo ao fracasso. No entanto, atualmente abre-se a possibilidade da escola se firmar no cenário de ambiente promotor da saúde, tendo em vista o seu compromisso social com as comunidades em que está inserida (GONÇALVES et al., 2008).

Outra forma de minimizar riscos à saúde dos pacientes citadas pelas enfermeiras foi à necessidade de articulação com o máximo de apoio possível (secretários de saúde, outros profissionais, serviço social), entre outros. O contato das enfermeiras com os municípios e com os profissionais, proporciona mudanças em atitudes que poderiam comprometer a saúde e a qualidade das medicações, interferindo no tratamento e acompanhamento dos pacientes. Conforme se observa abaixo:

*“Alguns pacientes, não conseguiam transporte para vir adquirir o fator ou para vir às consultas. Foi necessário que a enfermeira do programa fosse a alguns municípios e conversasse com o gestor local,*

*porque estava acontecendo aquela dificuldade de conseguir o transporte para os pacientes, e logo foi resolvido (Enf. 01).”*

*“Às vezes que vem pegar os fatores dos hemofílicos, e aí é um grande risco, são os motoristas das ambulâncias, e aí ele roda a cidade por várias horas, às vezes vem pegar o fator dizendo que já está indo embora, e a gente fica sabendo que já chegou no município muito tarde, e as condições de armazenamento daqueles fatores já ficam comprometidos. Falamos com o secretário de saúde e pelo menos isso foi resolvido (Enf. 07).”*

*“A gente vê isso com o serviço social (...). Quando a gente percebe na fala, no relato, porque a maioria tem problemas sociais, mais os mais graves a gente encaminha ao serviço social para que seja resolvido (Enf. 10).”*

Mais vinte anos após da implementação do SUS, mesmo com todos os avanços observados, sobretudo, à ampliação da oferta de serviços, o acesso aos serviços de saúde ainda constitui um desafio. O que deveria ser um direito, ao observar as falas das enfermeiras, parece ser uma utopia. Muitos pacientes hemofílicos demoram a vir ao centro de hematologia por dificuldade no transporte e por baixas condições financeiras, impossibilitando assim o acesso. A ida da enfermeira ao gestor municipal pode repercutir numa mudança significativa no tratamento do paciente, visto que com a garantia do transporte, o tratamento pode ser continuado, sem interrupções.

Em um estudo realizado por Viegas; Carmo; Luz (2015) mostrou que a acessibilidade geográfica foi abordada pelos profissionais de saúde que apontaram como fatores dificultadores do acesso a distância da residência do usuário à unidade, a deficiência do transporte público no município e a impossibilidade do pagamento da passagem de ônibus devido às dificuldades econômicas dos usuários.

Algumas entrevistadas também citaram que a atuação de outros profissionais no contexto da hemofilia favorece mudanças na sua qualidade de vida. Segundo Soranz; Pisco, (2017), a atuação multiprofissional, através do trabalho em equipe, possibilita mudanças ao ampliar o horizonte de ações e aspectos contemplados nestas, conectando os conhecimentos de diferentes disciplinas de modo complementar para promover a integralidade do cuidado.

A promoção da saúde incorpora na sua práxis valores como solidariedade, equidade, democracia, cidadania, desenvolvimento, participação e parceria que se constitui numa combinação de estratégias, envolvendo vários atores: Estado, comunidade, família e indivíduo. Assim, a PS não constitui responsabilidade restrita do setor saúde, mas de uma integração entre os diversos setores do governo municipal, estadual e federal, os quais articulam políticas e ações que culminem com a melhoria das condições de vida da população e da oferta de serviços essenciais aos seres humanos (MACHADO et al., 2007).

No sentido de análise dos achados desse estudo, infere-se que o enfermeiro ao reconhecer condições que tragam riscos à saúde ou que comprometam o tratamento dos pacientes, trabalham no sentido de promover uma melhoria na qualidade de vida e de saúde dos pacientes.

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A atenção à saúde direcionada aos pacientes acometidos pela hemofilia encontra-se numa perspectiva centrada na doença, necessitando assim a incorporação de atividades relacionadas à promoção da saúde e melhoria da qualidade de vida dos hemofílicos.

No contexto pesquisado, às práticas da enfermagem voltadas ao atendimento dos hemofílicos, pôde-se observar que estavam divididas em: parte assistencial, considerada a parte operacional da enfermagem, necessária à manutenção da vida e da saúde dos pacientes, e atividades de orientação, autocuidado, ou seja, atividades voltadas para educação em saúde.

Acredita-se que pela própria formação profissional, onde o modelo biomédico e o tecnicismo são predominantes, as atividades priorizadas pelos enfermeiros eram basicamente a administração de fatores de coagulação, acompanhamento dos exames laboratoriais como hemograma, dosagem dos fatores de coagulação, sorologias, entre outros.

Percebe-se que há valorização e compromisso das enfermeiras com os pacientes hemofílicos, como forma de proporcionar o melhor atendimento possível. Para tanto, ainda é necessário à ruptura com o modelo tradicional de atendimento e superação do modelo biologicista, ainda centrado na doença, enxergando o paciente de forma mais ampliada, considerando as singularidades individuais, coletivas e os determinantes de saúde.

É possível observar que os enfermeiros conhecem a realidade de vida dos pacientes e procuram intervir nas situações que possam trazer qualquer riscos à saúde dos pacientes. A atitude de responsabilidade destes profissionais com a vida e com a saúde dos pacientes apontam melhorias significativa na qualidade de vida e na assistência às pessoas com hemofilia.

A enfermagem tem atuação única no contexto dessa colaboração, compartilhando valores centrados especialmente no cuidado às pessoas, complementando e apoiando o trabalho de outros profissionais da saúde.

A realização desta pesquisa depara-se com limitações das quais se pode pontuar o déficit de material científico sobre o referencial teórico, sobre hemofilia. A pouca quantidade de estudos sobre a prática de enfermeiros no atendimento a pessoas com hemofilia limita a discussão dos achados e a comparação com outros contextos, demonstrando o caráter inovador desta pesquisa.

## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, A. L. S. C.; ALMEIDA, J. O. S. C.; OLVEIRA, J. R. C.; FERREIRA, L. B. F. Qualidade de vida em pacientes portadores de hemofilia. **Universitas: Ciências da Saúde**, Brasília, v. 9, n. 1, p. 61-76, jan./jun. 2011.

APOLINARIO, L. A. **O significado da maternidade para mães de crianças e adolescentes hemofílicos**. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde). Universidade Federal do Triângulo Mineiro. Uberaba – MG, 2012.

BISOL, C. A. Estratégias de pesquisa em contextos de diversidade cultural: entrevistas de listagem livre, entrevista com informantes-chave e grupos focais. **Estud. Psicol**, v.29, n.sup., 2012.

BRASIL. **Política Nacional de Promoção da Saúde** (Documento para discussão). Ministério da Saúde. Brasília, 2002.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de reabilitação na hemofilia** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados. – Brasília : Ministério da Saúde, 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Resolução nº 466**, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)> Acesso em 15/08/2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual de hemofilia** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – 2. ed., 1. reimpr. – Brasília : Ministério da Saúde, 2015.

BUDÓ, M. L.; MATTIONI, F. C.; SILVA, F. M.; SCHIMITH, M. D. Educação em saúde e o portador de doença crônica: Implicações com as redes sociais. **Cienc Cuid Saude**. 2009; 8 (suplem.):142-147.

CAMPOS, G. W. S. **Saúde Paidéia**. São Paulo (SP): Hucitec; 2003.

CARVALHO, S. R.; GASTALDO, D. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalista. **Ciência & Saúde Coletiva** 13(Supl 2): 2029-2040, 2008.

COELHO, E. A. C.; FONSECA, R. M. G. S. Pensando o cuidado na relação dialética entre sujeitos sociais. **Rev Bras Enferm**. 58(2):214-7, 2005.



COFEN - Conselho Federal de Enfermagem (BR). Enfermagem em Dados [Internet]. 2011. Disponível em: <http://novo.portalcofen.gov.br/planejamento-estrategico-2>

COLOMBO, R. T.; ZANUSSO JÚNIOR, G. Hemofílias: Fisiopatologia, Diagnóstico e Tratamento. **Infarma Ciências Farmacêuticas**. v.25, n. 3, 2013.

CORREIA. C. S. **O desafio da inclusão no ambiente escolar**: um estudo no município de Nova Londrina. Monografia (Especialização em Educação) – Universidade Tecnológica Federal do Paraná, Paraná, 2014.

COSTA, G. M. C.; CAVALCANTI, V. M.; BARBOSA, M. L.; CELINO, S. D. M.; FRANÇA, I. S. X.; SOUSA, F. S. Promoção de saúde nas escolas na perspectiva de professores do ensino fundamental. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2013 abr/jun;15(2):506-15

CRESWELL, J. W. **Investigação qualitativa e projeto de pesquisa**: escolhendo entre cinco abordagens. 3ª ed. Porto Alegre: Penso, 2014.

DINNEBIER, D. A. **Importância das atividades educativas de grupo desenvolvidas pela ESF e NASF para os pacientes portadores de diabetes mellitus**: Relato de experiência. Monografia (Especialização em Enfermagem). Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis – SC, 2014.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, D. V.; MENDES, I. A. C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: parte 3: métodos mistos e múltiplos. **Rev Latino-am Enfermagem**. setembro-outubro; 15(5), 2007.

FERREIRA, O.; MARTINEZ, E. Z.; MOTA, C. A.; SILVA, A. M. Avaliação do conhecimento sobre hemoterapia e segurança transfusional de profissionais de Enfermagem. **Rev. bras. hematol. hemoter.** 2007; 29(2):160-167.

FLORES, R; BAGATINI, A; SANTOS, A. Hemofilia e anestesia. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 6, p. 865-871, nov. 2004.

GARCIA, A. A; PINTÃO, M. C. T. Tratamento de Distúrbios Hemostáticos em Urgência Médica. **Medicina**. Ribeirão Preto, 36: 439-45, 2003.

GOMES, D. C.; PRADO, M. L.; CANEVER, B. P.; JESUS, B. H.; SEBOLD, L. F.; BACKES, V. M. S. Doutor em enfermagem: capacidade de construção do projeto de carreira profissional e científica. **Texto Contexto Enferm**, 2016; 25(3):e1260015

GONÇALVES, F. D.; CATRIB, A. M. F.; VIEIRA, N. F. C.; VIEIRA, L. J. E. S. A promoção da saúde na educação infantil. **Interface** (Botucatu). 2008.12(24):181-92.

HEMOCE. Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará. **Um passeio no tempo**. 2016. Disponível em: <http://www.hemoce.ce.gov.br/index.php/item-simples/um-passeio-no-tempo>

HEMORIO. Hemofilia – Orientações básicas aos pacientes e familiares. 2014. Disponível em: <http://www.hemorio.rj.gov.br/Html/pdf/Manuais/hemofilia.pdf>.

LIMA, M. P. R. **Hemofilias A e B**. Monografia (Pós-graduação *Lato Sensu* em Hematologia e Hemoterapia Laboratorial). Faculdade Boa Viagem. Recife, 2013.

LOPES, M. J. M.; LEAL, S. M. C. A feminização persistente na qualificação profissional da enfermagem brasileira. **Cadernos pagu** (24), janeiro-junho de 2005, pp. 105-125.

MACHADO, M. F. A. S.; MONTEIRO, E. M. L. M.; QUEIROZ, D. T.; VIEIRA, N. F. C.; BARROSO, M. G. T. Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS - uma revisão conceitual. **Ciência & Saúde Coletiva**, 12(2):335-342, 2007.

MANZINI, E. J. Uso da entrevista em dissertações e teses produzidas em um programa de pós-graduação em educação. **Revista Percurso**. Maringá, v. 4, n. 2 , p. 149- 171, 2012.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. **Fundamentos de metodologia científica**. 7ª ed. São Paulo: Atlas, 2010.

MARQUES, R. V. C. F.; CONDE, D. M.; LOPES, F. F.; ALVES, C. M. C. Atendimento odontológico em pacientes com Hemofilia e Doença de von Willebrand. **Arquivos em Odontologia**. v.46, n.03. Julho/Setembro de 2010.

MARTINS, A. G. P. Hemofilia entenda a doença que compromete a coagulação do sangue. Universidade Federal Do Paraná. Curitiba 2014.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do Conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. 10ª ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde** (12ª edição). São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2010.

NOGUEIRA, R. P.; BARALDI, S; RODRIGUES, V. A. **Limites críticos das noções de precariedade e desprecarização do trabalho na administração pública**. Observatório de Recursos Humanos em Saúde no Brasil, estudos e análises. Volume 2, Brasília-DF: Ministério da Saúde, 2004. Disponível em: [http://www.opas.org.br/rh/pub\\_det.cfm?publicacao=51](http://www.opas.org.br/rh/pub_det.cfm?publicacao=51)

OLIVEIRA, M. M. **Como fazer pesquisa qualitativa**. 3. Ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE - OMS. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Brasília (DF); 2003.

PEROVANO, D. G. **Manual de metodologia científica: para segurança pública e defesa social**. 1 ed. São Paulo: Jurua Editora, 2014.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUGLER, B. P. Etapas e conceitos-chave das pesquisas qualitativa e quantitativa. In: **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. 7ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

RAMOS, D. K. R.; MESQUITA, S. K. C.; GALVÃO, M. C. B.; ENDERS, B. C. Paradigmas da saúde e a (des)valorização do cuidado em enfermagem. **Enfermagem em Foco**. 4(1): 41-44, 2013.

RIBEIRO, S. L. Acessibilidade para a inclusão na escola: Princípios e práticas. **Sitientibus**, Feira de Santana, n. 44, p. 79-98, jan./jun. 2011.

RODRIGUES, N. C. A. Hemofilia: Origem, transmissão e terapia genica. Faculdade de Ciências e Tecnologia. Universidade Nova Lisboa. Documentação e Informação, 2005. Disponível em: <https://bgnaescola.files.wordpress.com/2010/11/hemofilia.pdf>

SAILLOUR, G. F.; TRICAUD, S.; PÉLISSIER, S. M.; BOUCHON, B.; GALPÉRINE, I.; FIALON, P.; SALMI, L. R. Factors associated with nurses' poor knowledge and practice of transfusion safety procedures in Aquitaine, France. **Int J Qual Health Care**. 2002;14(1):25-32.

SILVÉRIO, R. F. L. **A hemofilia e as masculinidades**. Monografia (Graduação em Ciências Sociais). Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2010.

SOPHIA, M. Hemofilia – parte II. [S. l.]: Portal da Cromoterapia, 2010. Disponível em: <<http://www.artecor.com.br/blog/artigos>>

SORANZ, D.; PISCO, L. A. C. Primary Health Care Reform in the cities of Lisbon and Rio de Janeiro: context, strategies, results, learning and challenges. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.22, n.3, p.679-686, 2017.

SOUZA, M. A. S. L. **Trabalho em saúde: as (re)configurações do processo de desregulamentação do trabalho**. In DAVI, J., MARTINIANO, C., and PATRIOTA, LM., orgs. *Seguridade social e saúde: tendências e desafios* [online]. 2nd ed. Campina Grande: EDUEPB, p. 147-174, 2011.

TORRES, H. C. **Avaliação de um Programa Educativo em Diabetes Mellitus com indivíduos portadores de diabetes tipo 2 em Belo Horizonte, MG** [tese]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública/ FIOCRUZ; 2004.

TORRES, H. C.; MONTEIRO, M. R. P. Educação em saúde sobre doenças crônicas não-transmissíveis no Programa Saúde da Família em Belo Horizonte/MG REME – **Rev. Min. Enf.**;10(4):402-406, out./dez., 2006.

VIEGAS, A. P. B.; CARMO, R. F.; LUZ, Z. M. P. Fatores que influenciam o acesso aos serviços de saúde na visão de profissionais e usuários de uma unidade básica de referência. **Saúde Soc.** São Paulo, v.24, n.1, p.100-112, 2015.

YIN, ROBERT K. **Estudo de Caso, Planejamento e Métodos.** 5º ed. Porto Alegre, Bookman Editora, 2015.

ZAMBERLAN, C.; SIQUEIRA, H. C. H. A terceirização nos serviços e suas conseqüências no cuidar em Enfermagem. **Cogitare Enferm.** 2005 set/dez; 10(3):71-5.

## APÊNDICES

## APÊNDICE A

## ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

**Caracterização do Perfil do Enfermeiro (a):**

Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino

Idade: \_\_\_\_ anos

Estado civil: ( ) Casado (a) ( ) Separado (a) ( ) Solteiro (a) ( ) Viúvo (a)

Grau de Escolaridade: ( ) Graduado ( ) Especialista ( ) Mestre ( ) Doutor

Fez algum Curso na área de hematologia: ( ) Sim. ( ) Não

Há quanto tempo trabalha na Hemorrede: \_\_\_\_\_ anos.

Concursado: ( ) sim ( ) não.

1. Comente as atividades de enfermagem desenvolvidas para os pacientes hemofílicos.
2. Ao identificar condições ambientais e/ou sanitárias que provoquem risco à saúde dos pacientes, como você procede?

## APÊNDICE B

**PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL****Pedido de Autorização Institucional**


Prezada Senhora: Dra. Fca.Vânia Barreto Aguiar F. Gomes

Estamos realizando um estudo com intuito de ampliar o conhecimento e a discussão na Enfermagem sobre as competências em promoção da saúde presentes nas práticas de enfermeiros que atendem aos pacientes hemofílicos. Trata-se de uma Dissertação de Mestrado do Programa de Mestrado Acadêmico da Universidade Regional do Cariri – URCA. É um estudo qualitativo, que tem como objetivo “Compreender como as competências em promoção da saúde estão presentes nas práticas dos enfermeiros que assistem pacientes hemofílicos”, bem como discutir os resultados e suas implicações na assistência a estes pacientes.

Desse modo, solicitamos por meio deste, a autorização para a realização da pesquisa, intitulada **“Competências em promoção da saúde na prática de enfermeiros junto a pacientes hemofílicos”** ao setor de Ensino e Pesquisa do Hemocentro Coordenador.

Vale ressaltar que instituição não terá nenhum tipo de despesa ou gratificação pela referida participação nesta pesquisa, e de que terei acesso aos resultados publicados em periódicos científicos

Antecipamos nossos sinceros agradecimentos

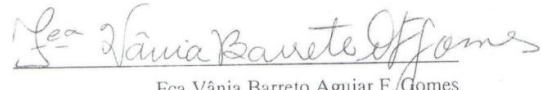
  
Olga Feitosa Braga Teixeira  
Pesquisadora

Ciente das informações recebidas, concordo com a coleta de dados da pesquisa intitulada **“Competências em promoção da saúde na prática de enfermeiros junto a pacientes hemofílicos”** que será realizada sob responsabilidade de **Olga Feitosa Braga Teixeira**, aluna do Mestrado Acadêmico de Enfermagem da Universidade Regional do Cariri - URCA, pois estou informado (a) de que em nenhum momento, a instituição

estará exposta a riscos causados pela liberação do estudo, nem tão pouco os profissionais que dela participar.

Estou ciente também de que os resultados encontrados no estudo serão usados apenas para fins científicos. Fui informado (a) de que a instituição não terá nenhum tipo de despesa ou gratificação pela referida participação nesta pesquisa, e de que terei acesso aos resultados publicados em periódicos científicos.

Diante o exposto, concordo em autorizar a execução da pesquisa na Hemorredeede Pública do Estado do Ceará.



Fca. Vânia Barreto A.F. Gomes  
Diretora de Ensino e Pesquisa  
HEMOCE

Fca. Vânia Barreto Aguiar F. Gomes

Diretora de Ensino e Pesquisa



## APÊNDICE C

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

Prezado(a) senhor(a) estamos realizando a pesquisa **“COMPETÊNCIAS EM PROMOÇÃO DA SAÚDE NA PRÁTICA DE ENFERMEIROS JUNTO A PACIENTES HEMOFÍLICOS”**, que tem como objetivo “Compreender como as competências em promoção da saúde estão presentes nas práticas dos enfermeiros que assistem pacientes hemofílicos.” Para tal será realizado uma entrevista semiestruturada com questões norteadoras referentes à prática de enfermeiros relacionadas á promoção de saúde de pacientes hemofílicos.

As entrevistas serão realizadas em ambiente individual, apenas com a presença de um pesquisador e o profissional entrevistado, e será gravada de modo a assegurar uma captação completa e fidedigna das respostas do entrevistado. As falas serão transcritas manualmente e irão ser organizadas, processadas e analisadas em um conjunto com o total de entrevistados.

A realização deste estudo parte do entendimento de que compreender como os domínios de competências em promoção da saúde estão contemplados na prática de enfermeiros que assistem a hemofílicos e permite embasar ações que reforçam as diretrizes da Política Nacional de Promoção da Saúde, contribuindo para uma melhoria na qualidade de vida dos pacientes.

Por estas razões, o(a) senhor(a) está sendo convidado a participar desta pesquisa. Sua participação consistirá em responder as perguntas elaboradas pelos pesquisadores para a entrevista semiestruturada, além da participação de um grupo focal e a observação sistemática. Os procedimentos da entrevista poderão trazer algum desconforto por manter a voz ou informações pessoais registradas de modo escrito ou oral em equipamentos de gravação. O tipo de procedimento apresenta um risco mínimo que será reduzido mediante a organização por códigos e a salvaguarda segura das informações prestadas. Nos casos em que os procedimentos utilizados no estudo tragam algum desconforto ou sejam detectadas alterações que necessitem de assistência imediata ou tardia, eu, Olga Feitosa Braga Teixeira, responsável, estarei à disposição para a resolução de tais problemas. Espera-se com esse estudo: contribuir no atendimento à saúde desta clientela, visto que os profissionais competentes promovem a melhoria na qualidade da assistência, de modo que a prática profissional seja eficaz e completa.

Todas as informações que o(a) senhor(a) nos fornecer serão utilizadas somente para esta pesquisa. Suas respostas e seus dados pessoais serão confidenciais e seu nome não aparecerá em arquivos de áudio ou qualquer material da pesquisa e de seus resultados quando divulgados.

A sua participação nesta pesquisa é de caráter voluntário e caso o(a) senhor(a) aceite participar, não receberá nenhuma compensação financeira. Também não sofrerá qualquer prejuízo se não aceitar ou se desistir após ter iniciado a entrevista.

Se tiver alguma dúvida a respeito dos objetivos da pesquisa e/ou métodos utilizados na mesma, pode procurar Olga Feitosa Braga Teixeira ou Maria de Fátima Antero Sousa Machado, orientadora da pesquisa, no Departamento de Enfermagem à Rua Coronel Antonio Luiz, 1161, Bairro Pimenta, CEP 63.105-000, telefone (88)31102.1212 ramal 2424, Crato, Ceará.

Se o(a) senhor(a) estiver de acordo em participar deverá preencher e assinar o Termo de Consentimento Pós-Esclarecido que se segue, e receberá uma cópia deste termo.

## APÊNDICE D

**TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO****Pesquisa COMPETÊNCIAS EM PROMOÇÃO DA SAÚDE NA PRÁTICA DE ENFERMEIROS JUNTO A PACIENTES HEMOFÍLICOS**

Pelo presente instrumento que atende as exigências legais, o(a) senhor(a) \_\_\_\_\_, portador do documento de identificação \_\_\_\_\_, declara que após leitura minuciosa do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, teve oportunidade de fazer perguntas, esclarecer dúvidas que foram devidamente explicadas pelos pesquisadores, ciente dos serviços e procedimentos aos quais será submetido e, não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, firma seu CONSCENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO em participar voluntariamente desta pesquisa.

E por estar de acordo assina o presente termo.

\_\_\_\_\_, CE, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura do Pesquisador

**ANEXO**

ANEXO A  
**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** COMPETÊNCIAS EM PROMOÇÃO DA SAÚDE NA PRÁTICA DE ENFERMEIROS JUNTO A PACIENTES HEMOFÍLICOS

**Pesquisador:** Olga Feitosa Braga Teixeira

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 65093117.9.0000.5575

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.012.376

**Apresentação do Projeto:**

O projeto de pesquisa intitulado COMPETÊNCIAS EM PROMOÇÃO DA SAÚDE NA PRÁTICA DE ENFERMEIROS JUNTO A PACIENTES HEMOFÍLICOS, 65093117.9.0000.5575 e sob responsabilidade de Olga Feitosa Braga Teixeira trata de pesquisa com caráter qualitativo com características exploratório-descritivas testando a utilização das competências em promoção da saúde (CPS) no atendimento a pacientes hemofílicos.

**Objetivo da Pesquisa:**

O projeto COMPETÊNCIAS EM PROMOÇÃO DA SAÚDE NA PRÁTICA DE ENFERMEIROS JUNTO A PACIENTES HEMOFÍLICOS tem por objetivo principal compreender de que modo as competências em promoção da saúde estão presentes nas práticas dos enfermeiros que assistem pacientes hemofílicos.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os riscos e benefícios do projeto de pesquisa foram especificados adequadamente.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O projeto de pesquisa COMPETÊNCIAS EM PROMOÇÃO DA SAÚDE NA PRÁTICA DE ENFERMEIROS JUNTO A PACIENTES HEMOFÍLICOS é importante e os métodos especificados estão adequados à proposta do trabalho.

**Endereço:** Rua Sérgio Moreira de Figueiredo, s/n

**Bairro:** Casas Populares

**UF:** PB

**Município:** CAJAZEIRAS

**CEP:** 58.900-000

**Telefone:** (83)3532-2075

**E-mail:** cep@cfp.ufcg.edu.br



Continuação do Parecer: 2.012.376

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Os documentos estão apresentados de forma adequada. O autor da pesquisa Olga Feitosa Braga Teixeira redigiu e apresentou de forma correta os seguintes itens: Termo de Consentimento Livre e Espontâneo, folha de rosto, carta de anuência, cronograma, orçamento e demais documentos necessários à aprovação do projeto de pesquisa.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Considerando o que foi exposto, sugerimos a APROVAÇÃO do projeto COMPETÊNCIAS EM PROMOÇÃO DA SAÚDE NA PRÁTICA DE ENFERMEIROS JUNTO A PACIENTES HEMOFÍLICOS, número 65093117.9.0000.5575 e sob responsabilidade de Olga Feitosa Braga Teixeira.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_858617.pdf	22/02/2017 08:24:31		Aceito
Cronograma	Cronograma.doc	22/02/2017 08:24:00	Olga Feitosa Braga Teixeira	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	pf_novo.doc	22/02/2017 08:23:11	Olga Feitosa Braga Teixeira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AI2.jpg	09/02/2017 20:29:13	Olga Feitosa Braga Teixeira	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	AI1.jpg	09/02/2017 20:28:57	Olga Feitosa Braga Teixeira	Aceito
Folha de Rosto	FR.pdf	09/02/2017 20:22:24	Olga Feitosa Braga Teixeira	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TRP.jpg	09/02/2017 20:11:49	Olga Feitosa Braga Teixeira	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	09/02/2017 20:07:26	Olga Feitosa Braga Teixeira	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: Rua Sérgio Moreira de Figueiredo, s/n  
 Bairro: Casas Populares CEP: 58.900-000  
 UF: PB Município: CAJAZEIRAS  
 Telefone: (83)3532-2075 E-mail: cep@cfp.ufcg.edu.br