



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**  
**MESTRADO PROFISSIONAL EM POLÍTICAS PÚBLICAS E GESTÃO DA**  
**EDUCAÇÃO SUPERIOR**

**ANTONIA IRINEUMA ESTEVES LOPES MATOS**

**ANÁLISE DA CONSULTA DE ENFERMAGEM BASEADA NO INSTRUMENTO**  
**PARA ATENDIMENTO DAS PESSOAS COM COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS**  
**NA HEMORREDE PÚBLICA DO ESTADO DO CEARÁ**

**FORTALEZA**

**2023**

ANTONIA IRINEUMA ESTEVES LOPES MATOS

**ANÁLISE DA CONSULTA DE ENFERMAGEM BASEADA NO INSTRUMENTO  
PARA ATENDIMENTO DAS PESSOAS COM COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS  
NA HEMORREDE PÚBLICA DO ESTADO DO CEARÁ**

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Políticas Públicas e Gestão da Educação Superior da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de mestre. Área de concentração: Políticas Públicas da Educação Superior.

Orientador: Prof. Dr. João Welliandre Carneiro Alexandre.

FORTALEZA

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Sistema de Bibliotecas

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

ESTEVES LOPES MATOS, ANTONIA IRINEUMA.

ANÁLISE DA CONSULTA DE ENFERMAGEM BASEADA NO INSTRUMENTO PARA  
ATENDIMENTO DAS PESSOAS COM COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS NA HEMORREDE  
PÚBLICA DO ESTADO DO CEARÁ / ANTONIA IRINEUMA ESTEVES LOPES MATOS. – 2023.  
85 f. : il. color.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação,  
Mestrado Profissional em Políticas Públicas e Gestão da Educação Superior, Fortaleza, 2023.  
Orientação: Prof. Dr. João Welliandre Carneiro Alexandre .

1. enfermagem; consulta de enfermagem; coagulopatias hereditárias. I. Título.

CDD 378

---

ANTONIA IRINEUMA ESTEVES LOPES MATOS

**ANÁLISE DA CONSULTA DE ENFERMAGEM BASEADA NO INSTRUMENTO  
PARA ATENDIMENTO DAS PESSOAS COM COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS  
NA HEMORREDE PÚBLICA DO ESTADO DO CEARÁ**

Dissertação apresentada à coordenação do Mestrado Profissional em Políticas Públicas e Gestão da Educação Superior da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de mestre.

Linha de pesquisa: Políticas Públicas da Educação Superior.

Aprovada em: 29/12/2023.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dr. João Welliandre Carneiro Alexandre (Orientador)  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Prof. Dr. Maxweel Veras  
Rodrigues Universidade  
Federal do Ceará (UFC)

---

Profa. Dra. Stela Maia Barbosa  
Universidade da Integração Internacional da Lusofonia Afro-Brasileira (UNILAB)

Com gratidão ao meu Deus todo poderoso, o qual, em Sua infinita bondade, tem me sustentado em todos os momentos de minha vida, tornando-me perseverante em tudo que me proponho a fazer até hoje. A Ele, devo tudo, por me proporcionar vitórias, por mais difíceis que fossem. Obrigada, Senhor, por mais essa conquista em minha vida.

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, por caminhar comigo, principalmente nos momentos mais nebulosos da minha vida.

À minha família, por total incentivo durante minha vida acadêmica. Ao meu esposo, Ricardo Matos, pela paciência e total apoio aos meus projetos. Ao meu lindo filho, Rian Lopes Matos, por, apesar da pouca idade, entender minhas ausências para estudar na construção dessa dissertação. Muito obrigada!

À minha mãe, Maria do Carmo (*in memoriam*), e ao meu pai, José Moreira, pelo amor incondicional, dedicação e apoio constantes, pelos quais sou muito grata e os responsabilizo por mais essa etapa concluída.

Aos meus sete irmãos, pela convivência, ensinamentos e carinhos oferecidos e por sempre torcerem e acreditar em mim. Vocês podem contar comigo sempre.

Ao meu orientador, Prof. Dr. João Welliandre Carneiro Alexandre, por toda a paciência, incentivo e disponibilidade nesse momento de aprendizado.

Aos meus amigos e colegas de trabalho do Ambulatório de Coagulopatias Hereditárias do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (HEMOCE), pelos ensinamentos compartilhados e pelo apoio na construção desse estudo.

À Dra. Luany Mesquita, por ter facilitado a minha saída duas horas antes do final do término do plantão, para a dedicação à minha pesquisa.

Às minhas amigas e colegas de trabalho de Maternidade Escola Assis Chateaubriand (MEAC) da unidade neonatal pelo apoio nessa caminhada, em especial, às chefias de enfermagem: a enfermeira Simone Maria Pinheiro e a enfermeira Cecília Cesarino, por facilitarem meu processo de liberação por 90 dias (licença para capacitação), tempo essencial para a conclusão desse sonho.

Às enfermeiras Natércia Bruno, Nádila Russo, Tatyane Rebouças e Anna Karen e à mestranda Auricélia Reis, por me ajudarem desde a formatação até com suporte na coleta de dados e sugestão de ajustes valiosos na construção deste projeto.

Aos professores e colegas do Mestrado em Políticas Públicas e Gestão da Educação Superior da Universidade Federal do Ceará, pelo apoio e pelos aprendizados.

## RESUMO

A doença de Von Willebrand e as hemofilias A e B são as coagulopatias mais comuns. Elas são caracterizadas pela deficiência quantitativa e/ou qualitativa de um ou mais fatores presentes na corrente sanguínea. A hemofilia, especificamente, é uma coagulopatia ligada ao cromossomo X que se caracteriza pela ausência ou diminuição do Fator VIII na Hemofilia A e do Fator IX na Hemofilia B. A qualidade de vida desse grupo de pessoas está diretamente relacionada à adesão ao tratamento medicamentoso. O Sistema Único de Saúde (SUS) garante ao usuário uma assistência integral de acordo com os princípios e diretrizes das políticas públicas preconizadas pela Constituição Federal. Nessa perspectiva, este estudo teve como objetivo geral apresentar uma análise do instrumento da consulta de enfermagem ao paciente portador de coagulopatia hereditária na hemorrede pública do estado do Ceará. Trata-se de uma pesquisa do tipo aplicada, não experimental, com abordagem mista. Para investigação, foi utilizado um estudo de caso. Em sua fase descritiva, foram observadas as realidades que se interpunham no formulário da consulta de enfermagem. O lócus do estudo foi a hemorrede pública do estado do Ceará. Os sujeitos do estudo foram profissionais enfermeiros especialistas em hematologia e hemoterapia, os quais trabalham no ambulatório de coagulopatias hereditárias, ambulatórios de transfusão e de aférese terapêutica respectivamente da hemorrede pública do Ceará. Um instrumento de consulta já utilizado no serviço foi avaliado com a participação de vinte e três enfermeiros. A coleta de dados teve início em novembro de 2023, intitulada “consulta de enfermagem – pessoas com coagulopatias hereditárias”. A reformulação dessa ferramenta foi realizada com base nas falas dos participantes e na observação estruturada da pesquisadora. Espera-se que o resultado deste trabalho possa contribuir para a melhoria da qualidade da assistência às pessoas com coagulopatias hereditárias em nível ambulatorial em toda hemorrede estadual do Ceará. Concluiu-se que a reformulação dessa tecnologia utilizada pela enfermagem traz melhorias para melhor registro das ações realizadas na assistência aos pacientes com coagulopatias hereditárias, bem como para o plano de ação de cuidados a serem implementados. Ressalta-se que o propósito maior desta pesquisa foi atingido, tendo os objetivos sido alcançados. Foi realizada uma análise do instrumento da consulta de enfermagem do ambulatório de coagulopatias hereditárias utilizado na Hemorrede, conforme proposta do objetivo geral. Posteriormente, será sugerida a validação do instrumento de consulta de enfermagem no ponto de vista de conteúdo e aparência.

**Palavras-chave:** enfermagem; consulta de enfermagem; coagulopatias hereditárias.

## ABSTRACT

Von Willebrand Disease and hemophilias A and B are the most common coagulopathies, characterized by the quantitative and/or qualitative deficiency of one or more factors in the bloodstream. Hemophilia is an X chromosome coagulopathy with absence or decrease in factor VIII in haemophilia A and factor IX in haemophilia B. The life quality of this group of people is directly related to adhesion to drug treatment. The Sistema Único de Saúde (SUS - Unified Health System) guarantees the user integral assistance by the principles and guidelines of public policies advocated by the Federal Constitution. From this perspective, this study aims to present an analysis of the instrument of nursing consultation to the patient with hereditary coagulopathy in the public blood centre of Ceará state (Hemorrede Pública do Estado do Ceará). It is an applied, non-experimental type of research with a mixed approach. For investigation, we used a case study. In its descriptive phase, we observed the realities interposed in the nursing consultation form. The locus of the study was the public blood centre of Ceará state. The study subjects were professional nurses specializing in haematology and haemotherapy who work at the hereditary coagulopathies outpatient clinic, transfusion outpatient clinics and therapeutic Afresis respectively from Ceará public blood center. A consultation instrument already used in the service was evaluated with the participation of twenty-three nurses. Data collection began in November 2023, entitled “Nursing Consultation - people with hereditary coagulopathies”. The reformulation of this tool considered the participants' speeches and the researcher's structured observation. The result of this study may contribute to improving the quality of assistance to people with hereditary coagulopathies at an outpatient level throughout Ceará State Hemorede (Hemorrede Pública do Estado do Ceará). The conclusion is that the reformulation of this technology used by nursing improves the record of the actions performed to assist patients with hereditary coagulopathies, as well as for the care plan to implement. It is noteworthy that the purposes of this research were achieved. We analysed the instrument of the nursing consultation of the hereditary coagulopathy outpatient used in the blood centre, as proposed by the chief objective. Subsequently, we suggest validating the nursing consultation instrument in terms of content and appearance.

**Keywords:** Nursing; nursing consultation; hereditary coagulopathies.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Classificação da gravidade das hemofilias em relação ao nível plasmático do Fator VIII ou Fator IX e os eventos hemorrágicos ....	18
Figura 2 - Classificação da gravidade das hemofilias em relação ao nível plasmático do Fator VIII ou Fator IX e os eventos hemorrágicos ..	19
Figura 3 - Transmissão da Hemofilia .....	20
Figura 4 - A incidência da hemofilia A .....	21
Figura 5 - Formulário atual de Consulta de Enfermagem .....	31
Figura 6 - Formulário do Histórico de Enfermagem utilizado na primeira consulta de enfermagem .....	32
Figura 7 - Fachada do Hemoce Coordenador .....	38
Figura 8 - Fachada do Hemocentros de Sobral .....	38
Figura 9 - Fachada do hemoce do Crato .....	39
Figura 10 - Fachada Hemonúcleo Juazeiro do Norte .....	40
Figura 11 - Fachada do Hemocentro do Iguatu .....	40
Figura 12 - Fachada do Hemocentro Quixadá .....	41
Figura 13 - Recepção do ambulatório .....	45
Figura 14 - Sala da fisioterapia .....	45
Figura 15 - Sala da musculação da fisioterapia .....	45
Figura 16 - Mapa da Hemorrede do Ceará .....	46
Figura 17 - Fluxograma da pesquisa .....	47
Figura 18 - Faculdade de Formação Acadêmica .....	50
Figura 19 - Tempo de Formação Acadêmica e Tempo de Atuação na Hemorrede .....	51
Figura 20 - Função, Setor de Atuação na Hemorrede e Nível de Escolaridade ..	52
Figura 21 - Local de Atuação dos Enfermeiros na Hemorrede .....	53
Figura 22 - Instrumento consulta de enfermagem reformulado .....	63

## LISTAS DE TABELAS

Tabela 1 - Prevalência das Coagulopatias Hereditárias e demais transtornos hemorrágicos por diagnóstico, no Brasil, no ano de 2021 .....	22
Tabela 2 - Principais características dos agentes bypassing utilizados para tratamento de hemorragia em pacientes com hemofilia e inibidor .....	26
Tabela 3 - Percentual anual de adesão dos pacientes ao tratamento para coagulopatias e hemoglobinopatias na hemorrede estadual publicado estado do Ceará .....	37

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ARCE	Agência Reguladora do Estado do Ceará
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CE	Consulta de Enfermagem
CGSH	Coordenação-geral de Sangue e Hemoderivados
DVW	Doença de <i>Von Willebrand</i>
HEMOCE	Centro de Hematologia e Hemoterapia do Estado do Ceará
IT	Imunotolerância
LEPE	Lei do Exercício Profissional
NHB	Necessidades humana básicas
PE	Processo de enfermagem
SAE	Sistematização da Assistência de Enfermagem
SUS	Sistema Único de Saúde

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	12
<b>2</b>	<b>AS COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS NO BRASIL</b> .....	16
<b>2.1</b>	<b>Política Nacional de atenção às coagulopatias hereditárias no âmbito do SUS</b> .....	16
<b>2.2</b>	<b>Doença de Von Willebrand e Hemofilias</b> .....	18
<b>2.2.1</b>	<i>Diagnóstico laboratorial das coagulopatias mais comuns</i> .....	19
<b>2.2.2</b>	<i>Complicações Hemorrágicas das coagulopatias hereditárias mais comuns</i> .....	22
<b>2.3</b>	<b>Tratamento das coagulopatias mais comuns</b> .....	23
<b>2.4</b>	<b>A importância do formulário para consulta de enfermagem</b> .....	28
<b>3</b>	<b>A HEMORREDE ESTADUAL DO CEARÁ</b> .....	34
<b>3.1</b>	<b>O Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (Hemoce)</b> .....	34
<b>3.2</b>	<b>A estrutura do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará</b> .....	36
<b>4</b>	<b>PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS</b> .....	42
<b>4.1</b>	<b>Finalidade (Tipificação) da pesquisa</b> .....	42
<b>4.2</b>	<b>Local do estudo</b> .....	44
<b>4.3</b>	<b>CrITÉrios de inclusão dos especialistas na área</b> .....	46
<b>4.4</b>	<b>Procedimentos para a coleta de dados</b> .....	46
<b>4.5</b>	<b>Aspectos ético-legais</b> .....	48
<b>5</b>	<b>ANÁLISE DE RESULTADOS</b> .....	50
<b>5.1</b>	<b>Caracterização dos participantes pesquisados</b> .....	50
<b>5.2</b>	<b>Percepção dos enfermeiros quanto ao atual instrumento de consulta de enfermagem</b> .....	53
<b>5.3</b>	<b>Proposta do formulário da Consulta de enfermagem para pessoas com coagulopatias hereditárias</b> .....	62
<b>6</b>	<b>CONCLUSÃO</b> .....	67
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	69
	<b>APÊNDICE A –TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)</b> .....	76
	<b>APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO APLICADO AOS ENFERMEIROS DA HEMORREDE</b> .....	79
	<b>APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE CONSULTA DE ENFERMAGEM - PESSOA COM COAGULOAPTIAS HEREDITÁRIAS</b> .....	81
	<b>ANEXO A - APRECIÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA DO CENTRO DE HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DO CEARÁ</b> .....	83

## 1 INTRODUÇÃO

As coagulopatias hereditárias são doenças hemorrágicas decorrentes da deficiência de um ou mais fatores de coagulação. Encontram-se presentes em todos os grupos étnicos e regiões geográficas. Das coagulopatias hereditárias, a Doença de Von Willebrand e as hemofilias são as mais frequentes. A Doença de Von Willebrand (DVW) é consequência da deficiência qualitativa ou quantitativa do Fator de Von Willebrand (FVW) com uma prevalência de 1,1% na população geral. Porém, ela ainda é subdiagnosticada em nosso meio (Brasil, 2006; Utsunomia, 2013; Brasil, 2023a).

As hemofilias são coagulopatias hereditárias, transmitidas como herança genética, decorrentes de mutações nos genes que codificam o fator de coagulação. No caso do Fator VIII (FVIII), há a hemofilia A e, no caso do Fator IX (FIX), a hemofilia B. A primeira é mais frequente. Entretanto, do ponto de vista clínico, ambas apresentam deficiências semelhantes. Porém, a hemofilia A possui maior prevalência com índice 5 vezes mais (Brasil, 2021a).

A DVW e as hemofilias correspondem, juntas, a 95% dos casos. As 5% restantes são conhecidas como Coagulopatias Hereditárias Raras (CHR). Elas incluem as alterações do fibrinogênio, protrombina e a deficiência do Fator V (FV), Fator VII (FVII), Fator X (FX), Fator XII (FXII) – conhecida como fator Hageman –, Fator XI (FXI), Fator XIII (FXIII) e outros fatores de coagulação, como a deficiência combinada de fatores dependentes da vitamina K e deficiência combinados Fatores V e VIII, entre outras (Brasil, 2015).

No Brasil, o tratamento das coagulopatias é realizado preferencialmente na rede pública, ou seja, pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Com base na Constituição Federal de 1988, a saúde passou a ser um direito de todos e um dever do Estado. Para garantir este direito, foi criado o SUS, com diretrizes de descentralização, atendimento integral e participação popular, regido por princípios, tais como: universalidade, integralidade e igualdade firmados na própria constituição.

O SUS é o maior sistema público do mundo e representa um modelo a ser seguido por outros países. Essa conquista da sociedade brasileira promove a justiça social, com atendimento garantido a todos os indivíduos. Em média, são atendidas cerca de 190 milhões de pessoas; 80% delas dependem exclusivamente do sistema para tratamento de saúde (Brasil, 2023b).

Nesse contexto, as pessoas com coagulopatias hereditárias, além do direito ao tratamento, são também agraciadas com alguns benefícios sociais, assegurados pela legislação brasileira, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC), criado em 1993 (Brasil, 2023c).

A Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) garante ao hemofílico o direito de receber um salário-mínimo por mês. Ela foi recentemente alterada pela Lei n. 14.176, de 22 de junho de

2021, para estabelecer o critério de renda familiar per capita para acesso ao benefício, com determinação de parâmetros e caracterização da situação de miserabilidade e de vulnerabilidade social.

O Passe Livre Intermunicipal é outro exemplo de benefício ao hemofílico, um programa do Governo Estadual, sob responsabilidade da Agência Reguladora do Estado do Ceará (ARCE), com base na Lei Estadual n. 16.710, de 21 de dezembro de 2018, que confere à Agência Cearense as funções de Poder Concedente e de Gestão dos serviços públicos de transporte rodoviário intermunicipal. O citado benefício é destinado a conferir gratuidade aos assentos reservados nos transportes regulares convencionais, que são ônibus, e nos serviços regulares complementares, conhecidos como vans, às pessoas com deficiência e com hemofilia comprovadamente carentes.

Esses benefícios visam melhorar a qualidade de vida dessas pessoas, que sofrem com os transtornos hemorrágicos, por serem crônicos, e com sua habilidade física afetada. Os pacientes com hemofilia grave podem apresentar um episódio hemorrágico intra-articular simplesmente por alterações na marcha (Brasil, 2011).

Com relação ao tratamento de saúde, e especificamente ao acompanhamento da enfermagem à pessoa com coagulopatia, a consulta de enfermagem é guiada por um instrumento e se insere no contexto da Sistematizada Assistência de Enfermagem (SAE), modelo proposto no Brasil por Wanda Horta (1979). Dessa forma, o enfermeiro é um dos principais protagonistas do cuidado ao paciente (Costa, 2015). De acordo com a Lei do Exercício Profissional, n. 7.498/86 (LEPE), e do Decreto Regulamentador n. 94.406/87. Entre a equipe de enfermagem, essa conduta é de competência privativa do profissional enfermeiro.

A consulta de enfermagem é parte fundamental na assistência à pessoa com coagulopatia hereditária. Trata-se de uma estratégia tecnológica importante e resolutive. Essa assistência é realizada no ambulatório e acolhe todo o público com deficiência de coagulação que busca o serviço para atendimento, seja de forma agendada ou sob livre demanda. Ao observar que as informações contidas no formulário da consulta não contemplam aspectos específicos, individuais e subjetivos, surge o interesse desta pesquisadora em analisar e reformular esse instrumento, de modo a torná-lo capaz de nortear as ações de cuidado que contemplem o impacto da coagulopatia no cotidiano dessas pessoas.

Dessa forma, uma análise da consulta de enfermagem favorecerá o acompanhamento da população atendida e otimizará a assistência de enfermagem prestada aos pacientes portadores de coagulopatias hereditárias. Além disso, será melhorada a dinâmica do atendimento com a participação e envolvimento da equipe multidisciplinar.

Atuando por mais de uma década na hematologia, na prática de consulta de enfermagem no ambulatório de Coagulopatias do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (HEMOCECOORDENADOR) e com vivência no contexto da assistência ambulatorial, a pesquisadora fomentou a necessidade da reformulação do instrumento da consulta de enfermagem. Após uma busca ativa em plataformas científicas, observou-se que, no Brasil, não há um modelo assistencial específico para pessoa com coagulopatia hereditária.

Para Costa e colaboradores (2021), existe uma lacuna bibliográfica sobre os instrumentos de consulta de enfermagem para hemofilia, tanto nacional como internacionalmente, almejando assim novos estudos.

Embora já exista um instrumento de consulta de enfermagem (CE) específico para hemofilia validado no hemocentro de Pernambuco, esse modelo de instrumento não contempla a realidade dos pacientes atendidos no serviço da hemorrede pública do estado do Ceará, pois esta hemorrede, além da hemofilia, atende a outras coagulopatias. Segundo Costa *et al.* (2021), a consulta de enfermagem para hemofilia realizada por meio de um instrumento elaborado e validado tem importância para a prática clínica e científica da enfermagem, pois representa uma inovação na tomada de decisão, na aplicação de terminologias padronizadas, proporcionando autonomia, apoio técnico e respaldo ético ao enfermeiro.

Diante da relevância do cuidado prestado na hemorrede do estado, esta pesquisa se baseia na seguinte questão central: como otimizar o instrumento utilizado na consulta de enfermagem no atendimento de pessoas com coagulopatias hereditárias na Hemorrede Pública do Estado do Ceará?

A pesquisa tem como objetivo geral apresentar uma análise do instrumento da consulta de enfermagem ao paciente portador de coagulopatia hereditária na Hemorrede Pública do Estado do Ceará.

Com o intuito de atender objetivo geral da pesquisa, apresentam-se os objetivos específicos:

- a) Realizar uma análise crítica do atual instrumento de consulta de enfermagem utilizado na hemorrede do estado do Ceará;
- b) Propor uma nova versão do atual instrumento da consulta de enfermagem após opinião dos participantes da pesquisa.

Diante do exposto, espera-se que este estudo possa melhorar a qualidade da assistência de enfermagem às pessoas portadoras de coagulopatias em consulta ambulatorial em toda hemorrede estadual do Ceará e que a consulta de enfermagem guiada por um instrumento

específico permita um acompanhamento de forma mais efetiva, pautada nas necessidades individuais de cada pessoa com coagulopatias hereditárias.

Trata-se de uma pesquisa não experimental, aplicada, com abordagem qualitativa/quantitativa, que seguiu as etapas exigidas para a reformulação do instrumento, conforme o referencial metodológico escolhido. Os resultados e discussão se basearam nos dados obtidos dos questionários respondidos pelos especialistas e na observação estruturada realizada na hemorrede por esta pesquisadora.

O estudo foi estruturado em seis seções. Na primeira seção, apresenta-se a introdução da pesquisa, descrevendo o atual cenário, o problema, seus objetivos, a importância da pesquisa, sua relevância e a estrutura do estudo.

A segunda seção descreve o referencial teórico, abordando a razão de ser do estudo, a coagulopatia hereditária, a patologia, as novas terapias e os benefícios de uma política pública em saúde. Nessa mesma seção, são argumentadas as necessidades da atualização do instrumento da consulta de enfermagem.

Na terceira seção, é apresentado o centro de hematologia e hemoterapia que compõe a hemorrede pública estadual, sua missão, objetivo e seu funcionamento da rede de atendimento para a população cearense.

Os procedimentos metodológicos são tratados na quarta seção e envolvem o tipo de estudo, a trajetória percorrida com a divisão em três fases, seguindo com o ambiente motivador do estudo, no caso, o ambulatório de coagulopatias hereditárias do HEMOCE coordenador, além de descrever o atendimento do ambulatório atualmente. Também se desenvolve a segunda parte do referencial teórico, em que se descreve a política nacional de atenção às coagulopatias.

Já na quinta seção, realiza-se os resultados, análises e discussão do estudo. Finalmente, a conclusão se encontra na seção seis. Por fim, apresentam-se as referências, os apêndices e anexos.

## **2 AS COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS NO BRASIL**

Nesta seção, apesar de existirem outras coagulopatias, serão abordadas apenas as coagulopatias mais comuns, anteriormente classificadas como Doença de Von Willebrand (DVW) e ashemofilias A e B. Serão apresentados o diagnóstico, as complicações, seus prognósticos e os tratamentos atuais e os benefícios de um programa voltado à pessoa com coagulopatias hereditárias no Brasil.

Considerando a necessidade de uma rede apoio às pessoas com coagulopatias, discutiu-se na subseção a Política Nacional de atenção às coagulopatias Hereditárias no âmbito do SUS.

### **2.1 Política Nacional de atenção às coagulopatias hereditárias no âmbito do SUS**

Considerando a importância do atendimento de forma integral à pessoa com coagulopatia, faz-se necessária uma discussão das políticas públicas para propor ações de saúde voltadas para esse público, no intuito de minimizar o risco de danos e incapacidades originários dos distúrbios hemorrágicos. Busca-se também garantir o acompanhamento do paciente em serviços hospitalares e ambulatoriais, apoiado por uma equipe multidisciplinar composta por hematologista, hemoterapeuta, pediatra, ortopedista, cirurgião-dentista, fisioterapeuta, enfermeiro, psicólogo e assistente social, além do tratamento medicamentoso (Brasil, 2007).

A Constituição da República demandou a revisão de princípios de qualidade e segurança a serem aplicados no sangue, determinando a proibição da comercialização de órgãos, tecidos, sangue e derivados. Porém, a regulamentação dessa questão só aconteceu com a promulgação da Lei n. 10.205, de 21 de janeiro de 2001, que dispõe sobre a atenção aos pacientes com doenças no sangue, incluindo os pacientes com coagulopatias, mediante o Decreto n. 3.990, de 30 de outubro de 2001, e reforçando a responsabilidade da união no fornecimento de medicamentos derivados do sangue dos pacientes (Rodrigues, 2015).

A gestão nacional da assistência às coagulopatias no Brasil é realizada pelo Programa de Atenção às Pessoas com Hemofilia e outras Doenças Hemorrágicas Hereditárias, cuja ação inclui, entre outras, a aquisição dos medicamentos e sua distribuição para os centros de tratadores (Brasil, 2009a).

Em meio a esse cenário, desde 2004, a Coordenação-geral de Sangue e Hemoderivados (CGSH) desenvolve essa política de atenção aos pacientes com coagulopatias hereditárias, trabalhando tanto no fornecimento de pró-coagulantes quanto no fomento da assistência prestada a essas pessoas (Brasil, 2015).

De acordo com Ferreira (2012), a maior disponibilidade de exames de boa qualidade

para diagnóstico de hemofilia facilitariam o desfecho precóce e, assim, sua gravidade seria determinada com precisão e acurácia. A existência de equipes multidisciplinares qualificadas nos hemocentros busca incentivar a inclusão social dos pacientes desde a infância, realizando o acompanhamento clínico dos portadores de doenças infecciosas ou deficiências físicas com aconselhamento genético às famílias afetadas. Além, obviamente, pretende-se suprir de forma adequada os hemoderivados, com extrema importância para a integralidade da atenção à saúde dessa população, contribuindo, de forma conjunta e articulada, para melhorar a qualidade da saúde dos portadores de coagulopatias.

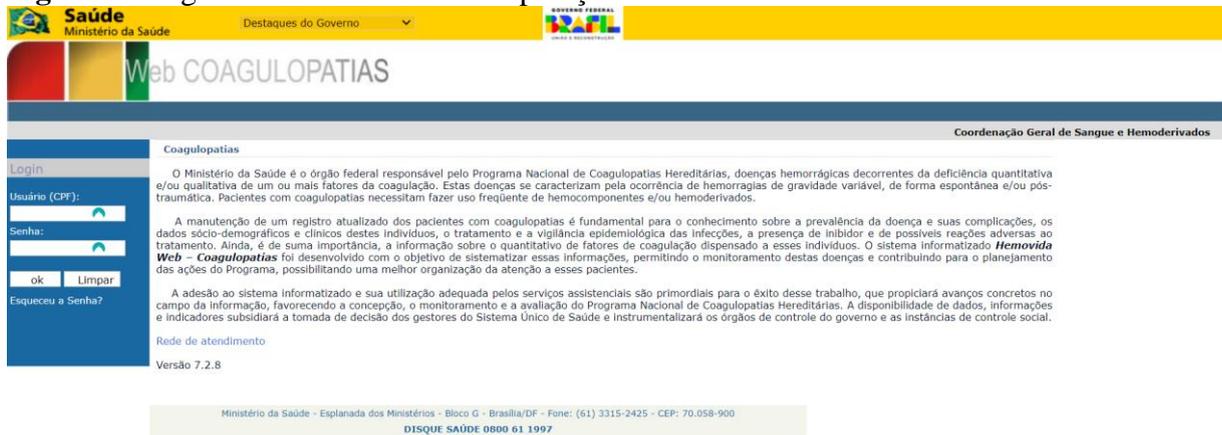
A hemofilia é uma doença de caráter predominantemente hereditário, capaz de apresentar alterações biopsicossociais importantes nos indivíduos acometidos. O Brasil é o quarto país do mundo em número de pacientes hemofílicos (Brasil, 2022a). Nesse sentido, é de muita relevância a avaliação da qualidade de vida e bem-estar em adultos com hemofilia, de modo a gerar informações capazes de nortear a tomada de decisões relacionadas ao tratamento, novas terapias, planejamento da assistência e qualidade do cuidado, além de investigar o custo-efetividade das medicações e seu impacto na vida dos pacientes (Sartorelo, 2016).

Diante da relevância dessas políticas públicas de saúde a essa população, a instituição estudada dispõe de uma equipe multidisciplinar composta por hematologista, enfermeiro, assistente social, dentista, fisioterapia, farmacêutico e psicóloga, em dias úteis, de 07h às 18h. Para garantir a continuidade da assistência, durante a noite e finais de semana, funciona o plantão administrativo com auxiliares de farmácia na instituição e um hematologista de forma online de sobreaviso que autoriza a dispensação do pró-coagulante de acordo com a necessidade.

As responsabilidades dos programas de atenção aos pacientes com coagulopatias hereditárias são de competência do Ministério da Saúde, que é o órgão federal responsável pelo Programa de Abrangência Nacional, com a incumbência de formular os programas e monitorar a aquisição centralizada dos hemoderivados e de outros medicamentos para o tratamento dessas deficiências da coagulação.

Para permitir o monitoramento e contribuir para o planejamento desses programas, em 2009, o Ministério da Saúde criou o sistema *Web Coagulopatias*, para cadastrar todos pacientes de acordo com a unidade de federação (Figura 1). Na hemorrede estadual do Ceará, o cadastro é centralizado no HEMOCE coordenador, apesar de toda rede realizar diagnóstico.

**Figura 1** – Página inicial do manual de operação hemovida web *Datasus*



Fonte: Hemovida Web-Coagulopatias (2009).

O sistema informatizado HEMOVIDA Web Coagulopatias (Figura 1) foi desenvolvido por meio da parceria entre a Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados/DAE/MS e o DATASUS. O acesso ao sistema é o mecanismo responsável por garantir que apenas usuários autorizados utilizem os recursos do sistema, utilizando apenas CPF e senha das pessoas cadastradas para acessar essa ferramenta (Brasil, 2009b).

Nesse contexto, no intuito garantir a promoção dessa política pública, na subseção seguinte, discorreu-se a importância de um instrumento de consulta de enfermagem para assistência à pessoa com coagulopatias.

## 2.2 Doença de Von Willebrand e Hemofilias

A Doença de Von Willebrand<sup>1</sup> (DVW), descrita em 1926 por Erick von Willebrand, é uma doença hemorrágica de herança autossômica dominante que afeta a hemostasia primária e secundária, em ambos os sexos (Duz *et al.*, 2007). Decorrente de anormalidades quantitativas ou qualitativas no Fator de Von Willebrand causando alguns tipos, DVW tipo 1 e tipo 3. No caso do tipo 1, os pacientes apresentam os níveis FvW de 1 a 35%; no caso do tipo 3, os pacientes apresentam níveis indetectáveis de FvW. Essas anormalidades qualitativas causam também a DVW tipo 2, que pode ser subdividida em tipos 2A, 2B, 2M e 2N (ORNAGHI, 2019).

A hemofilia é uma doença hemorrágica caracterizada pela deficiência dos fatores de coagulação por causa adquirida ou congênita (hereditária), com a suspeita sinalizada pelo

<sup>1</sup> Erik Adolf von Willebrand nasceu em Vaasa, Grão-Ducado da Finlândia, em 1 de fevereiro de 1870, e morreu em Pernå, Finlândia, em 12 de setembro de 1949. Foi um médico finlandês que fez grandes contribuições para a hematologia. Formou-se em medicina em 1896 pela Universidade de Helsinque, onde obteve seu doutorado em 1899. Trabalhou na Universidade de Helsinque de 1900 a 1930. De 1908 até sua aposentadoria em 1933, foi chefe do departamento de medicina no Hospital Deaconess em Helsinque, em que também foi médico-chefe de 1922 a 1931.

alargamento do tempo de tromboplastina parcial ativada (TTPa) e confirmada pela dosagem da atividade dos fatores VIII e IX da coagulação (Brasil, 2009a).

Na Figura 2, apresenta-se a classificação da gravidade das hemofilias em relação ao nível plasmático do Fator VIII ou Fator IX e os eventos hemorrágicos. Podemos classificar de acordo com o nível plasmático de atividade da coagulação do fator deficiente em grave, moderada e leve. No caso do nível de fator, de 0,01 a 0,05 UI/mL ou menor que 1%, de 1% a 5% e de 5% a 40%, respectivamente (Brasil, 2021a).

**Figura 2** – Classificação da gravidade das hemofilias em relação ao nível plasmático do Fator VIII ou Fator IX e os eventos hemorrágicos

Gravidade	Fator VIII ou Fator IX	Manifestações hemorrágicas
Grave	< 1 UI/dl (< 0,01 UI/mL) ou < 1% do normal	Sangramentos articulares (hemartrose) ou musculares (hematomas) relacionados a traumas, ou frequentemente sem causa aparente (espontâneos)
Moderado	1 UI/dl a 5 UI/dl (0,01-0,05 UI/mL) ou 1% a 5% do normal	Sangramentos normalmente relacionados a traumas, apenas ocasionalmente espontâneos. Sangramento prolongado após pequenos traumas ou procedimentos
Leve	5 UI/dl a 40 UI/dl (0,05-0,40 UI/mL) ou 5% a < 40% do normal	Sangramentos associados a traumas maiores ou procedimentos.

Fonte: Brasil, 2015.

A ocorrência das manifestações hemorrágicas está relacionada à classificação da deficiência. Dessa forma, as primeiras hemorragias geralmente ocorrem antes do segundo ano de vida nas hemofilias graves. Esses sangramentos acontecem, principalmente sob forma de hematomas e hemartroses (Figura 2), são caracterizadas por serem as manifestações mais comuns. Podem surgir outras hemorragias do modo de hematúria, epistaxe, melena/hematêmese e sangramentos internos para a cavidade abdominal, torácica e retroperitoneal, além de hemorragia intracraniana. As articulações mais acometidas são joelho, tornozelo e cotovelo (Brasil, 2009a).

### 2.2.1 Diagnóstico laboratorial das coagulopatias mais comuns

Apesar de vários testes de hemostasia serem realizados atualmente em equipamentos quase e/ou totalmente automatizados, os exames de triagem de coagulação e a determinação de fatores de coagulação são responsáveis pela definição do diagnóstico da maioria das coagulopatias (Brasil, 2016). Quanto ao sistema hemostático, a agregação plaquetária corresponde à hemostasia primária e a coagulação está relacionada com a hemostasia secundária. Já a fibrinólise faz parte da hemostasia terciária. O processo de hemostasia envolve um mecanismo complexo, dinâmico, regulado e, sobretudo, essencial na defesa contra a perda de sangue no início do reparo tecidual. Desse modo, quando ocorre uma lesão vascular, as plaquetas

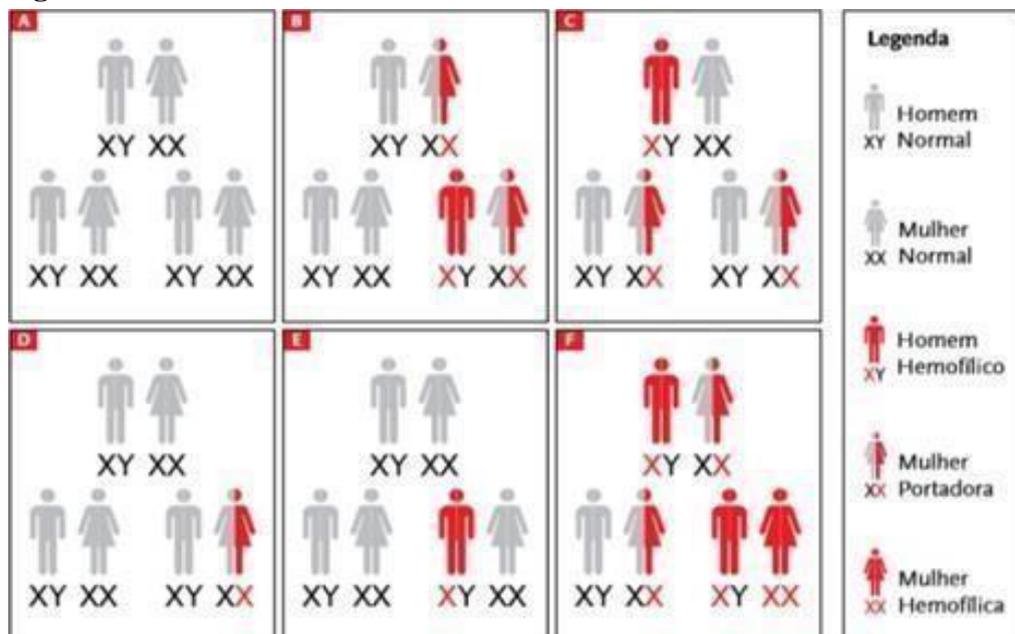
são aderidas às macromoléculas em tecidos subendoteliais e ficam agregadas para formar um tampão, caracterizando a hemostasia primária (Ornaghi, 2019).

Todos os laboratórios clínicos devem atender aos requisitos das legislações: RDC n. 50, de 21 de fevereiro de 2002, que recomenda as normas arquitetônicas; RDC n. 306, de 7 de dezembro de 2014, que disponibiliza o regulamento técnico para o gerenciamento de resíduos de serviços de saúde; RDC n. 302, de 13 de abril de 2005, referente ao regulamento técnico para funcionamento de laboratórios clínicos; e RDC n. 63, de 23 de novembro de 2011, que preconiza os requisitos de boas práticas de funcionamento para os serviços de saúde (Brasil, 2016).

O preparo do paciente para coleta das amostras biológicas, o processo de transporte, o processamento e armazenamento correspondem à fase pré-analítica, que é primordial para um diagnóstico preciso, pois, durante essa etapa, acontece uma série de variáveis que podem comprometer a integridade da amostra e, conseqüentemente, produzir um erro laboratorial. Portanto, o controle dessas variáveis é muito importante para obter resultados fidedignos e qualidade em todos os testes de hemostasia (Brasil, 2016).

A Figura 3 sintetiza como acontece a transmissão da hemofilia em casos de hereditariedade.

**Figura 3** – Transmissão da Hemofilia



Fonte: Brasil, 2015.

Na hemofilia, em 70 % dos casos, a transmissão acomete indivíduos do sexo masculino através de mães portadoras da mutação genética (Figura 3B). Porém, cerca de 30% dos casos ocorrem sem história familiar prévia, acontecendo por uma alteração genética. Esse fenômeno

pode ocorrer na mãe ou no feto. Podem ocorrer casos novos decorrentes de mutações, chamados esporádicos, tratando-se de pacientes isolados (um único caso presente), ou a ocorrência apenas entre irmãos, ou seja, ausente em gerações pregressas (Figura 3E). Filhas de homem com hemofilia serão obrigatoriamente portadoras (Figura 3C).

Apesar da raridade, a hemofilia pode ocorrer em mulher (Figura 3F), em decorrência da união de homem com hemofilia e mulher portadora. Mais comumente, mulheres portadoras apresentam baixos níveis de Fator VIII ou Fator IX, evento relacionado à inativação do cromossomo X “normal”, isto é, aquele que não carrega a mutação associada à hemofilia, processo conhecido como lionização (Brasil, 2015).

A Figura 4 apresenta a incidência da hemofilia A.

**Figura 4** – A incidência da hemofilia A



Fonte: Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia (2023).

Conforme dito, a hemofilia é considerada uma doença rara. A incidência estimada da hemofilia A é superior à hemofilia B e cerca de 98% dos casos de hemofilia são de pessoas do sexo masculino, apesar de existir uma minoria de mulheres afetadas por essa coagulopatia também (ABRAPHEM, 2023). A incidência da hemofilia acontece independentemente de grupos étnicos, sendo a hemofilia A maior do que a hemofilia B (Brasil, 2022).

A incidência das hemofilias A e B nos diversos grupos étnicos é de aproximadamente 1:10.000 (Figura 4) e 1:50.000 nascimentos do sexo masculinos, respectivamente. Dessa forma, a hemofilia A é mais frequente e corresponde de 75% a 80%; já a hemofilia B é de 20% a 25% dos casos (Brasil, 2022a). A prevalência das coagulopatias hereditárias no Brasil é apresentada na Tabela 1.

**Tabela 1** – Prevalência das Coagulopatias Hereditárias e demais transtornos hemorrágicos por diagnóstico, no Brasil, no ano de 2021

Coagulopatias Hereditárias	N.	%
Hemofilia A	11.141	37,4
Hemofilia B	2.196	7,3
Doença de <i>Von Willbrand</i>	10.231	34,3
Coagulopatias raras	2.984	10,0
Outras coagulopatias hereditárias e outros transtornos hemorrágicos	3.233	10,8
Total	29.785	100,0

Fonte: Brasil, 2021a.

Conforme os dados de 2021 do Ministério da Saúde, o Brasil é considerado a quarta população de pessoas com hemofilia no mundo, com 29.785 pessoas com Coagulopatias Hereditárias e os demais transtornos hemorrágicos (Tabela 1), dos quais 11.141 (37,40%) correspondiam à hemofilia A, a mais comum. Em relação à hemofilia B, a mais rara, havia o total de 2.196 (7,37%). A doença de von Willebrand era 10.231 (34,35%). Já as coagulopatias raras totalizavam 2.984 (10,02%), restando 3.233 (10,85%) para as outras coagulopatias hereditárias (Brasil, 2021).

De acordo com esse mesmo relatório, o Nordeste ocupava, em 2021, a segunda colocação, com 26,86% de prevalência de casos das coagulopatias; os demais representam um total de 2.993 pacientes registrados no sistema nacional de coagulopatias. Ainda com relação aos dados apresentados nesse relatório, o estado do Ceará assumia a segunda posição do nordeste da população, em que 541 (5,70%) era referente às pessoas com hemofilia A; a hemofilia B somava 49 pacientes (2,23%). No caso da doença de Von Willebrand, seus dados somavam 292 (2,85%), e a coagulopatias raras totalizavam 121 (4,05%), restando 147 (4,95%) de pessoas com outras coagulopatias hereditárias e aos demais transtornos hemorrágicos, com o valor total de 1.150 da população Cearense, ficando atrás apenas do estado de Pernambuco da região nordestina (Brasil, 2021).

### **2.2.2 Complicações Hemorrágicas das coagulopatias hereditárias mais comuns**

As manifestações hemorrágicas em pessoas com DVW são as equimoses por pequenos traumas, epistaxe, gengivorragia e menorragia em mulheres, mais comumente na menarca e pode ser incapacitante, em alguns casos, sendo o único sintoma relacionado ao sexo feminino. Assim, deve-se registrar detalhadamente o histórico do período menstrual, pois ocorre em até 93% das

mulheres com essa coagulopatia (Brasil, 2008).

A principal complicação das hemofilias é o desenvolvimento de inibidores, que são anticorpos policlonais da classe IgG direcionados contra os Fatores VIII e IX infundidos (aloanticorpos) durante a terapia de reposição. A incidência cumulativa dos inibidores é de 20% a 35%, com maior incidência em pacientes com a forma grave da coagulopatia. Quando presentes, os inibidores interferem na resposta aos sangramentos, levando à ineficácia dos concentrados de fator. O único tratamento para hemofilia A capaz de erradicar de 60% a 80% desse anticorpo é a imunotolerância, que requer a infusão periódica de altas doses do concentrado de Fator VIII por longo tempo (Brasil, 2021a).

No caso das hemofilias graves, como dito, os eventos hemorrágicos mais comuns acometem as articulações (hemartroses), músculos ou tecidos moles após trauma ou mesmo sem causa aparente. Esses pacientes também podem sofrer episódios hemorrágicos com risco de vida, como sangramento intracraniano. Embora a hemofilia A e B sejam considerados clinicamente semelhantes, conforme mencionado, vários estudos questionam essa ideia, sugerindo que os pacientes com hemofilia B podem ser menos propícios a hemorragias graves do que aqueles com hemofilia A com o mesmo nível plasmático (Rodríguez-Merchan, 2021).

Além desses eventos hemorrágicos, outra complicação na década de 1980 e início dos anos 90 foi a contaminação pelo vírus da hepatite C (HCV), da hepatite B (HBV) e o Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) por meio do uso de produtos sem inativação viral de hemocomponentes e hemoderivados de primeira geração, além do concentrado de Fator VIII liofilizado derivado do plasma humano. Isso porque, nessa época, ainda não havia técnicas para inativar o vírus na produção desse hemoderivado, resultando em uma expressiva taxa de mortalidade. A implantação de procedimentos para a redução do risco de contaminação, tais como seleção criteriosa dos doadores na triagem do plasma, realização de procedimentos de inativação e eliminação viral e os avanços em tecnologia com testes mais sensíveis, tornou os concentrados defatores de coagulação derivados de plasma disponibilizados muito seguro. Além disso, o uso do FVIII recombinante contribuiu para a redução da infecção (Brasil, 2015)

### **2.3 Tratamento das coagulopatias mais comuns**

Em nosso país, o tratamento das coagulopatias é feito quase exclusivamente pela rede pública, que oferece uma linha de cuidado e prevenção de complicações em diversas modalidades, assim como diagnóstico correto e atendimento multidisciplinar especializado a todos os pacientes e familiares (Brasil, 2022b).

O tratamento das coagulopatias se baseia na reposição do fator de coagulação deficiente, quando há manifestações hemorrágicas ou de forma profilática. No tratamento das hemofilias A e B, bem como da Doença de Von Willebrand, devem ser empregados os concentrados de Fator VIII, Fator IX e fator Von Willebrand, respectivamente. Vale ressaltar que a terapia profilática aumenta a sobrevivência dos pacientes, bem como atua na prevenção das diferentes manifestações hemorrágicas, em caso dos hemofílicos, das complicações hemorrágicas, da artropatia hemofílica crônica, do pseudotumor hemofílico ou de cistos hemorrágicos (Barbosa, 2017).

A terapia das hemofilias consiste na infusão endovenosa do concentrado do fator deficiente. Na hemofilia A, trata-se da reposição de Fator VIII, que pode ser de origem plasmática ou recombinante.

O fator de origem recombinante foi incorporado no SUS em 2013, pela Portaria n. 11, de 6 de março do mesmo ano, para o tratamento de profilaxia primária e tratamento de hemofílicos tipo A (Brasil, 2017).

Desde 2011, o Brasil já avançava na política de atenção aos pacientes com coagulopatias hereditárias, que impactaram positivamente na qualidade de vida dessas pessoas, com a implantação de tratamentos de imunotolerância e profilaxia primária, de forma preliminar e com incorporação em 2014 para hemofílicos graves, conforme protocolo clínico de dose escalonada do Ministério da Saúde, de acordo com a Portaria n. 364, de 6 de maio de 2014. Ainda em 2011, o tratamento domiciliar, que era apenas sob demanda, se tornou um tratamento de prevenção e promoção à saúde. Foi então recomendada pelo Ministério da Saúde a ampliação das doses domiciliares, proporcionando mais qualidade de vida ao paciente submetido ao tratamento oferecido pelo SUS (Brasil, 2015).

No ano seguinte, foi recomendada pelo Ministério da Saúde a Profilaxia Secundária, que passou a ser realizada de duas formas. A primeira é o tratamento de curta duração, com reposição do fator coagulante, administrado de maneira intermitente por tempo determinado (3 a 12 meses) para tratamento de sangramentos frequentes e complicações, em pacientes com qualquer uma das formas de hemofilia. Já a terapia de longa duração é administrada de maneira periódica e ininterrupta em longo prazo por pelo menos 45 semanas por ano, iniciada após duas ou mais sangramentos articulares (hemartroses). A profilaxia secundária de longa duração é destinada somente a pacientes com hemofilia A ou B grave (Brasil, 2015).

Esse conjunto de medidas adotado pelo Ministério da Saúde possibilitou o reconhecimento, em maio de 2014, da Federação Mundial de Hemofilia à Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados do Ministério da Saúde pela contribuição na promoção do cuidado e tratamento das pessoas com hemofilia e outras doenças hemorrágicas no Brasil (Brasil,

2015).

Atualmente, existem duas modalidades de tratamento com concentração de fatores de coagulação: o tratamento sob demanda e o tratamento profilático. O tratamento sob demanda, ou episódico, refere-se à infusão do concentrado do fator de coagulação após o episódio hemorrágico. Nesse caso, a reposição deve ser repetida diariamente até que os sinais e sintomas desapareçam (Brasil, 2022b).

O tratamento profilático se subdivide em três modalidades, sendo a profilaxia primária e secundária de forma contínua e regular iniciada antes de doença articular documentada, determinada pelo exame físico ou exames de imagem e antes do segundo sangramento articular clinicamente evidente antes dos 3 anos de idade para a profilaxia primária e idade adulta profilaxia secundária. No caso da profilaxia terciária, o tratamento também é de forma contínua e regular, mas iniciada após o início da doença articular documentada, geralmente na idade adulta (Brasil, 2022b).

A profilaxia primária tem sido utilizada em países desenvolvidos desde a década de 1960. Inexiste consenso na literatura quanto a alguns aspectos do tratamento e, por esse motivo, são utilizados diversos esquemas. Recomenda-se que a profilaxia primária seja iniciada precocemente durante a infância em pacientes com hemofilia grave (Brasil, 2021a).

No intuito de prevenir sequelas articulares, o enfermeiro deve orientar quanto à importância do tratamento precoce, principalmente na infância. Essa afirmação está de acordo com Moura (2016), de que o Brasil, no âmbito de políticas públicas voltadas à saúde da criança, evidencia detalhes deontológicos que culminam com a consulta de enfermagem, no intuito de promover a saúde e prevenir doenças. Baseado nas necessidades e no contexto político-social brasileiro vivenciado ao longo dos anos, a enfermagem se destaca agregando práticas à criança sarentes com tais políticas implementadas.

Conforme dito anteriormente, a principal complicação da terapia da hemofilia é o desenvolvimento de inibidores, que é a existência dos inibidores que afetam a função coagulante do fator deficiente, tornando o tratamento de reposição ineficaz. Dependendo do valor do título do inibidor, os pacientes necessitam do uso de concentrados de fator conhecidos como *bypassing* para o controle dos episódios hemorrágicos, representando um tratamento de maior custo e menor eficiência. No intuito erradicar esse anticorpo contra o Fator VIII (FVIII), o ministério da saúde elaborou um protocolo de imunotolerância (IT), que se trata de um tratamento elegível para pacientes com hemofilia A que desenvolveram inibidores e que, por isso, passaram a não responder ao tratamento e demandar uso de agentes *bypassing*. A IT é o primeiro tratamento a ser ofertado a esses pacientes (Brasil, 2022a).

A IT se refere à exposição de forma regular, frequente e tempo determinado com o fator de coagulação deficiente contra o qual ela desenvolveu inibidor com o objetivo de induzir tolerância e cessar a produção de anticorpos anti-FVIII. Esse tratamento deve ser oferecido a todos hemofílicos do tipo A com inibidor persistente com a intenção de erradicar o inibidor e restaurar a resposta ao fator deficiente (Brasil, 2022a).

Dessa forma, a presença de inibidores de longa duração na população adulta tem sido associada a uma menor chance de resposta à IT. No Brasil, a IT se tornou disponível há pouco mais de dez anos. Quase todos os pacientes com inibidores permaneceram com essa complicação por muito tempo (Prezotti, 2016). Segundo Rodrigues (2013), esse perfil de paciente constitui um grande desafio terapêutico. Os pacientes providos dessa complicação fazem tratamentos com agentes de *bypassing*, de forma profilática ou para tratar sangramentos, com o Fator VII ativado de origem recombinante (rFVIIa) ou o Concentrado Complexo protrombínico Ativado (Tabela 2).

Apesar dos dois terem eficácias clínicas semelhantes, eles dependem da resposta do paciente. Há diferenças quanto ao volume de infusão e a meia-vida. Com isso, a posologia também é diferente (Brasil, 2015).

**Tabela 2** – Principais características dos agentes *bypassing* utilizados para tratamento de hemorragia em pacientes com hemofilia e inibidor

<b>Características</b>	<b>Concentrados de Fator VII ativado recombinante</b>	<b>Concentrado de complexo protrombínico parcialmente ativado</b>
Componentes	FVIIa	FII, FIX, FX, FVIIa, Fxa
Mecanismo de ação	Ativa Fator X na superfície Plaquetária	Atua no FXa e FII
Meia-vida	2 a 3 horas	8 a 12 horas
Volumede infusão	5 mL	Aproximadamente 90 mL
Via de administração	Em <i>bolus</i> , endovenosa	<i>Embolus</i> , endovenosa
Dose e periodicidade	90-120 microgramas/kg A cada 2-3 horas (ou 270 microgramas/kg 1 vez)	75 a 100 UI/kg a cada 12 a 24 horas (dose máxima diária 200 UI/kg/dia, que pode ser dividida a cada 8 horas)
Eficácia	Aproximadamente 80%	Aproximadamente 80%

Fonte: adaptado de Brasil (2022).

O Fator VII ativado recombinante (FVIIa-r) é produzido pela tecnologia recombinante de DNA de células renais de hamster. Durante a produção, acontece a purificação e o FVII é ativado. A dose padrão recomendada pelo protocolo brasileiro e seguindo a orientação do fabricante é de 90 µg/kg ou 4,5 KUI/kg, em *bolus*, endovenosa, com duração da infusão de 2-5 minutos; a dose pode ser ajustada até 120 µg/kg ou 6,0 KUI/kg. A meia vida é considerada de curta duração, que varia de 2 a 3 horas (Tabela 2), demandando uma posologia elegível a ajustes, com início a cada 2, 3, 4, 6, 8 ou 12 horas. Geralmente, o tratamento se inicia administrando o FVIIa-r a cada 2 a 3 horas, seguida de um espaçamento, escalonando a dose até o intervalo máximo recomendado, dependendo da gravidade do evento hemorrágico e da resposta do tratamento (Brasil, 2022a)

O concentrado de complexo protrombínico parcialmente ativado (CCPa) é classificado como agente “*bypassing*” pelo fato de agir adiante, fazendo um “*bypass*”. Ele funciona como uma ponte pelo defeito gerado pelo inibidor sobre o Fator VIII ou IX. O CCPa sofre algum grau de ativação durante sua industrialização e contém quantidades variadas de fatores ativados, dependentes da vitamina K, ou seja, os fatores II, IX, X, VII e X (Tabela 2). A dose recomendada de CCPa é de 75 a 100 UI/kg/dose a cada 12 a 24 horas, não devendo ultrapassar 200 UI/kg/dia. A eficácia terapêutica é monitorada pela avaliação clínica de 8 a 12 horas, pois não existe teste para avaliar essa resposta. A diminuição da dor funciona como primeiro parâmetro, ficando, em seguida, a melhora do membro afetado (Brasil, 2022a).

Nos últimos dez anos, o Brasil tem avançado em novas tecnologias e investido em novas terapias para a hemofilia. Em 2019, foi aprovado pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária o uso do medicamento Emicizumabe (Hemcibra®/Roche/Brasil) para profilaxia em adultos e crianças com hemofilia A congênita, com e sem inibidor do Fator VIII, pela Portaria SCTIE/MS n. 62, e se tornou pública a decisão de incorporar, no âmbito do SUS, apenas para o tratamento de indivíduos com hemofilia A e inibidores contra o Fator VIII que tiveram falha terapêutica ao tratamento de imunotolerância (Brasil, 2021a).

Esse fármaco é um anticorpo (imunoglobulina) (Ig) G4 monoclonal humanizado com forma de dupla especificidade (anticorpo biespecífico), que se liga ao Fator IX ativado e ao Fator X, é produzido por tecnologia de ácido nucleico recombinante, em células de ovário de hamster chinês. Com isso, esse medicamento é capaz de restaurar a função deficiente do Fator VIII ativado, promovendo a hemostasia. Dessa forma, quando comparado com os agentes *bypassing*, a principal vantagem desse tratamento está na redução dos eventos hemorrágicos nos pacientes com hemofilia A e inibidor. Além disso, a via de administração subcutânea semanal ou quinzenal facilita o uso domiciliar do medicamento (Brasil, 2021a).

## 2.4 A importância de um instrumento para consulta de enfermagem

Reconhecendo-se a importância das políticas públicas na área da saúde, a seguir, aborda-se a importância do instrumento da consulta de enfermagem para pessoas com coagulopatias hereditárias atendidas em uma hemorrede pública do estado do Ceará.

Um instrumento para consulta de enfermagem já era utilizado pela equipe. Porém, em decorrência do referido estudo, a ferramenta foi reformulada de acordo com a opinião dos participantes da pesquisa, abordando a questão de impacto social, em relação à qualidade de vida da pessoa com coagulopatias no cotidiano, seja no trabalho ou na escola. Um instrumento de consulta de enfermagem deve ter uma abordagem holística desde o tratamento medicamentoso até a qualidade devida dos pacientes e assim fortalecer o papel do enfermeiro no âmbito da orientação dos pacientes e familiares. A nova versão foi fundamentada pelo modelo conceitual da teoria de enfermagem das necessidades humanas básicas de Wanda Horta (1974).

Considera-se relevante, nesse momento, fazer uma breve abordagem a respeito dessa teoria no sentido de compreender sua aplicação e escolha como embasamento para a atualização da ferramenta em estudo. Dessa forma, as teorias são formadas por definições, conceitos e proposições, podendo ser inter-relacionada à criação de uma nova forma de ver um determinado fenômeno (Hickmann, 2015).

As teorias das necessidades humanas básicas (NHB), de Wanda de Aguiar Horta, surgiram após trinta anos de dedicação à enfermagem. Essa teoria foi publicada com a intenção de explicar a natureza da enfermagem, o campo de ação e métodos científicos. Essa autora ficou conhecida como pioneira no Brasil na área de enfermagem científica.

O conceito das NBH foi inspirado na teoria de Maslow, que definiu a ideia dessas necessidades como estados de tensões, de consciência, resultantes dos desequilíbrios homeodinâmicos dos fenômenos vitais. Esse mesmo teorista também definiu algumas necessidades psíquicas para manter uma boa saúde e propôs uma pirâmide das necessidades humanas (Oliveira, 2001).

Wanda Horta é referência no ensino da enfermagem no nosso país e o estudo de sua obra faz parte dos currículos de todas as escolas de enfermagem do Brasil. Sua proposta ultrapassou as fronteiras geográficas, pois conseguiu o reconhecimento internacional, e venceu as barreiras do tempo, pois sua obra ainda se mantém viva. Ao longo de sua trajetória, sempre buscou criar e transmitir um conceito de enfermagem, deixando seu legado na arte humanitária, ciência e na profissão, sendo um referencial para várias pesquisas em enfermagem (Gonçalves, 1988).

Para a pesquisadora Horta (1974), a enfermagem deve atuar eficientemente e

desenvolver sua metodologia fundamentada na ciência. Esse método de atuação da enfermagem é denominado processo de enfermagem, que deve ser de forma dinâmica com ações sistematizadas e inter-relacionadas que visam a assistir ao ser humano, priorizando sua saúde mental.

Para o reconhecimento da enfermagem como ciência, torna-se imprescindível a utilização da consulta de enfermagem, considerada a essência da enfermagem com ações dinâmicas sistematizadas e inter-relacionadas com o intuito de assistir o ser humano, caracterizada pela articulação e dinamismo de suas fases: histórico de enfermagem, diagnóstico de enfermagem, plano de cuidados, prescrição de enfermagem, evolução e prognóstico (Dantas; Santos; Tourinho, 2016).

Portanto, a análise do instrumento em estudo se insere no contexto da sistematização da assistência de enfermagem, por meio do processo de enfermagem, bem como das questões técnicas, científicas, éticas e legais que envolvam o cuidado às pessoas com coagulopatias. De acordo com Horta (1974), esse processo deve ser dividido em seis etapas, iniciando pelo histórico de enfermagem para investigar a histórica clínica. A segunda fase é o diagnóstico de enfermagem, quando serão identificadas as necessidades humanas para uma assistência mais global. A terceira etapa é o plano assistencial. Na quarta etapa, avalia-se diariamente por um plano de cuidado. O quinto passo é a evolução de enfermagem. Já na última etapa, encontramos o prognóstico de enfermagem, que é a análise e a avaliação das fases anteriores.

Diante disso, essas etapas são exclusivas do enfermeiro e a consulta de enfermagem (CE) é considerada uma ferramenta de educação em saúde, utilizada prioritariamente para promoção da saúde e melhoria da qualidade de vida dos indivíduos (Silva; Santos, 2016).

Assim, é perceptível a relevância dos profissionais da área de saúde, em particular da enfermagem, por ser uma profissão diretamente relacionada ao cuidado e dedicação com o ser humano em todas as suas dimensões, buscando um cuidado holístico e humanístico que contemple o atendimento em todos os níveis de atenção, visando à promoção de saúde (Silva, 2020).

Conforme mencionado, a consulta de enfermagem é privativo do enfermeiro e as práticas relacionadas ao exercício da enfermagem estão inseridas no âmbito de um contexto mais abrangente do SUS e da CF, como também das Políticas Públicas de Saúde no Brasil, como pode se observar pelos conceitos que os regem, sendo estabelecidas pelas diretrizes para a organização das linhas de cuidado (Oliveira, 2020).

Nesse sentido, o interesse da pesquisadora pelo tema desta dissertação foi motivado pelas inquietações vivenciadas ao longo da sua trajetória profissional no ambulatório de

coagulopatias.

Essas lacunas existentes despertaram o desejo de compreender melhor a assistência hematólogica e buscar estratégias de como poderia contribuir para a disseminação do conhecimento na área, por entender que o enfermeiro tem um papel muito importante no cotidiano de uma pessoa com coagulopatias hereditárias e de seus familiares.

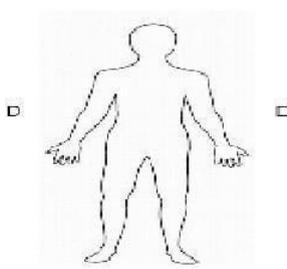
Desse modo, a análise do instrumento da consulta de enfermagem foi incentivada por uma abordagem sistemática. Com a atualização dessa ferramenta, os enfermeiros podem desenvolver ações e intervenções da assistência, garantindo a integralidade e a individualidade do tratamento e assim melhorar a assistência da pessoa com coagulopatias hereditárias.

Nesse sentido, é importante proporcionar segurança a pessoa com coagulopatias quando o paciente tiver com o sentimento de impotência em situação hemorrágica ou quando precisa fazer o tratamento de continuidade em outro serviço, sendo primordial que a equipe de enfermagem realize um treinamento quanto à diluição do pró-coagulante, minimizando assim seus anseios no cuidado, fazendo educação em saúde. Em razão disso, melhorias e inovações nas consultas buscam oferecer um cuidado individualizado de acordo com a necessidade de cada indivíduo.

Segundo Costa *et al.* (2021), todos os centros tratadores de hemofilia devem realizar a consulta de enfermagem, por meio de instrumento padronizado e validado, aplicado por enfermeiro, e essa ferramenta promove maior segurança para os usuários e profissionais, além de possibilitar ao profissional a qualidade do gerenciamento do cuidado e o planejamento de suas atividades, guiando as suas ações. Assim, norteia-se o profissional de enfermagem para melhorar a assistência prestada de acordo com cada público (Guedes, 2017).

Diante do exposto, tornou-se real a necessidade da atualização e validação do instrumento. A Figura 5 apresenta o atual formulário utilizado durante a consulta de enfermagem.

**Figura 5** – Formulário atual de Consulta de Enfermagem

<b>HEMOCE</b> <small>HEMOCENTRO DE CUIABÁ</small>		<b>CONSULTA DE ENFERMAGEM</b>	FORM.ACP.0005
			REV: 6
<b>1 - IDENTIFICAÇÃO</b>			
Nome: _____		Data nascimento: ____/____/____	
Pront: _____		Nº cadastro Web: _____	
Idade: _____		Peso: _____	
Última serologia: ____/____/____		P.A sentado: _____	
Data: ____/____/____		Temperatura axilar: _____	
<b>2 - COAGULOPATIA E TERAPIA</b>			
<u>Coagulopatia</u>		<u>Terapia</u>	<u>Pró-coagulante</u>
Hemofilia A ( ) ( ) L ( ) M ( ) C		Sob demanda ( )	Dose: _____
Hemofilia B ( ) ( ) L ( ) M ( ) G		Profilaxia Primária ( )	Reação Adversa: Sim ( ) Não ( )
Von Willebrand ( )		Profilaxia Secundária ( )	Teste DDAVP: Sim ( ) Não ( )
Coagulopatia RARA: _____		Profilaxia Terceira ( )	Acesso: Sim ( ) Não ( )
		Imunotolerância ( )	Bom acesso venoso: Sim ( ) Não ( )
		Último inibidor: _____	Dias da semana: _____
<b>3 - HISTÓRIA DE SANGRAMENTO</b>			
Apresenta Quedas? Especifique? _____			
Local frequência de sangramentos nos últimos 2 meses.			
( ) Hemartrose		( ) Cotovelo	
( ) Hematoma		( ) Joelho	
( ) Trauma		( ) Tornozelo	
		( ) Ombro	
História de Coagulopatia na Família: Sim ( ) Não ( )			
Especifique: _____			
			
<b>4 - ACOMPANHAMENTO</b>			
<u>Co-Morbidades</u>		<u>Infusão</u>	<u>Acondicionamento</u>
HAS ( ) DM ( )		Auto-intusado ( )	Domicílio ( )
Sobrepeso ( )		Cuidador ( )	UBS ( )
Vírus B ( )		UBS ( )	Outros ( )
Vírus C ( )		Hospital ( )	Descarte
Retrovírus ( )			Devolve ao Hemocentro ( )
Faz acompanhamento?			UBS ( )
Anotações: _____			Outros ( )
_____			
_____			
Assinatura: _____			

Fonte: Hemoce (2023a).

O instrumento da consulta de enfermagem é utilizado pelo enfermeiro de plantão, antes de ser atendido pelos outros profissionais. O formulário atual (Figura 5) é composto por informações com a identificação do paciente: nome completo, idade e peso, essencial para prescrição do tratamento, pois é necessário saber o peso para o prescritor calcular o pró-coagulante e de acordo com recomendação do protocolo do Ministério da Saúde (Rodrigues, 2015). Ainda na identificação do paciente, são preenchidos o número do prontuário, o nome do cadastro no web coagulopatia e a data do nascimento e a do atendimento.

No segundo item, é sinalizado o tipo de coagulopatia e a classificação da deficiênciada coagulação, a terapia, o tipo de pró-coagulante e a história de reação alérgica. Há ainda informação quanto ao acesso venoso, com a opção de resposta sim ou não e data do último inibidor. Já no terceiro item, é informado o histórico de sangramento, identificando a articulação afetada, podendo ser marcado com x no desenho de um corpo humano e espaço para anotar história familiar.

No quarto item, está descrito o acompanhamento, pontuando algumas comorbidades, infusão e descarte dos perfurocortantes. No verso do instrumento, é realizado o monitoramento do sangramento nas consultas subsequentes e ainda espaço específico para mulheres, quanto à história de menarca, gravidez e abortos.

A melhoria da qualidade da assistência em nível ambulatorial e hospitalar pode ser apoiada com uma documentação adequada que permita a orientação para o tratamento e a continuidade do cuidado (Melo, 2015).

Na primeira consulta de enfermagem, o enfermeiro faz também o histórico de enfermagem, conforme apresentado na Figura 6.

**Figura 6** – Formulário do Histórico de Enfermagem utilizado na primeira consulta de enfermagem

**HEMOCE** **HISTORICO DE ENFERMAGEM** **FORM.AGP.0005**  
REV: 3

**1 - Dados de identificação:**  
 Nome: \_\_\_\_\_ Pront: \_\_\_\_\_  
 Sexo: ( )M ( )F D.N.: \_\_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Estado civil: \_\_\_\_\_  
 Nome da mãe: \_\_\_\_\_  
 Nacionalidade: \_\_\_\_\_ Escolaridade: \_\_\_\_\_  
 Profissão: \_\_\_\_\_ Função: \_\_\_\_\_  
 Endereço residencial: \_\_\_\_\_ Nº: \_\_\_\_\_  
 Complemento: \_\_\_\_\_ Bairro: \_\_\_\_\_ Cidade: \_\_\_\_\_  
 Estado: \_\_\_\_\_ Telefone: ( ) \_\_\_\_\_

**2 - Queixa principal (Motivo que foi encaminhado ao serviço):**  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

**3 - Entrevista**

1-Tem/teve algum sangramento nos últimos 12 meses?	Sim( ) Não( )
2-Algum parente com diagnóstico de coagulopatia?	Sim( ) Não( )
3-História de alguma outra doença? Qual? _____	Sim( ) Não( )
4-Fez alguma cirurgia nos últimos 12 meses? Qual? _____	Sim( ) Não( )
5-Já foi transfundido? Quanto tempo? _____	Sim( ) Não( )
6- Fez tratamento dentário nos 12 meses?	Sim( ) Não( )
7-Tabagista? Quanto cigarros por dia? _____	Sim( ) Não( )
8-Teve/tem alteração na sorologia? Quanto tempo? _____ Faz adesão ao tratamento?	Sim( ) Não( )
9 Foi vacinado contra Hepatite B?	Sim( ) Não( )
10-Tomou alguma vacina no último ano? Qual: _____	Sim( ) Não( )
11 Teve desmaio ou convulsão?	Sim( ) Não( )
12-Tem problema cardiovascular?	Sim( ) Não( )
13 Tem problema respiratório? Qual: _____	Sim( ) Não( )
14-Tem problema neurológico?	Sim( ) Não( )
15 Tem diabetes mellitus?	Sim( ) Não( )
16-Tem Hipertensão?	Sim( ) Não( )
17 É alérgico? A que: _____	Sim( ) Não( )
18-Teve/tem alguma DST? Fez tratamento?	Sim( ) Não( )

O histórico de enfermagem na primeira consulta se torna importante para as consultas subsequentes, pois, nesse instrumento, consta a história do diagnóstico, história hemorrágica e dados de exames anteriores para uma possível intervenção de enfermagem. De acordo com Lima (2019), mediante o histórico de enfermagem, o profissional enfermeiro desenvolve as etapas seguintes do processo de enfermagem, diagnóstico, implementação e avaliação.

O autor diz ainda que os dados coletados por meio do instrumento servem de subsídio para o planejamento dos cuidados a serem prestados ao paciente pela equipe de enfermagem. Além disso, constitui a primeira etapa do Processo de Enfermagem, prática recomendada pelo Conselho Federal de Enfermagem, por meio da n. 358, de 15 de outubro de 2009.

Na seção seguinte, apresenta-se o cenário do estudo: a hemorrede pública do estado do Ceará.

### **3 A HEMORREDE ESTADUAL DO CEARÁ**

O assunto desta seção se refere ao contexto histórico da Hemorrede pública do estadual do Ceará, o lócus da pesquisa. Desse modo, apresentaremos as unidades dos hemocentros regionais e coordenador que compõem a hemorrede estadual do Ceará que faz parte do Centro de hemoterapia e hematologia do estado de Ceará (HEMOCE) que é o cenário desta pesquisa, como também suas especificidades, atividades desenvolvidas e os ambientes físicos das unidades. Os hemocentros serão apresentados em ordem cronológica.

#### **3.1 O Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará (Hemoce)**

O Hemoce é uma unidade orçamentária da Secretaria da Saúde do Estado do Ceará (SESA) com a finalidade de viabilizar o atendimento de hemoterapia e hematologia à população cearense de acordo com as diretrizes da Política Nacional do Sangue (Ceará, 2023). Desde o início do seu funcionamento, este hemocentro busca desenvolver suas atividades com alto padrão de qualidade. Muitas conquistas foram obtidas em todos esses anos de trabalho.

Essa importante instituição cresceu, inovou, ampliou e interiorizou seus serviços, além de aprimorar e implantar novas tecnologias em suas áreas de interesse e foi reconhecida nacionalmente como instituição pioneira em muitos serviços (Ceará, 2023).

O Hemocentro do estado do Ceará tem como missão promover a política estadual do sangue e atuar com excelência e inovação em hemoterapia, hematologia, diagnóstico clínico e transplantes, como suporte ao sistema de saúde.

Sua visão consiste em se consolidar como rede autossustentável e de referência internacional na atenção, geração de conhecimento e soluções na área do sangue e transplantes (Hemoce, 2023).

Esse Hemocentro foi criado pela Lei Estadual n. 9.497, de 20 de julho de 1971, e inaugurado em 1979. Ele passou a funcionar, em Fortaleza, em 1983, com respaldo legal da Secretaria Estadual da Saúde. No intuito de atender a toda a população do estado, na década de 90, iniciou seu processo de interiorização, quando foram inaugurados os Hemocentros Regionais. Sobral e Crato foram inaugurados em 1991; depois, foi inaugurado o Hemocentro Regional de Iguatu, em 1993; o Hemonúcleo de Juazeiro do Norte em 1998; por último, o Hemocentro Regional de Quixadá em 2004 (Ceará, 2022).

A primeira coleta de sangue realizada pelo Hemoce ocorreu em maio de 1983, antes do seu funcionamento efetivo, na Faculdade de Administração da Universidade Estadual do Ceará (UECE), localizada no centro de Fortaleza. O sangue colhido foi destinado ao Hospital Infantil

Albert Sabin (HIAS). Em 23 de novembro do mesmo ano, a equipe do HEMOCE implantou definitivamente o serviço de hemoterapia, iniciando a coleta na própria sede (Ceará, 2020-2023).

A principal sede da Hemorrede do Ceará é o Hemocentro Coordenador de Fortaleza, localizado em Fortaleza no estado do Ceará nas proximidades do Campus da Saúde da Universidade Federal do Ceará (UFC) e do Instituto do Câncer do Ceará (ICC) (Ceará, 2023). As demais sedes são denominadas Hemocentros Regionais e Hemonúcleo do Ceará (Ceará, 2023).

Em 1989, esta instituição se destacou por ser o primeiro serviço público fora do eixo Rio de Janeiro e São Paulo a ter um equipamento de aférese em funcionamento regular, atendendo procedimentos terapêuticos e de coleta de hemocomponentes, principalmente plaquetas. Na década de 1990, foi o primeiro serviço no Brasil a desenvolver e implantar na rotina de trabalho técnica de produção de hemocomponentes utilizando a camada leucoplaquetária, conhecida como técnica de *buffy-coat*, atualmente adotada por outros serviços do país e em uso desde então no Hemocentro Coordenador de Fortaleza (Ceará, 2023).

Ao longo de sua existência, a instituição busca melhorar suas ações, processos e mecanismos de monitoramento, em busca de qualidade e agilidade na gestão e desenvolvimento institucional mediante a participação no Prêmio Ceará Gestão Pública-PCGP, desde 2011, foi premiado na faixa bronze no primeiro ano de participação, faixa prata no segundo ano e ouro no terceiro ano, em 2013.

Em abril de 2012, o HEMOCE foi certificado pela norma ISO 9001:2015 nos processos relacionados ao Ciclo do Sangue: Captação, Triage, Coleta, Processamento, Sorologia, Imunohematologia, Armazenamento, Transporte, Ambulatório de Transfusão e Distribuição (Ceará, 2023).

Desde junho de 2012, o HEMOCE iniciou a realização de testes de triagem de HIV e Hepatite C, utilizando a tecnologia de biologia molecular (Teste de Amplificação de Ácidos Nucleicos – NAT/BioManguinhos), sendo um dos 14 centros testadores implantados no país, atendendo à população dos estados do Ceará, Piauí e Maranhão (Ceará, 2023). Eles têm a responsabilidade de atender integralmente aos usuários do SUS no Ceará, de acordo com a Portaria 1836/2012 da SESA, em instituições públicas e privadas (Ceará, 2012).

O serviço de hemoterapia e hematologia do Ceará atende a pacientes com necessidade de transfusão e pessoas com coagulopatias hereditárias, doença falciforme, outras hemoglobinopatias ou outras doenças hematológicas, doadores de sangue e medula óssea, gestantes que atendam ao perfil de doação de células-tronco, profissionais, serviços de saúde e da sociedade de forma geral. Desde 2013, disponibiliza plantão de médico hematologista/

hemoterapeuta, 24 horas por dia, 7 dias na semana, para discussão de casos e definição das melhores condutas para pacientes que podem precisar de transfusão.

Mediante esse contato, é possível também ofertar ferro parenteral e vitamina B12. Os telefones de contato e os formulários de solicitação das medicações encontram-se no site do Hemoce (Ceará, 2023). Além da excelência no serviço de hemoterapia, a Hemorrede também dispõe de atendimento na área de hematologia, exclusivamente ambulatorial e de forma descentralizada com atividades relacionadas ao diagnóstico e tratamento ambulatorial e suporte hospitalar de doenças hematológicas e assistência à paciente com doença falciforme e outras hemoglobinopatias e pacientes com coagulopatias hereditárias em todo estado. O atendimento é realizado por equipe multidisciplinar (Ceará, 2020-2023).

### **3.2 A estrutura do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará**

A Hemorrede Pública Estadual é composta por um Hemocentro Coordenador, quatro Hemocentros Regionais, localizados em Sobral, Quixadá, Crato e Iguatu, um Hemonúcleo, em Juazeiro do Norte, e um Posto de Coleta de Sangue no Instituto Dr. José Frota – IJF. O Hemoce, por meio da Hemorrede, é responsável pelo atendimento da demanda transfusional dos 184 municípios cearenses. São mais de 480 unidades de saúde, incluindo serviços das redes pública e privada, atendidos pela Hemorrede. Sua missão institucional é proporcionar o atendimento de excelência em hemoterapia, hematologia e terapia celular à população, por meio da hemorrede estadual (Ceará, 2023).

A hemorrede estadual funciona de forma articulada com laboratórios de maior complexidade. Desde 2015, alguns exames são realizados exclusivamente no Hemoce coordenador, por exemplo: os testes sorológicos obrigatórios, imuno-hematologia e eletroforese de hemoglobina de doadores. Porém, a coleta das amostras é descentralizada, para laboratórios de atendimento aos pacientes e ambulatórios (Ceará, 2022).

Quanto à cobertura do SUS, é garantido, por meio da hemorrede estadual, o atendimento a todos os leitos do SUS no estado de acordo com a Portaria n. 1836/2012 da SESA, além de atendimento a outras demandas, totalizando mais de 450 estabelecimentos hospitalares e ambulatoriais com mais de 18.000 leitos atendidos (Hemoce, 2023c).

Desde 2016, no intuito de monitorar a cobertura do atendimento a toda hemorrede estadual do Ceará, foi elaborado pelo Hemoce Coordenador alguns indicadores com meta maior ou igual a 70% para ser atingida. Na Tabela 3, apresentamos a média anual dos indicadores do ano de 2018-2022 referente ao índice anual de comparecimento dos pacientes às consultas agendadas, informado mensalmente com o objetivo de mensurar o percentual de adesão ao

tratamento para as pessoas com coagulopatias e hemoglobinopatias (Hemoce, 2023a).

**Tabela 3** - Percentual anual de adesão dos pacientes ao tratamento para coagulopatias e hemoglobinopatias na hemorrede estadual pública do estado do Ceará

<b>Hemocentro</b>	<b>Ano / média anual (%)</b>				
	<b>2018</b>	<b>2019</b>	<b>2020</b>	<b>2021</b>	<b>2022</b>
Hemorrede estadual	85,47	85,61	85,18	82,72	85,18
Hemoce coordenador	76,61	77,33	84,19	79,54	84,19
Hemoce Crato	91,23	93,13	86,96	80,95	82,18
Hemoce Iguatu	100%	100%	100%	98,47	87,13
Hemoce Quixadá	100%	96,88	94,12	93,33	82,35
Hemoce sobral	91,42	90,97	79,39	92,59	87,16

Fonte: Hemoce (2023a).

Os dados são inseridos mensalmente em uma plataforma criada para essa finalidade e apresentada pelo enfermeiro coordenador de cada hemocentro, em reunião virtual com os diretores do Hemoce coordenador e o restante da equipe multidisciplinar.

Vale ressaltar que, conforme Tabela 3, não houve indicadores abaixo da meta, apesar da pandemia nos últimos três anos, sendo utilizado como aliada uma ferramenta virtual de teleconsulta. Esse equipamento foi criado em 2013, mas seu uso se intensificou com o surgimento da pandemia da COVID-19, que, de acordo com portal de telemedicina, esse modo de atendimento funciona como conexão com médicos e pacientes para melhorar a agilidade e praticidade ao atendimento, disponível para empresas, médicos, clínicas e operadoras de saúde. Na Figura 7, apresenta-se a fachada do Hemoce coordenador.

**Figura 7** – Fachada do Hemoce Coordenador



Fonte: Hemoce (2023c)

O Hemoce coordenador (Figura 7) iniciou as atividades como hemocentro público do Ceará em 23 de novembro de 1983. Hoje ele atende à demanda transfusional de pacientes em unidades de saúde no estado, ajudando a salvar vidas de pacientes que necessitam de transfusão de sangue. É a unidade de maior complexidade e responsável pelo direcionamento das ações de hemoterapia no estado. Dessa forma, tem o compromisso de coordenar os programas de coagulopatias hereditárias e hemoglobinopatias do Ceará.

Em 8 de março 1991, foi inaugurado o Hemoce regional de Sobral (Figura 8). O Município de Sobral foi escolhido como sede do Regional Norte da Hemorrede do Estado do Ceará. Além da população, da situação geográfica e da malha viária, o município já liderava a região há muitos anos pelo seu desenvolvimento na área da saúde e do comércio. Esse hemocentro está situado no centro da cidade de Sobral, em terreno doado pela Santa Casa. É constituído por três blocos: administrativo, laboratórios e área de assistência a doadores e pacientes (Hemoce, 2023d).

**Figura 8** – Fachada do Hemocentros de Sobral



Fonte: Hemoce (2023d).

Até a década de 1980, além daquele localizado na capital do estado cearense, existia apenas um Banco de Sangue, funcionando na Santa Casa de Misericórdia de Sobral. Os demais

municípios do estado ficavam em situação precária, sem garantias de qualidade e segurança para doadores e pacientes. Em virtude da inexistência de atendimento qualificado no interior do estado, essa situação impedia também o crescimento dos hospitais e das especialidades médicas nas regiões desprovidas de atendimento transfusional desde o Hemocentro (Informativo do Hemoce, 2012).

Já o Hemocentro Regional de Crato (Figura 9) fica na região sul desenvolve seus trabalhos desde 1991, depois da inauguração do hemocentro de Sobral no mesmo ano. Ligado ao Hemonúcleo de Juazeiro do Norte, ele abrange uma população de 9.533.938 habitantes e 28 municípios com atendimento em hemoterapia e hematologia, prestando assistência a 44 hospitais, com apoio de 4 agências transfusionais e uma unidade de coleta (Hemoce, 2023e).

**Figura 9** – Fachada do hemoce do Crato



Fonte: Hemoce (2023e).

Ligado ao Hemonúcleo de Juazeiro do Norte, o Hemocentro do Crato abrange uma população de 9.533.938 habitantes e 28 municípios com atendimento em hemoterapia e hematologia, prestando assistência a 44 hospitais, com apoio de 4 agências transfusionais e uma unidade de coleta (Hemoce, 2023e). A Figura 10 mostra a fachada do Hemonúcleo Juazeiro do Norte.

**Figura 10** – Fachada Hemonúcleo Juazeiro do Norte



Fonte: Hemoce (2023f).

O hemonúcleo de Juazeiro do Norte iniciou as suas atividades em 28 de julho de 1998. Ele está sob Gerência do Hemocentro Regional de Crato, situado na cidade de Juazeiro do Norte. Localiza-se na região metropolitana do Cariri, no sul do estado, distante 491 km da capital cearense.

O Hemocentro de Iguatu (Figura 11) abrange 25 municípios, 34 hospitais e 4 agências transfusionais com Serviços de hemoterapia e hematologia (Hemoce, 2023g). O município localiza-se no centro-sul do estado do Ceará.

**Figura 11** – Fachada do Hemocentro do Iguatu



Fonte: Hemoce (2023g).

O Hemocentro Regional de Iguatu, durante o período da pandemia da COVID-19, em 2021, adotou a estratégia de descentralização das coletas externas realizadas nos municípios da região Centro Sul. A iniciativa foi repetida no mesmo mês em algumas cidades, facilitando o acesso de doadores e alcançando um número maior de voluntários. Representando 73% do total de bolsas coletadas naquele ano.

O Hemocentro de Iguatu tem colaboração na área do ensino, mediante palestras e estágio

para o curso de graduação em enfermagem da Universidade Regional do Cariri (URCA).

Já o Hemocentro Regional de Quixadá (Figura 12) mais novo está situado na região centro – norte na cidade de Quixadá, inaugurado em 2004, e abrange 26 municípios, 34 hospitais e 6 agências transfusionais com Serviços de hemoterapia e hematologia (Hemoce, 2023h).

**Figura 12** – Fachada do Hemocentro Quixadá



Fonte: Hemoce (2023h).

Localizado no Sertão Central e Vale do Jaguaribe, o Hemocentro Regional de Quixadá, unidade do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará, é um equipamento vinculado à Secretaria da Saúde do Estado (Sesa), além de atender à demanda transfusional acompanha os pacientes com coagulopatias e hemoglobinopatias da região e recebe, em média, 550 doadores por mês.

O hemocentro atende diretamente cerca de 20 unidades hospitalares e Unidades de Pronto Atendimento (UPAs). O ambulatório de Quixadá conta com uma equipe formada por médicos hematologistas, assistente social, enfermeira e técnico de enfermagem para atender aos mais de 30 pacientes com coagulopatias e hemoglobinopatias cadastrados no ambulatório.

A unidade oferece consultas hematológicas, exames laboratoriais, transfusão sanguínea, investigação e acompanhamentos hematológicos em geral, tratamentos com infusão de ferro endovenoso, ambulatório de PBM para avaliação de pacientes anêmicos e entregas demedicamento (Denizar, 2021).

## 4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Nesta seção, apresentam-se os fundamentos metodológicos utilizados como instrumentos para a elaboração da pesquisa, a caracterização, a forma de abordagem, os procedimentos técnicos, as estratégias utilizadas, o local, os procedimentos de coleta de dados, bem como os aspectos éticos da pesquisa.

### 4.1 Finalidade (Tipificação) da pesquisa

Com a finalidade de contribuir com a melhoria da qualidade da assistência de Enfermagem à pessoa com coagulopatia hereditária, em acompanhamento ambulatorial, foi desenvolvido um estudo do tipo metodológico, cujo delineamento possibilitou a investigação de métodos de obtenção e organização de dados. O desenvolvimento tem por objetivo analisar a consulta de enfermagem baseada por formulário para atendimento das pessoas com coagulopatias hereditárias do hemorrede do estado do Ceará.

Conforme Prodanov e Freitas (2013), o delineamento de uma pesquisa se refere ao planejamento em sua dimensão de forma ampla, que envolve diagramação, previsão de análise e interpretação de coleta, levando em consideração o ambiente da coleta de dados e as formas das variáveis envolvidas.

Este estudo se trata de uma pesquisa aplicada, pois tem uma conotação prática e foi executada no ambulatório de coagulopatias hereditárias de uma hemorrede, local de trabalho da pesquisadora. Ele propõe uma proposta de melhorias do instrumento de consulta de enfermagem. Essa classificação se dá de acordo com a afirmação de Gil (2017), de que a pesquisa aplicada busca adquirir conhecimento científico a ser aplicado numa situação específica de conotação prática.

O estudo se caracteriza como pesquisa descritiva, pois a pesquisadora descreveu o perfil das vinte e três enfermeiras que participaram da pesquisa, após observação estruturada das consultas de enfermagem, no intuito de analisar e caracterizar as participantes.

De acordo com a afirmação de Chemin (2022), a pesquisa descritiva objetiva descrever as características, as propriedades e os perfis de determinada população, grupos, comunidades, fenômenos, processos, fatos a serem submetidos a uma análise ou estabelecer relações entre variáveis, ou seja, serve para estudar as manifestações de um fenômeno e seus componentes.

Quanto à forma de abordagem, trata-se de uma pesquisa mista. O modelo do instrumento da consulta de enfermagem utilizado na Hemorrede pública do Ceará foi analisado de forma abrangente pela pesquisadora.

Para Prodanov e Freitas (2013), esse método pretende obter uma compreensão e explicação de forma integral do tema explorado, mantendo o contato direto com o objeto de estudo, no ambiente em que se apresenta sem qualquer interferência intencional do pesquisador, além de ser utilizado recursos e técnicas estatísticas para o tratamento dos dados.

Para Minayo (2017), na pesquisa qualitativa, o pesquisador manterá o contato direto com o objeto de estudo e as questões serão estudadas no ambiente sem qualquer interferência do mesmo. A amostra de uma pesquisa qualitativa deve estar vinculada à dimensão do objeto, ou seja, da pergunta que se articula com a escolha de um determinado grupo a ser entrevistado e acompanhado por observação participante.

Quanto à pesquisa quantitativa, tudo pode ser quantificável, o que significa traduzir em números, opiniões e informações para classificá-los e analisá-los. Isso requer o uso de recursos e de técnicas estatísticas (MORAES, 2015).

No tocante aos procedimentos técnicos, a pesquisa foi um estudo de caso, pois almeja responder os questionamentos do estudo realizado em uma hemorrede estadual de forma específica. De acordo com Yin (2015), uma pesquisa com esse método investiga um fenômeno contemporâneo em profundidade e seu contexto do mundo real, cujos limites não estejam claramente definidos.

Para Andrade (2017), o estudo de caso como método de pesquisa requer dos investigadores cuidados com o desenho do protocolo, explicando os procedimentos formais e reconhecendo os pontos fortes e limitações do estudo. Dessa maneira, a escolha por este método se torna apropriada quando a pesquisa busca responder questões que expliquem circunstâncias atuais de algum fenômeno social, quanto a formulação e funcionamento do mesmo.

O Quadro 1 apresenta resumidamente o enquadramento da pesquisa.

**Quadro 1** - Enquadramento da pesquisa aplicada na Hemorrede

<b>Parâmetro</b>	<b>Enquadramento</b>
Finalidade	Aplicada
Abordagem	Descritiva
Objetivos	Quali-quantitativa (mista)
Procedimentos técnicos (meio de investigação)	Estudo de caso

Fonte: Prodanov e Freitas (2013); Gil (2017); Chemin (2022).

## 4.2 Local do estudo

O estudo teve como cenário a hemorrede estadual pública do estado do Ceará, unidade de referência em hematologia e hemoterapia. No Ceará, há registro de cerca de 1000 pacientes com coagulopatias hereditárias e a estrutura do atendimento realizado alcança todas as regiões do estado, assistindo os 184 municípios (Hemoce, 2023).

O ambulatório de Fortaleza denominado como Hemoce coordenador, o hemocentro local laboral da pesquisadora, é composto por uma equipe multiprofissional: 9 médicos hematologistas, 5 enfermeiras, 5 técnicos de enfermagem, 4 fisioterapeutas, 1 assistente social e 1 psicóloga. No entanto, o público escolhido para participar da pesquisa foram 23 enfermeiras da hemorrede estadual do Ceará que atendiam ao critério de inclusão do estudo. Todas as participantes prestam assistência a pacientes e têm respaldo científico para avaliar o instrumento da consulta de enfermagem utilizado no ambulatório de coagulopatias hereditárias.

O Quadro 2 apresenta o número de participantes por setor de atuação na hemorrede.

**Quadro 2** – Números de participantes da pesquisa por Hemocentro

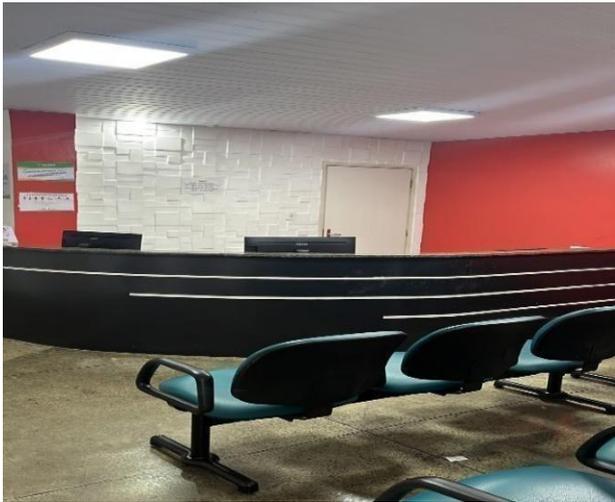
<b>HEMOCENTRO</b>	<b>N.</b>	<b>SETOR</b>
Fortaleza	03	Ambulatório de coagulopatias e hemoglobinopatias
	02	Ambulatório de coagulopatias
	06	Ambulatório Aférese
	03	Ambulatório de transfusão
Sobral	01	Ambulatório de coagulopatias e hemoglobinopatias
Crato	03	Ambulatório de coagulopatias e hemoglobinopatias
Iguatu	03	Ambulatório de coagulopatias e hemoglobinopatias
Quixadá	02	Ambulatório de coagulopatias e hemoglobinopatias

Fonte: Elaborado pela autora

Conforme o Quadro 2, dentre as vinte e três participantes, quatorze enfermeiros utilizam na rotina diária o instrumento na consulta de enfermagem para pessoas com coagulopatias hereditárias na Hemorrede do Ceará, sendo cinco do Hemoce coordenador e o restante prestam assistência a outro perfil de paciente. No momento da pesquisa, foi apresentado pela pesquisadora o instrumento utilizado atualmente. Dessa forma, conhecendo o processo de consulta de enfermagem, tiveram competências para contribuir com esta pesquisa.

As Figuras 13, 14 e 15 mostram a recepção e o setor de fisioterapia do ambulatório de coagulopatias do Hemoce de Fortaleza.

**Figura 13** – Recepção do ambulatório



Fonte: fotografada pela autora

**Figura 14** – Sala da fisioterapia



Fonte: fotografada pela própria autora

O atendimento dos pacientes inicia na recepção, em que os pacientes de coagulopatias e hemoglobinopatia solicitam o tipo de atendimento e a recepcionista leva o prontuário até a enfermeira para realizar a consulta de enfermagem em seguida. As Figuras 14 e 15 mostram o setor de fisioterapia dos ambulatórios que atendem aos pacientes de coagulopatias e hemoglobinopatias.

**Figura 15** – Sala da musculação da fisioterapia

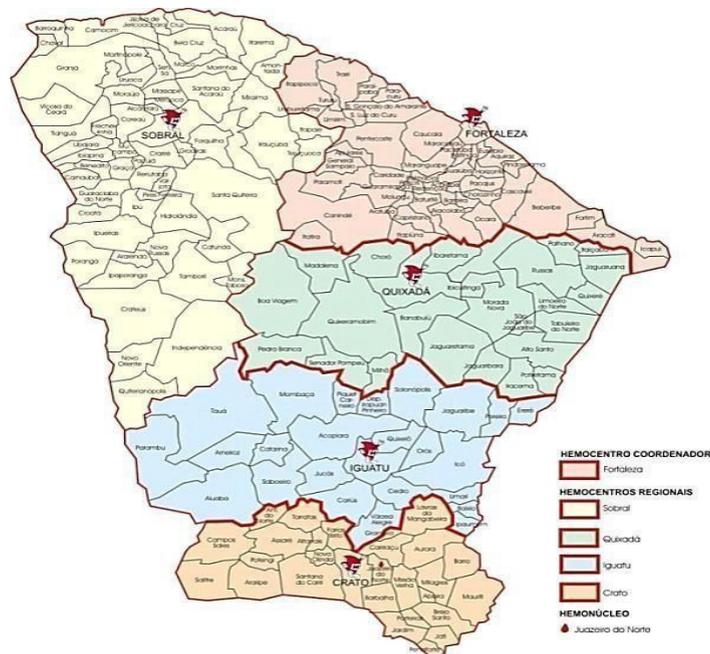


Fonte: fotografada pela autora.

Os pacientes com coagulopatias hereditárias fazem musculação, após a infusão do fator de coagulação sob orientação e supervisão do fisioterapeuta de plantão.

Conforme a Figura 16, apresenta-se o Mapa da Hemorrede estadual, em que as pessoas coagulopatias têm atendimento de acordo com cada regionalização.

**Figura 16 – Mapa da Hemorrede do Ceará**



Fonte: Hemoce (2023i).

Os sujeitos do estudo foram os profissionais enfermeiros especialistas na área da hematologia e hemoterapia que aceitarem participar do estudo de modo espontâneo, totalizando 23 enfermeiras que atuam na hemorrede do Ceará.

#### 4.3 Critérios de inclusão dos especialistas na área

- Enfermeiro do ambulatório de coagulopatias hereditárias da Hemorrede;
- Pós-graduação em saúde;
- Tempo de atuação na assistência, em Hematologia ou Hemoterapia no mínimode um ano.
- Enfermeiro da hemorrede que prestam assistência de enfermagem à pacientes.

Os enfermeiros deverão atender a todos requisitos citados.

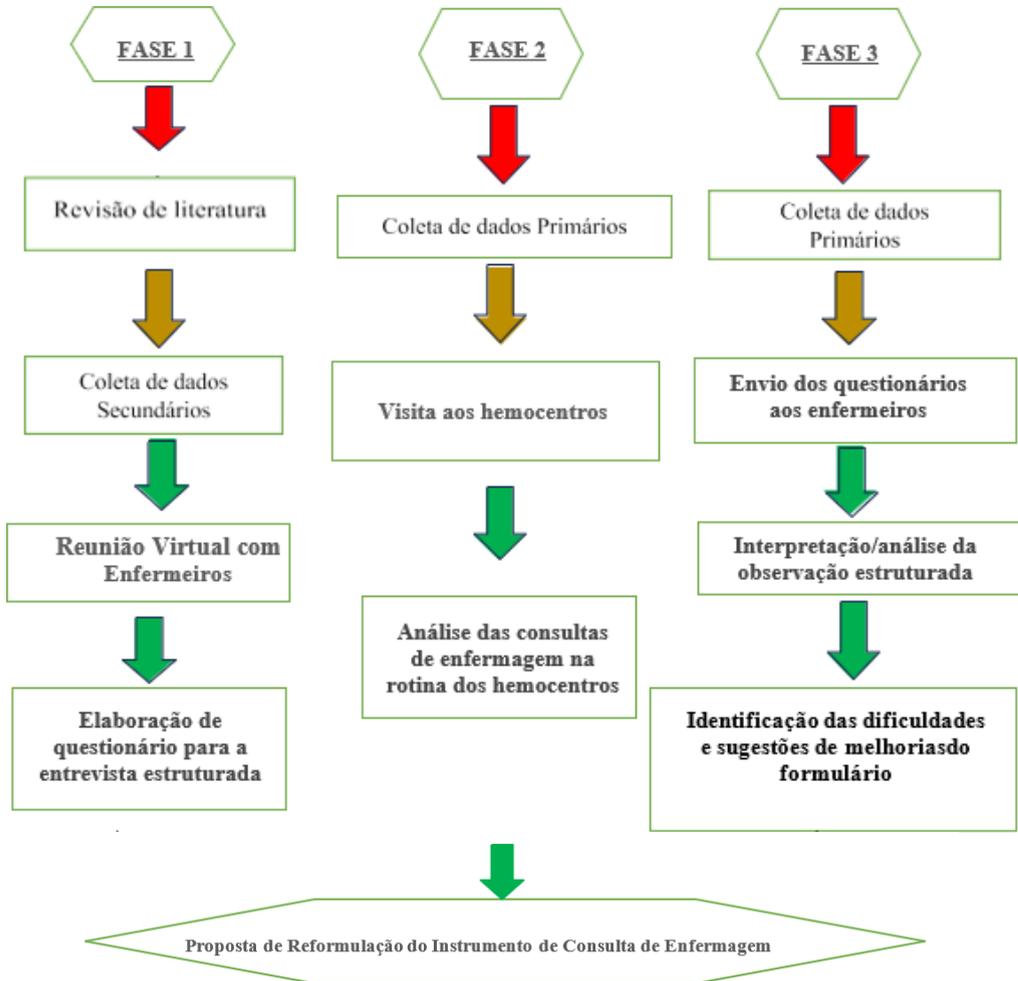
#### 4.4 Procedimentos para a coleta de dados

Para Silva *et al.* (2018), a coleta dos dados, muitas vezes, é considerada trabalho operacional, especialmente se o pesquisador pretende que o resultado dela seja submetido a uma análise quantitativa.

Esta parte da pesquisa se torna essencialmente um trabalho criativo, em que o investigador precisa se deslocar de seus espaços convencionais e cartografar os fatos, ideias e

sentimentos. O referido estudo foi desenvolvido em três fases distintas conforme fluxogramada Figura 17.

**Figura 17** – Fluxograma da pesquisa



Fonte: Elaborado pela autora

Na 1ª fase, foi realizada a construção do referencial teórico e a coleta de dados secundários mediante informações da instituição, revisão de literatura e outras bases de dados para subsidiar a análise da ferramenta da consulta de enfermagem. Prodanov e Freitas (2013) caracterizam como dados secundários aqueles disponíveis e acessíveis por pesquisa bibliográfica e/ou documental e que não foram produzidos especificamente para o estudo de forma particular. Nessa etapa, foi realizada a descrição da primeira versão da consulta de Enfermagem que serviu de base para a nova versão do instrumento a analisado, estando dividida em duas partes. A primeira parte é denominada “Consulta de Enfermagem”. Nessa fase, a pesquisadora convidou os participantes da pesquisa para uma reunião virtual para discutir a necessidade da atualização do instrumento de enfermagem e, posteriormente, com base nas

opiniões dos enfermeiros, foi elaborado um questionário com dez perguntas, sete abertas e três perguntas fechadas. Foi utilizado o recurso da ferramenta Google Forms para entrevistar o sujeito pesquisado. Segundo Nascimento (2017), para elaboração de um questionários, deve ser considerada a natureza da pesquisa, podendo ser perguntas abertas ou fechadas e que o pesquisador deve fazer um breve levantamento de ordem pessoal, mas sem identificar diretamente o respondente.

A 2ª fase foi compreendida pela primeira coleta de dados primários mediante uma observação estruturada, na qual a pesquisadora observou quatro consultas de enfermagem realizadas pelas enfermeiras que estavam de plantão nos ambulatórios coagulopatias hereditárias da Hemorrede, duas consultas no Hemoce coordenador em dias distintos e duas consultas nos hemocentros regionais (Hemoce de Sobral e Hemoce de Quixadá) no período de 11 de novembro a 13 de dezembro de 2023. Durante as observações estruturadas, a pesquisadora percebeu a necessidade de reformular o atual instrumento, desde os sinais vitais que estavam na parte da identificação do paciente até o campo pequeno para a evolução, prejudicando as anotações do atendimento. Baseado nessa lacuna, constatou-se a necessidade de uma segunda versão do instrumento da consulta de enfermagem.

Na 3ª fase, nesse momento da pesquisa foi executado o segundo processo de coleta de dados primários através da aplicação de uma entrevista estruturada à enfermeiras da Hemorrede do Ceará. Nessa etapa, ocorreu também o envio dos questionários por *e-mail*, juntamente com termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) aos participantes e foi realizada a interpretação e análise da observação estruturada, resultando na identificação das dificuldades dos enfermeiros no preenchimento do formulário de consulta, com especificação dos resultados e sugestões de melhoria do instrumento de consulta de enfermagem, culminando com a versão final dessa ferramenta. que recebeu a denominação de “Consulta de Enfermagem – Pessoas com coagulopatias hereditárias”.

#### **4.5 Aspectos ético-legais**

Na realização do estudo, foram seguidos os princípios bioéticos previstos na resolução 466/2012 do conselho Nacional de Saúde, referente à pesquisa envolvendo seres humanos e mediante a aprovação do Comitê de ética da instituição investigada (Brasil, 2012). Ela foi aprovada conforme o Parecer n. 6.533.588 (Anexo A). O link do questionário (Apêndice B) e o termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A) foram enviados mediante o aceite dos participantes, ficando com a pesquisadora o compromisso de assegurar o direito de decidir participar ou não da pesquisa ou de desistir em qualquer momento, sem prejuízo algum.

Também foram assegurados o anonimato e a confidencialidade dos dados, bem como a garantia de esclarecimento durante o processo sobre a relevância do estudo e o modo como foi desenvolvido.

Foi assegurado também o anonimato e sigilo das informações dos participantes e que os dados serão usados exclusivamente para fins acadêmicos. Tendo em vista que toda pesquisa com seres humanos envolve algum tipo de risco, no estudo, os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa foram: risco de constrangimento para responder à entrevista de forma digital ou dano emocional durante a observação realizada pela pesquisadora na consulta de enfermagem. O benefício para esse estudo foi melhorar o instrumento da consulta de enfermagem e assim otimizar a assistência das pessoas com coagulopatias no Ceará.

Ressalta-se que os participantes a qualquer momento poderiam recusar a participação da pesquisa e que também poderia retirar o seu consentimento, sem que isso lhe causasse qualquer prejuízo.

## 5 ANÁLISE DE RESULTADOS

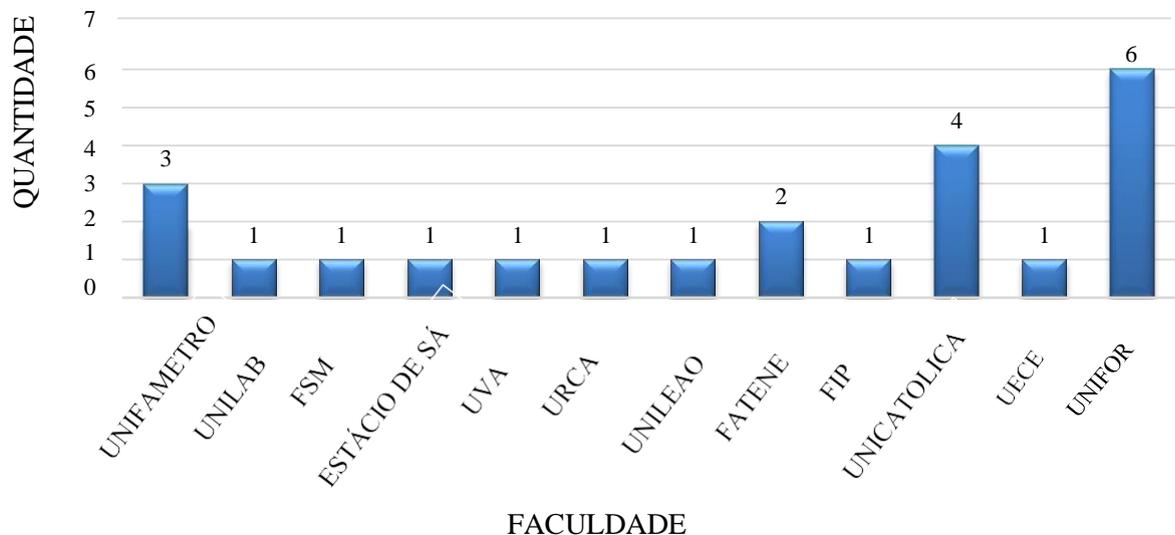
Nesta seção, serão descritos todos os procedimentos da reformulação do instrumento da consulta de enfermagem e a análise das respostas dos enfermeiros quanto ao atual formulário.

### 5.1 Caracterização dos participantes pesquisados

As caracterizações dos participantes representaram a primeira fase da análise de dados. A coleta dos dados ocorreu entre os dias 11 de novembro e 13 de dezembro de 2023. Ela teve início após apreciação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

As Figuras 18 a 21 apresentam o perfil profissional dos participantes, em relação à formação acadêmica. A Figura 18 representa o número dos convidados quanto à instituição de formação de cada participante.

**Figura 18** – Faculdade de Formação Acadêmica



Fonte: Autoria própria.

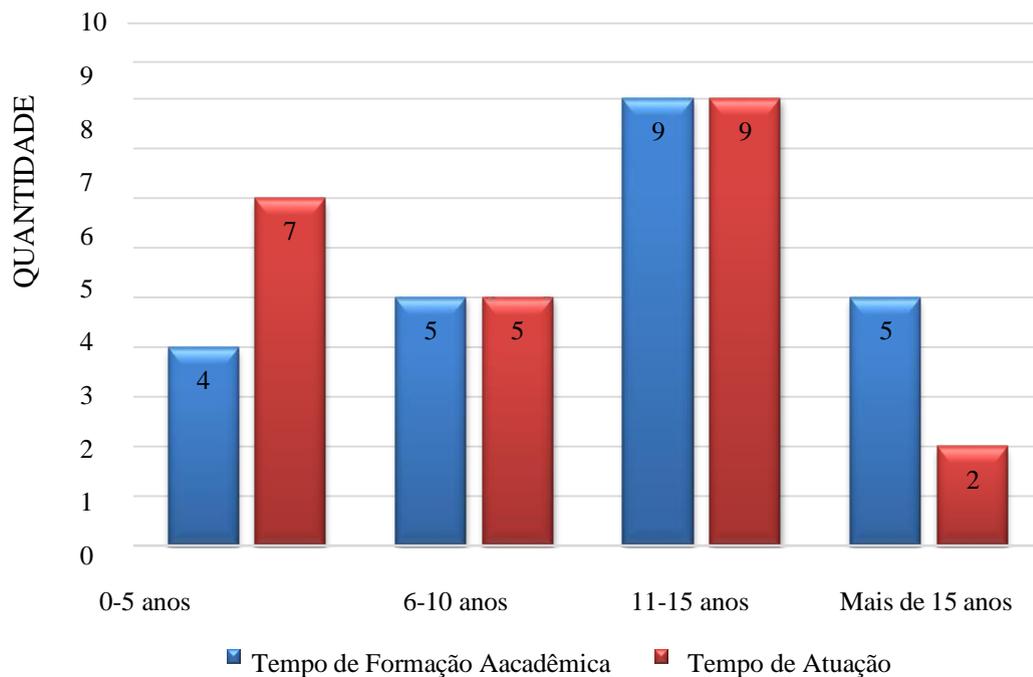
**Legendas:**

- UNIFAMETRO: Centro Universitário FAMETRO
- UNILAB: Universidade da Integração Internacional da Lusofonia AfroBrasileira
- FSM: Faculdade de Santa Maria
- ESTÁCIO DE SÁ: Faculdade Estácio de Sá
- UVA: Universidade do Vale do Acaraú
- URCA: Universidade Regional do Cariri
- UNILEAO: Centro Universitário Doutor Leão Sampaio
- FATENE: Faculdade Terra Nordeste
- FIP: Faculdade Integrada de Patos
- UNICATOLICA: Universidade Católica Rainha do Sertão
- UECE: Universidade Estadual do Ceará
- UNIFOR: Universidade de Fortaleza

Quanto às caracterizações dos participantes, a maioria dos enfermeiros são graduadas em faculdades privadas, corroborando com um estudo realizado no Rio de Janeiro, para avaliar a percepção e formação dos enfermeiros. Foi verificado que 54% dos participantes eram egressos de instituições privadas (Souza, 2020) e esse dado está relacionado com o crescimento de privatização dos cursos superiores no Brasil, incluindo o de enfermagem, que ocorreu na década de 2000, quando houve uma expansão do crédito educativo pelo governo federal em instituições do ensino superior (IES) (Baptista *et al.*, 2010).

A Figura 19 representa o número dos enfermeiros quanto à pergunta do tempo de formação acadêmica e ao tempo de atuação na hemorrede.

**Figura 19** – Tempo de Formação Acadêmica e Tempo de Atuação na Hemorrede

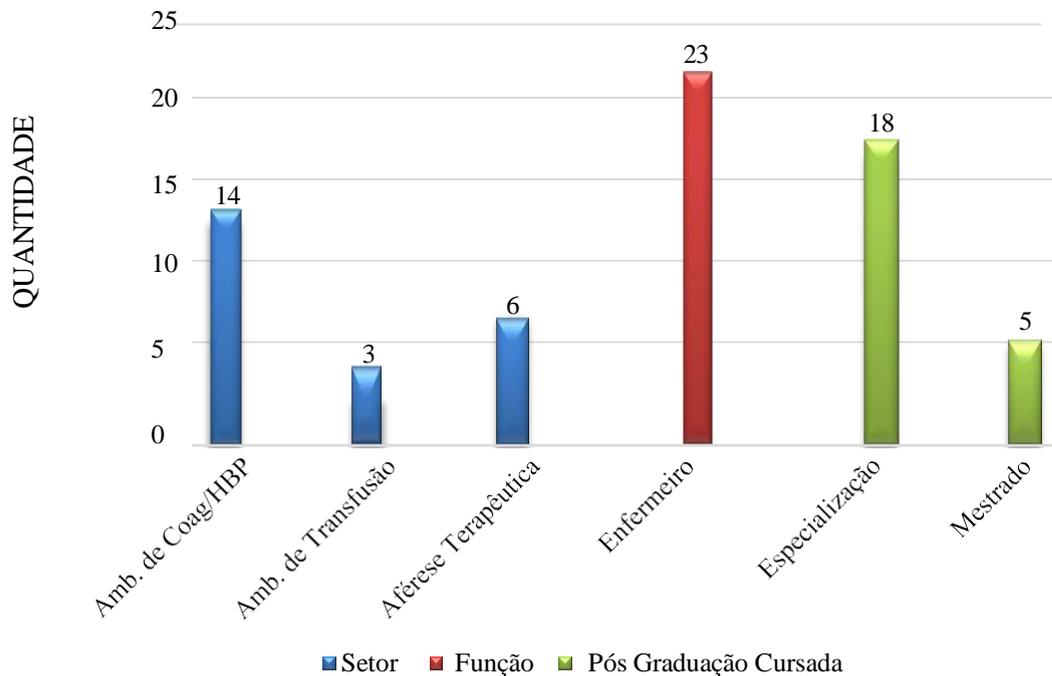


Fonte: Autoria própria.

Percebeu-se que o tempo de graduação e o tempo de atuação dos enfermeiros foram próximos, demonstrando que a maioria dos participantes ingressou na instituição logo após a sua formação profissional, com uma variação de menos de cinco anos a mais de quinze anos. Dessa forma, observa-se que grande parte possui uma vasta experiência em assistência de enfermagem a pacientes que requerem atendimento na Hemorrede do Ceará, podendo contribuir positivamente neste estudo.

A Figura 20 mostra a resposta dos participantes quanto à função, setor e nível de escolaridade.

**Figura 20** – Função, Setor de Atuação na Hemorrede e Nível de Escolaridade

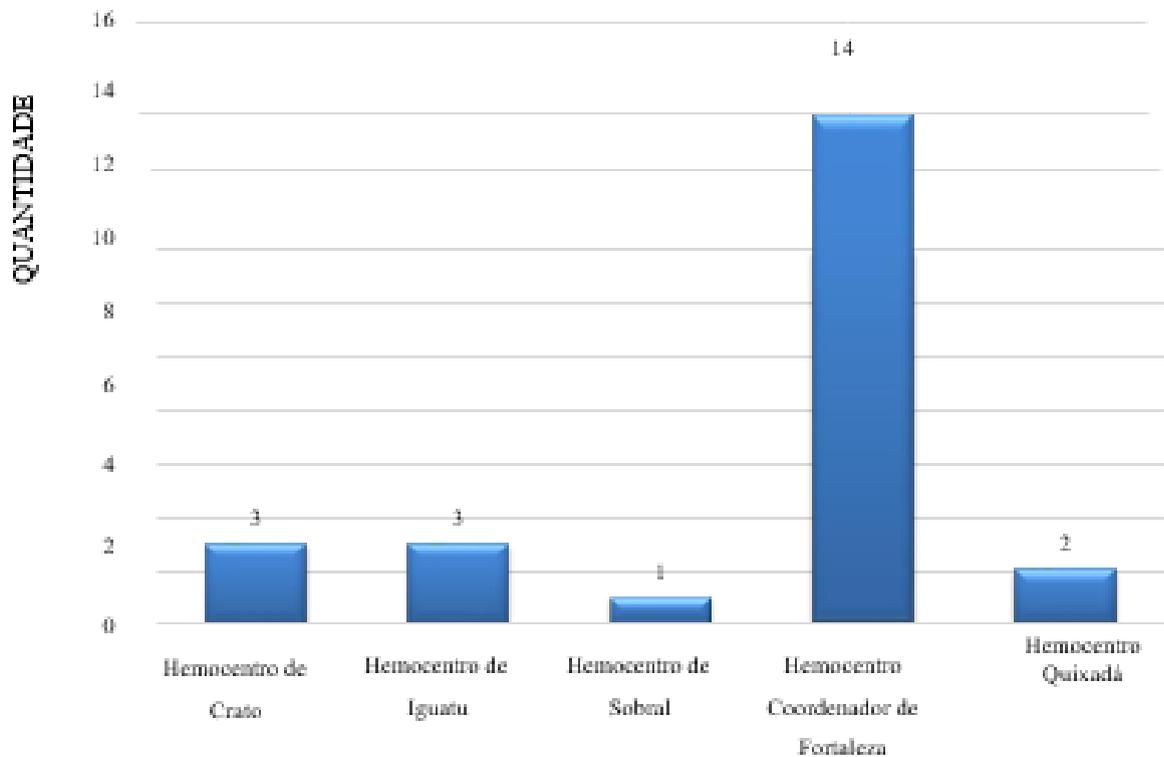


Fonte: Autoria própria.

Ao interrogar aos participantes quanto à função, setor de atuação na hemorrede e nível de escolaridade, dos vinte e três participantes dos enfermeiros, doze trabalham no ambulatório de coagulopatias e hemoglobinopatias o que corresponde a 52,% e apenas duas (8,69%) exercem função na hemorrede exclusivamente no ambulatório de coagulopatias. Porém, as quatorze utilizam o formulário de consulta de enfermagem à pessoa com coagulopatias hereditárias.

Quanto à pós-graduação, dos vinte e três participantes da pesquisa, 18 (78,26%) são pós-graduados em saúde em *lato sensu*. Percebe-se o interesse do enfermeiro em enriquecer o seu conhecimento no intuito de melhorar sua prática profissional e assim sua opinião de especialista irá enriquecer a pesquisa.

A Figura 21 apresenta o número dos participantes quanto ao local de atuação dos enfermeiros da Hemorrede.

**Figura 21** – Local de Atuação dos Enfermeiros na Hemorrede

Fonte: Autoria própria.

De acordo com os dados da atuação dos enfermeiros na Hemorrede, o hemocentro com maior número de participantes foi a unidade laboral da pesquisadora, correspondendo a 60.86% do total dos pesquisados, pois apenas esse hemocentro teve enfermeiros que trabalham com perfil de outro paciente, fato atribuído à facilidade da pesquisadora convidar e apresentar o instrumento de forma presencial e essa categoria de profissional, que também tem conhecimento científico para contribuir com o estudo.

## 5.2 Percepção dos enfermeiros quanto ao atual instrumento de consulta de enfermagem

O processo de reformulação do instrumento de consulta de enfermagem foi realizado após a análise das falas dos vinte e três enfermeiros da hemorrede do Ceará. A versão final foi intitulada “Consulta de enfermagem – pessoas com coagulopatias hereditárias”. Buscou-se absorver a perspectiva do entrevistado com relação aos pontos de investigação. Nesse sentido, o limite de extensão das respostas foi definido pelo próprio entrevistado.

No desenvolvimento da pesquisa, foi realizada uma reunião inicial de forma virtual, como metodologia para discutir o atual formulário de consulta de enfermagem, a fim de conhecer suas opiniões e concepções sobre o assunto proposto, e assim permitir trabalhar

reflexivamente as manifestações apresentadas pelo grupo. Diante desses relatos expostos na reunião, a pesquisadora elaborou e enviou por e-mail o questionário para ser respondido para cada participante, juntamente com o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

Pensando em ambiente virtual, para Prado (2008), o número de participantes e a interação entre indivíduos podem influenciar no desempenho nesse tipo de modalidade.

Nesse sentido, utilizar o chat como ferramenta de comunicação e construção de conhecimento se mostra uma estratégia promissora e flexível tanto na intenção, além de ir ao encontro de interesses e necessidades pessoais e grupais, como de atender às demandas do mundo do trabalho em enfermagem.

Dos vinte e três formulários enviados, obteve-se resposta das 23 vinte e três devoluções respondidas, que corresponde a 100% das respostas, trazendo melhores resultados e respostas à indagação do estudo. Além das respostas do questionário, houve a observação estruturada da consulta de enfermagem realizada pela pesquisadora em três hemocentros: Fortaleza, Sobral e Quixadá, obtendo resultados mais seguros e objetivos.

Para a reformulação do formulário, foi mantido o modelo do anterior, modificado e organizado o conteúdo e acrescentadas mais informações para melhorar a assistência à pessoa com coagulopatias.

A fim de manter o sigilo necessário à pesquisa, que foi realizada com seres humanos, identificou-se cada formulário pela inicial E (enfermeira), seguida pela ordem numérica (1, 2, 3, [...] 22, 23).

Convém informar antecipadamente que as questões 1, 2 e 3 tratam da identificação, qualificação e experiência profissional de cada profissional respectivamente dos enfermeiros pesquisados, já discutidos na seção 5.1

#### ***Questão 4 (ITEM 1)***

Quando solicitada a opinião dos participantes quanto às informações do Item 1 (IDENTIFICAÇÃO DO PACIENTE) do formulário utilizado atualmente no ambulatório, foi perguntado se o participante estava de acordo com esse item.

Com relação a esse item, as respostas de destaque foi quanto à identificação do paciente e sinais vitais pertencerem ao mesmo campo. No que se refere a essa indagação, obteve-se que 13 (56,52%) dos participantes responderam não concordarem com o atual formulário ou concordarem parcialmente, com sugestão de ajustes.

*Não, neste primeiro campo só contempla peso, pa e temperatura, sugiro*

*acréscimo dos outros sinais vitais outro item a ser observado é a localização da data do atendimento, que não está localizada no início do campo, dificultando a acessibilidade (E-1).*

*Não, seria interessante acrescentar, pulso, frequência respiratória e altura. Outra sugestão seria que a data do preenchimento da consulta (atendimento) ficasse no início do campo, pois seria mais fácil o acesso à data da ocorrência. Outra sugestão é que a data da última sorologia fique no campo relacionado à patologia, e não no campo de identificação do paciente. Poderia ficar no campo onde registramos o último inibidor (E- 5, E- 19).*

*Concordo, porém acho que deveria conter na data o nome atendimento, acrescentar altura, pulso e retirar no item P.A o nome sentado, e retirar o item última sorologia do item 1 (E -8, E -10, E- 11).*

*Sim. Porém, precisa reorganizar a disposição de cada informação no formulário para facilitar a leitura (E- 12).*

*Acrescentar como item de segurança do paciente: nome da mãe. Os sinais vitais em anexo (E-16, E-17, E-18).*

*Separar os sinais vitais da identificação do paciente, são campos diferentes, acrescentar o item alergias e nome da mãe (E- 20).*

De acordo com as falas dos participantes, é necessário que os sinais vitais (SSVV) sejam colocados em campos exclusivos no instrumento da consulta de enfermagem, enfatizando a importância da aferição no momento da consulta. Esses parâmetros são indicadores do estado de saúde e da garantia das funções circulatórias, respiratória, neural e endócrina do corpo. Os sinais vitais são compostos por: temperatura, pulso, pressão arterial (PA), frequência respiratória e saturação de oxigênio. Além de servirem como mecanismos de comunicação universal sobre o estado do paciente e da gravidade da doença, essas medidas realizadas de forma séricas contribuem para o enfermeiro identificar os diagnósticos de enfermagem, avaliar as intervenções implementadas e tomar decisões sobre a resposta do paciente à terapêutica (Teixeira *et al.*, 2015; Potter, 2018)

Na visita realizada pela pesquisadora aos hemocentros, as quatro enfermeiras visitadas não concordaram com o local para serem preenchidos os sinais vitais e foi observado que somente duas profissionais verificaram apenas a pressão arterial (PA) e a temperatura durante a consulta e o restante não fez nenhuma aferição dos sinais vitais.

### **Questão 5 (ITEM 2)**

Os enfermeiros foram interrogados quanto aos dados do Item 2 (COAGULOPATIA E TERAPIA) do atual formulário da consulta de enfermagem enfatizando a importância e a coerência da consulta, mediante a seguinte pergunta: você considera importante e coerente para

o objetivo da consulta de enfermagem? Justifique a sua resposta.

Dos entrevistados, 16 (69,56%) responderam que concordavam totalmente ou parcialmente. Para aqueles que concordaram parcialmente, algumas sugestões foram feitas.

*Sim, porque são os dados principais para uma correta identificação do paciente, sugiro incluir o nome da mãe para casos de pacientes homônimos ou gêmeos (E-1).*

*Sim, são dados básicos essenciais para identificação rápida do paciente (e-2).*

*Concordo com todos os dados do Item 2 da consulta. Poderia acrescentar na reação adversa se foi realizada a notificação (E-4).*

*Sim. É muito importante a informação sobre a patologia, porém, existem alguns pontos a sugerir: - As informações (na terceira coluna) neste campo poderiam ser mais completas, por exemplo, onde tem PRÓ-COAGULANTE poderíamos especificar qual medicação faz uso (tipo de fator, plasmático, recombinante), é interessante essa informação. Logo abaixo, ficaria a DOSE, seguido de DIAS DA SEMANA. Dessa forma ficaria mais organizado e de fácil entendimento para quem está lendo (E-5).*

*Sim, são informações completas e que podem nos guiar em uma possível rastreabilidade (E-7).*

*Concordo, no entanto, acrescentaria última sorologia, data da última consulta, fatores da coagulação, acrescentar notificação adversa (E-8).*

*Sim, os dados são importantes e devem permanecer na consulta (E-9).*

*Concordo parcialmente, a última sorologia ficar no item 2, acrescentar a sara da última consulta e os fatores de coagulação de uso do paciente” (E-10, E-11). “Sim. Importante para o enfermeiro ter o conhecimento das informações relativas à rotina dos pacientes (E-12).*

*Sim, pois como muitos pacientes são hemofílicos, é necessário o registro dos últimos resultados de inibidor, assim como a dose da medicação tomada. Muitos dos nossos pacientes fazem profilaxia, o que requer que o enfermeiro acompanhe com precisão os valores das doses que vêm sendo administradas (E-15).*

*Sim. Precisa melhorar em colocar qual o fator que o pct utiliza sorologia, reação foi notificada (E-17).*

*Sim, acrescentaria última sorologia, se foi notificado reação, tipo de fator utilizado pelo paciente (E-18)*

*Sim. É preciso registrar os dados dos exames para que haja acompanhamento da evolução (E-21).*

*Sim. São dados importantes para avaliarmos mais adiante, a efetividade da dose, seu uso conforme prescrito, sua adesão (E-22).*

*Sim, pois nele descrevemos os dados da doença e descrição do tratamento (E-23).*

No tocante às coagulopatias e às terapias, os participantes citaram a importância de monitorar a data da última sorologia. Todos os produtos derivados do plasma são passíveis de transmissão de doenças por agentes infecciosos, tais como hepatite B, hepatite C, Chagas, aids etc. (Brasil, 2006). Para minimizar os transtornos causados pelas doenças transmissíveis, além

de melhor triagem clínica e sorológica dos doadores, foram desenvolvidos métodos para inativação de agentes infecciosos potencialmente transmissíveis pelos concentrados de fator, expondo assim o paciente a menor risco de adquirir tais patologias. Nesse sentido, é recomendado pelo ministério de saúde que os pacientes com cagulopatias realizem a dosagem sorológica a cada doze meses.

Observa-se nas falas também a sugestão de acrescentar no instrumento da consulta o tipo de pró-coagulante e sinalizar no campo se foi realizada a notificação, em caso de reação adversa a determinado medicamento, conforme comunicado GGMON 003/2021 da ANVISA. A suspeita de evento adverso relacionado ao uso de medicamentos ou de vacinas deve ser notificada tão logo seja possível, embora não seja comprovada a associação entre o evento adverso e o uso do medicamento. A simples suspeita da associação é suficiente para se realizar uma notificação.

Vale ressaltar que, para notificar uma reação adversa, não precisa ser profissional de saúde. Qualquer cidadão pode realizar por meio de um sistema eletrônico específico para essa finalidade, que se trata do VigiMed, lançado em dezembro de 2018, pela ANVISA (Brasil, 2021). No caso do paciente com coagulopatias do serviço em estudo, o profissional preenche o formulário e encaminha para a farmácia para ser notificado.

Durante a observação estruturada no Hemocentro de Sobral, a pesquisadora acompanhou uma visita hospitalar da enfermeira a uma criança hemofílica hospitalizada por sangramento articular. A profissional realizou uma consulta de enfermagem à beira do leito, orientou a genitora quanto à vigilância constante a qualquer sinal de hiperemia cutânea após o uso de medicação e instruiu também a equipe do hospital sobre a importância do uso do fator para o tratamento de continuidade da criança.

### ***Questão 6 (ITEM 3)***

Quanto ao Item 3 (HISTÓRIA DESANGRAMENTO) – “as informações coletadas no Item 3, incluindo a ilustração do corpo humano, são suficientes para traçar um plano de ação após a consulta de enfermagem? Justifique sua resposta” –, observou-se que 14 (60,86%) dos enfermeiros concordaram totalmente ou parcialmente com o Item 3 do instrumento da consulta de enfermagem.

*Sim, registrar esses dados de episódios de sangramento juntamente com as imagens do Local auxiliam no monitoramento e melhora clínica do sangramento (E-1).*

*Concordo com todos os dados do item 3. Podemos acrescentar se o foi*

*utilizado dose extra de fator, devido a queixa de sangramento (E-4).*

*Sim, pois ela nos mostra a informação escrita e por imagem assim facilitando o entendimento” (E-7).*

*Concordo, acrescentaria o item outros, pois existem outros tipos de sangramento sem ser articulares a qual não foram citados (E-8).*

*Sim. O desenho do corpo humano melhora o entendimento da ocorrência (E-9).*

*Concordo parcialmente, porém senti falta de espaço pra identificar a opção outros, pra especificar outros tipos de sangramento, hematúria, melena e etc (E-10).*

*Sim, item outros, para outros sangramentos (E-11).*

*Sim. Não é necessária imagem, perca de espaço do formulário, uma vez que não se destina à compreensão para o paciente (E-12).*

*Sim. Saber se o pct fez dose extra de fator (E-17).*

*Sim, se apresenta queixas, se há sangramento em outros locais, se fez dose extra de medicação (E-18).*

*Sim. O acompanhamento das intercorrências é essencial para o planejamento do tratamento (E-21)*

*Sim. Já temos desde o item 1 dados relevantes e que serão importantes para o plano de ação (E-22).*

*Sim, pois nele são descritos os dados do episódio ocorrido (E-23).*

Percebe-se a preocupação dos participantes quanto aos episódios hemorrágicos, uma complicação já mencionada, conforme Oliveira *et al.* (2022). Clinicamente, as pessoas com coagulopatias apresentam sangramento principalmente em articulações e músculos esqueléticos. Inclui-se também a dificuldade de movimentação motora e artralgia, traumas com sangramento espontâneo ou hematomas, causando sangramento por tempo prolongado.

Na observação estruturada, a pesquisadora apresentou em todas as consultas, orientação quanto à importância do uso do fator em caso de sangramento.

#### **Questão 7 (ITEM 4)**

Quanto ao Item 4 (ACOMPANHAMENTO) – “as informações do Item 4 estão bem estruturadas quanto às opções, incluindo o espaço para anotação para a consulta de enfermagem à pessoa com coagulopatias? Justifique sua resposta” –, 17 (73,91%) participantes responderam concordar com o item em questão.

*Sim, são informações necessárias para que a equipe multidisciplinar possa acompanhar o paciente durante todo seu tratamento (E-1).*

*Sim (E-2, E-14, E-16)*

*Concordo com os dados do item 4. Sugiro acrescentar se o paciente está em dia com sua vacinação (E-4).*

*Sim, pois além da opção a ser marcada, podemos também descrever algo para complementar (E-7).*

*Concordo, no entanto, acrescentaria o item cartão de vacinação, pois se enquadra no programa (E-8).*

*Sim. O espaço para anotação é importante que permaneça (E-9).*

*Concordo parcialmente, porém senti falta da opção das vacinas, já que é um dado obrigatório pro paciente e acrescentar o item outros (E-10).*

*Sim, falta o calendário vacinal (E-11). Sim. Os dados estão completos (E-17).*

*Sim, se há outras comorbidades, se as vacinas estão em dias (E-18).*

*Sim. Acompanhar a rotina do paciente faz parte do cuidado de Enfermagem (E-21).*

*Sim, Penso que no espaço das anotações, poderíamos ter um local mais específico para a assinatura do paciente (E-22).*

*Sim, pois nele descrevemos histórias pregressas e tratamento da doença desde a condição a descarte do material utilizado (E-23).*

Os participantes concordam com a estrutura do campo de acompanhamento do instrumento da consulta de enfermagem, mas sugerem alterações para melhorias.

Durante a observação estruturada, percebeu-se que as profissionais utilizavam o campo de acompanhamento, mas sempre sugeriam alterações.

### **Questão 8 (O monitoramento do sangramento)**

“Na sua opinião, o atual instrumento de consulta de enfermagem necessita do campo para anotar os sangramentos? Justifique a sua resposta”. Houve 13 (56,52%) respondentes que afirmaram concordar com o campo em discussão.

*Sim, contabilizar o número de sangramentos apresentados pelo paciente é um dado importante para definir a conduta terapêutica do paciente (E-1).*

*Sim. é de grande importância a presença deste (E-2).*

*Sim, é importante que haja o monitoramento do sangramento atual pelo enfermeiro, com o objetivo de prestar melhor assistência ao paciente (E-3)*

*Sim. É de extrema importância esse monitoramento. Através dele podemos planejar e implementar ações, a fim de melhorar a qualidade de vida dos nossos pacientes (E- 5).*

*Sim, pois quanto mais informações melhor deixando a consulta mais completa (E-7).*

*Sim. Inclusive, poderia dispor um espaço para registro quantitativo dos sangramentos nos períodos anteriores e atual (E-12).*

*Sim. Acho importante para avaliar se o paciente está tendo sangramento de repetição na mesma articulação (E-17).*

*Sim, importante esse item para monitorar se houve sangramento, como foi e quando foi (E-18).*

*Sim é válido, pois irá acompanhar os episódios de sangramento (E-19).*

*Sim. Todas as intercorrências precisam estar descritas no documento para que haja um tratamento individualizado (E-21).*

*Sim. Trata-se de uma condição de saúde caracterizada por sangramentos e/ou hematomas. Sua intensidade, frequência, tempo de duração, são dados importantes nesse monitoramento (E-22).*

*Sim, pois nele contempla todas as informações necessárias para o atendimento (E- 23).*

A maioria dos participantes disse concordar com o campo de acompanhamento de sangramento, pois melhora o monitoramento do sangramento.

Contrariamente, as enfermeiras observadas pela pesquisadora não concordaram com esse campo e relataram que o instrumento é utilizado apenas para consulta agendadas; geralmente, o paciente não apresenta sangramento, ficando o verso do formulário de consulta de enfermagem sem anotação e assim desperdiçando papel.

### ***Questão 9 (ÚNICO INSTRUMENTO)***

“Na sua vivência profissional, um único instrumento para a consulta de enfermagem contempla o público que você presta assistência? Justifique sua resposta.”

Quanto à opinião dos participantes em ter um único instrumento para a consulta de enfermagem para a pessoa com coagulopatias, 22 (95,65%) concordam que apenas um instrumento bem estruturado é o suficiente.

*Sim, desde que contemple todas as informações necessárias para atendimento ao paciente (E-1).*

*Sim, desde que este instrumento seja bem elaborado, e que exista uma*

*assistência multidisciplinar adequada (E-3, E-4, E-6, E-7, E-8, E-9, E-10, E-11, E-14, E-16, E-17, E-18, E-19, E-23).*

*Sim, desde que tenhamos um instrumento bem elaborado de trabalho, o qual contenha as cinco etapas da SAE (Coleta de Dados, Diagnóstico, Planejamento, Implementação e Avaliação), que proporcione uma melhoria significativa da qualidade da assistência prestada ao paciente (E-5).*

*Sim. Quanto menos instrumentos/formulários melhor: estimula o preenchimento mais detalhado e otimiza o tempo com registros, uma vez que a assistência direta é necessária disposição para a satisfação do usuário (E-12).*

*Sim. Desde que exista a parte de avaliação inicial e as subsequentes onde apenas iremos atualizar dados sobre dose, sangramento, intercorrências cirúrgicas e/ou odontológicas (E-15).*

*Sim, pois se torna objetivo e prático para aplicar e acompanhar o paciente (E-20).*

Corroborando com as falas, foi constatado pela pesquisadora durante as observações estruturadas da consulta de enfermagem que as quatro profissionais acompanhadas no atendimento não demonstraram a necessidade de utilizar mais de um instrumento para a consulta de enfermagem, mas organizar as informações do atual instrumento para otimizar a consulta de enfermagem.

### ***Questão 10 (Sugestão para melhorar o instrumento)***

Foi solicitado nesta etapa da pesquisa que os participantes sugerissem melhorias do instrumento de consulta de enfermagem utilizado no ambulatório da Hemorrede.

Observou-se que 14 (60,86 %) dos participantes informaram já terem sugerido em gestões anteriores.

*Abrir caixas de "não se aplica" nas opções (E-2).*

*Sugiro acrescimo de um questionario psicossocial (E-3,E-12,).*

*A consulta de enfermagem é um momento único, onde levantamos não somente questões voltadas à patologia e/ou quadro clínico atual do paciente, mas também é a oportunidade de levantarmos questões biopsicossociais, visto que devemos olhar o paciente de forma holística. A vida do paciente não "gira em torno" da doença. Existem muitas questões que o limitam. No entanto, precisamos de um instrumento de trabalho que nos permita identificar essas questões para assim podermos agir a fim de promover melhoria significativa da qualidade da Assistência prestada ao cliente através do planejamento individualizado das ações de Enfermagem elaboradas pelo enfermeiro (E-5).*

*A consulta poderia ter frente e verso com as mesmas informações (E-9).*

*Poderíamos pensar em usar os diagnósticos de enfermagem relacionados,*

*enriqueceria bastante (E-13, E-15, E-21).*

*Na folha 01 colocar um espaço para a assinatura do paciente (E-22).*

A nova versão do formulário foi elaborada de acordo com a opinião dos participantes e da observação estruturada realizada pela pesquisadora. Ao observar os enfermeiros no processo da consulta de enfermagem e no preenchimento do formulário, percebeu-se que, apesar do formulário requerir atualização, o atendimento à pessoa com coagulopatias hereditárias é realizado acolhedor e de forma holística.

Para Pinheiro (2020, p. 64):

Holismo é um conceito filosófico associado ao entendimento amplo dos fenômenos, sem reducionismo ou fragmentação. Saúde holística baseia-se em uma combinação de conhecimentos e de práticas de saúde que procuram abordar o ser humano nas suas dimensões física, mental e espiritual, em uma interação ecológica-social e cósmica, apontando para uma visão sistêmica e transdisciplinar do processo saúde-doença.

Durante a observação estruturada, a pesquisadora percebeu o constrangimento de algumas pesquisadas quanto ao ambiente físico, por não haver sala específica para consulta de enfermagem. Nas quatro observações, foi visto apenas em um hemocentro uma sala para essa finalidade. As outras três consultas realizadas em sala de outros profissionais.

### **5.3 Proposta do formulário da Consulta de enfermagem para pessoas com coagulopatias hereditárias**

No formulário proposto para consulta de enfermagem, quanto ao tamanho da folha e aparência, houve alteração e organização do texto, sendo acrescentadas algumas sugestões dos participantes no intuito de otimizar a consulta de enfermagem. A foto do corpo humano não foi relevante para os participantes e foi substituída no campo por opções para sinalizar o tipo de coagulante e informação de evento adverso, importante na consulta de enfermagem como já citado. Foi acrescentado também o calendário nacional de vacinação, tendo em vista a impotência do esquema vacinal para esse público.

Na Figura 22, apresenta-se o novo instrumento de consulta de enfermagem.

**Figura 22 – Instrumento consulta de enfermagem reformulado**

	<b>CONSULTA DE ENFERMAGEM PESSOA COM COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS</b>																																								
<b>1 - IDENTIFICAÇÃO</b> Nome: _____ Data nascimento: ____ / ____ / ____ Idade: _____ Pront: _____ Nome da mãe _____ Contato: ( ) _____ Data ____ / ____ / ____																																									
<b>2- SINAIS VITAIS</b> PA: ____ x ____ mmhg Pulso: ____ bpm Temperatura: ____ °c Saturação: ____ %	<b>3- MASSA CORPORAL</b> Peso: ____ kg Altura: _____ IMC: _____	<b>4- ÚLTIMOS EXAMES</b> Pesquisa de inibidor: ____ / ____ / ____ ( ) Negativo ( ) Positivo - ____ ub Sorologia: ____ / ____ / ____ Alteração? ( ) Sim ( ) Não Faz tratamento? _____ Teste DDAVP: ( ) Sim ( ) Não Data do teste ____ / ____ / ____																																							
<b>5- COAGULOPATIA E TERAPIA</b> <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 33%; text-align: center;"><u>Coagulopatia</u></td> <td style="width: 33%; text-align: center;"><u>Terapia</u></td> <td style="width: 33%; text-align: center;"><u>Pró-Coagulante</u></td> </tr> <tr> <td>Hemofilia A ( ) ( ) L ( ) M ( ) G</td> <td>Sob demanda ( )</td> <td>Dose: _____ Tipo: _____</td> </tr> <tr> <td>Hemofilia B ( ) ( ) L ( ) M ( ) G</td> <td>Profilaxia Primária ( )</td> <td>Reação Adversa: ( ) Sim ( ) Não</td> </tr> <tr> <td>Coagulopatia RARA _____</td> <td>Profilaxia Secundária ( )</td> <td>Notificação: ____ / ____ / ____</td> </tr> <tr> <td></td> <td>Profilaxia Terciária ( )</td> <td>Fator: _____ Marca: _____</td> </tr> <tr> <td></td> <td>Imunotolerância ( )</td> <td></td> </tr> <tr> <td></td> <td style="text-align: center;"><u>Infusão</u></td> <td style="text-align: center;"><u>Acondicionamento</u></td> </tr> <tr> <td>Adesão: ( ) Sim ( ) Não</td> <td>Auto-Infusão ( )</td> <td>( ) Domicílio ( ) UBS</td> </tr> <tr> <td>Acesso Venoso: _____</td> <td>Responsável ( )</td> <td>( ) Outros: _____</td> </tr> <tr> <td>Possui história de Coagulopatia na Família? ( ) Sim ( ) Não</td> <td>HEMOCE ( )</td> <td style="text-align: center;"><u>Descarte</u></td> </tr> <tr> <td>Especifique: _____</td> <td>Outra Unidade de Saúde ( )</td> <td>( ) Devolve ao hemocentro</td> </tr> <tr> <td></td> <td>Qual? _____</td> <td>( ) UBS ( ) Outros: _____</td> </tr> <tr> <td></td> <td>Dias da Semana: _____</td> <td></td> </tr> </table>			<u>Coagulopatia</u>	<u>Terapia</u>	<u>Pró-Coagulante</u>	Hemofilia A ( ) ( ) L ( ) M ( ) G	Sob demanda ( )	Dose: _____ Tipo: _____	Hemofilia B ( ) ( ) L ( ) M ( ) G	Profilaxia Primária ( )	Reação Adversa: ( ) Sim ( ) Não	Coagulopatia RARA _____	Profilaxia Secundária ( )	Notificação: ____ / ____ / ____		Profilaxia Terciária ( )	Fator: _____ Marca: _____		Imunotolerância ( )			<u>Infusão</u>	<u>Acondicionamento</u>	Adesão: ( ) Sim ( ) Não	Auto-Infusão ( )	( ) Domicílio ( ) UBS	Acesso Venoso: _____	Responsável ( )	( ) Outros: _____	Possui história de Coagulopatia na Família? ( ) Sim ( ) Não	HEMOCE ( )	<u>Descarte</u>	Especifique: _____	Outra Unidade de Saúde ( )	( ) Devolve ao hemocentro		Qual? _____	( ) UBS ( ) Outros: _____		Dias da Semana: _____	
<u>Coagulopatia</u>	<u>Terapia</u>	<u>Pró-Coagulante</u>																																							
Hemofilia A ( ) ( ) L ( ) M ( ) G	Sob demanda ( )	Dose: _____ Tipo: _____																																							
Hemofilia B ( ) ( ) L ( ) M ( ) G	Profilaxia Primária ( )	Reação Adversa: ( ) Sim ( ) Não																																							
Coagulopatia RARA _____	Profilaxia Secundária ( )	Notificação: ____ / ____ / ____																																							
	Profilaxia Terciária ( )	Fator: _____ Marca: _____																																							
	Imunotolerância ( )																																								
	<u>Infusão</u>	<u>Acondicionamento</u>																																							
Adesão: ( ) Sim ( ) Não	Auto-Infusão ( )	( ) Domicílio ( ) UBS																																							
Acesso Venoso: _____	Responsável ( )	( ) Outros: _____																																							
Possui história de Coagulopatia na Família? ( ) Sim ( ) Não	HEMOCE ( )	<u>Descarte</u>																																							
Especifique: _____	Outra Unidade de Saúde ( )	( ) Devolve ao hemocentro																																							
	Qual? _____	( ) UBS ( ) Outros: _____																																							
	Dias da Semana: _____																																								
<b>6 - HISTÓRIA DE SANGRAMENTO</b> Apresenta Queixas? ( ) Sim ( ) Não – Especifique: _____ Apresentou sangramentos nos últimos 2 meses? ( ) Sim ( ) Não <table style="width: 100%; border: none;"> <tr> <td style="width: 33%;">( ) Hemartrose</td> <td style="width: 33%;">( ) Cotovelo</td> <td style="width: 33%;">Duração: _____</td> </tr> <tr> <td>( ) Hematoma</td> <td>( ) Joelho</td> <td>Tratamento: _____</td> </tr> <tr> <td>( ) Trauma</td> <td>( ) Tornozelo</td> <td>Dose: _____</td> </tr> <tr> <td>( ) Outro : _____</td> <td>( ) Ombro</td> <td>Tipo de Fator: _____</td> </tr> <tr> <td>( ) Não se aplica</td> <td>( ) Outro: _____</td> <td>Local de Infusão: _____</td> </tr> <tr> <td></td> <td>( ) Não se aplica</td> <td>( ) Não se aplica</td> </tr> </table>			( ) Hemartrose	( ) Cotovelo	Duração: _____	( ) Hematoma	( ) Joelho	Tratamento: _____	( ) Trauma	( ) Tornozelo	Dose: _____	( ) Outro : _____	( ) Ombro	Tipo de Fator: _____	( ) Não se aplica	( ) Outro: _____	Local de Infusão: _____		( ) Não se aplica	( ) Não se aplica																					
( ) Hemartrose	( ) Cotovelo	Duração: _____																																							
( ) Hematoma	( ) Joelho	Tratamento: _____																																							
( ) Trauma	( ) Tornozelo	Dose: _____																																							
( ) Outro : _____	( ) Ombro	Tipo de Fator: _____																																							
( ) Não se aplica	( ) Outro: _____	Local de Infusão: _____																																							
	( ) Não se aplica	( ) Não se aplica																																							

	<b>CONSULTA DE ENFERMAGEM PESSOA COM COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS</b>	

**7- AVALIAÇÃO PSICOSSOCIAL**

- Possui conhecimento sobre a Coagulopatia? ( ) Sim ( ) Não
  - Qual seu nível de aceitação da condição de saúde? \_\_\_\_\_
  - Possui outras co-morbidades ( ) Sim ( ) Não. Se sim, qual (is)? \_\_\_\_\_
  - Pratica atividade física? ( ) Sim ( ) Não. Se sim, qual e com que frequência? \_\_\_\_\_
  - De alguma forma, a Coagulopatia impacta negativamente nas atividades diárias? ( ) Sim ( ) Não.
- Se sim, especifique: ( ) Escola ( ) Trabalho ( ) Convívio familiar ( ) Outros: \_\_\_\_\_

**8- DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM**

- ( ) Risco de sangramento relacionado à coagulopatia inerente;( ) Estilo de vida sedentário;
- ( ) Risco de sentimento de impotência;( ) Integridade da pele prejudicada;
- ( ) Risco de trauma
- ( ) Dor crônica relacionado à condição relacionada após trauma evidenciado por sangramentos recorrentes em articulações.

**9- CARTÃO DE VACINAÇÃO**

CALENDÁRIO NACIONAL DE VACINAÇÃO

Grupo-Alvo	Idade	BCG	Hepatite B	Penta	VIP/VOP	Pneumocócica 10V	Rotavírus Humano	Meningocócica C	Febre amarela	Hepatite A	Triplice Viral	Tetra Viral	HPV	Dupla Adulto	dTpa
	Ao nascer	Dose única	Dose ao nascer												
Crianças	2 meses			1ª dose	1ª dose (com VIP)	1ª dose	1ª dose								
	3 meses							1ª dose							
	4 meses			2ª dose	2ª dose (com VIP)	2ª dose	2ª dose								
	5 meses							2ª dose							
	6 meses			3ª dose	3ª dose (com VOP)	3ª dose									
	9 meses								Dose inicial						
	12 meses					Reforço				1 dose	1ª dose				
	15 meses			1ª reforço (com DTP)	Reforço (com VOP)				Reforço			1 dose			
	4 anos			2ª reforço (com DTP)	Reforço (com VOP)										
Adolescente	10 a 19 anos		3 doses (a depender da situação vacinal)						Dose a cada 10 anos		2 doses		3 doses (11 a 13 anos)	Reforço a cada 10 anos	
Adulto	20 a 59 anos		3 doses (a depender da situação vacinal)						Dose a cada 10 anos		1 dose (até os 49 anos)			Reforço a cada 10 anos	
Idoso	60 anos ou mais		3 doses (a depender da situação vacinal)						Dose a cada 10 anos					Reforço a cada 10 anos	
Gestante			3 doses (a depender da situação vacinal)											3 doses	Uma dose a partir da 27ª semana de restação.

**10- OBSERVAÇÕES**


---



---



---



---

As alterações mais relevantes da nova versão do formulário de consultas foram o acréscimo de uma avaliação psicossocial abordando a questão de impacto social da condição de saúde no cotidiano da pessoa com coagulopatias, atividade física e aceitação do diagnóstico, além do diagnóstico de enfermagem específico como risco de sangramento relacionado à coagulopatia inerente, estilo de vida sedentário, risco de sentimento de impotência, integridade da pele prejudicada, risco de trauma e dor crônica relacionada à condição após trauma evidenciada por sangramentos recorrentes em articulações.

Incluíram-se informações relevantes, como itens relacionados à rotina diária. De acordo com as dificuldades identificadas, o profissional pode elaborar um plano de ação para determinada situação de forma planejada. Portanto, o novo instrumento da consulta de enfermagem intensificará as intervenções do enfermeiro para melhorar a qualidade da assistência da pessoa com coagulopatias hereditárias. A nova versão foi fundamentada pelo modelo conceitual da teoria de enfermagem das necessidades humanas básicas de Wanda Horta (1974).

Diante disso, o diagnóstico de enfermagem inserido no instrumento terá muita relevância na consulta, tendo em vista que irá nortear o profissional enfermeiro para elaborar um plano de ação após identificar um diagnóstico de enfermagem.

Nesse contexto, a classificação do diagnóstico de enfermagem se dá em três gerações do processo de enfermagem (PE). Na primeira, o raciocínio clínico se dará pela identificação de problemas a serem solucionados à luz dos referenciais teóricos que possibilitam sua identificação e apoiarão as ações de enfermagem para solucioná-los. Já a segunda geração está associada ao uso de Classificações de Diagnósticos, cujo raciocínio clínico se faz pela formulação de hipóteses diagnósticas, sendo afirmadas de acordo com o alcance das metas/objetivos declarados. A utilização de classificações de intervenções pode ser adotada nessa geração. Na terceira geração do PE, as três classificações são necessariamente utilizadas: Diagnósticos, Resultados e Intervenções. O raciocínio clínico se baseia na avaliação de um resultado inicial, advindo do estabelecimento de indicadores de resultados para o suposto diagnóstico identificado. O seu progresso é julgado após as intervenções (Barros, 2009).

Segundo essa autora:

A primeira conferência norte-americana para discussão dos diagnósticos de enfermagem foi realizada em 1973 na *St. Louis University*. As conferências continuaram a serem realizadas, quando em 1980 foram gerados, refinados e classificados os termos diagnósticos. Em decorrência deste processo, em 1982, foi criada a *North American Nursing Diagnosis Association (NANDA)* que até o ano 2000, era classificado os diagnósticos de enfermagem de acordo com a Taxonomia I, que era estruturada por nove categorias a partir do modelo conceitual dos Padrões de Respostas Humanas (trocar, comunicar, relacionar, valorizar, escolher, mover, perceber, conhecer, sentir). Após a conferência

bianual, em abril de 1994, o Comitê da Taxonomia se reuniu para agregar à estrutura, os diagnósticos recém-submetidos para análise. Foi percebido, no entanto, diversas dificuldades para categorizar alguns desses diagnósticos e, desta forma, o Comitê sentiu a necessidade de uma nova estrutura taxonômica.

## 6 CONCLUSÃO

O presente estudo apresentou o processo de análise e reformulação do instrumento da consulta de enfermagem utilizado atualmente no ambulatório de coagulopatias hereditárias da Hemorrede do Ceará. Esse processo se deu pelas sugestões dos enfermeiros participantes da pesquisa, após análise das falas e sob à luz da literatura pertinente ao assunto. Objetivou-se, com isso, obter um olhar abrangente sobre a consulta de enfermagem com intuito melhorar o atendimento dos coagulopatas que procuram assistência por meio de consultas agendadas.

Como limitações do estudo, apontam-se o exíguo tempo desproporcional ao tamanho da proposta elaborada inicialmente pela pesquisadora, que seria analisar, reformular e validar o instrumento da consulta de enfermagem, além da escassez de artigos científicos relacionados à temática, tendo em vista que não existe nenhum formulário validado no Brasil específico para pessoas com coagulopatias hereditárias. Outra limitação foi o fato de o instrumento ter sido avaliado com profissionais apenas da Hemorrede do Ceará, pela complexidade do tema em questão e o pouco tempo para a coleta de dados. Nesse sentido, o formulário poderia ter sido avaliado por mais enfermeiros, englobando outros enfermeiros da Hemorrede do Brasil.

Analisando os resultados obtidos, concluiu-se que a nova versão do formulário de consulta de enfermagem poderá servir de modelo para outros profissionais enfermeiros que prestam assistência a esse mesmo tipo de público, tendo em vista que seu conteúdo abordou as principais informações capaz de elaborar um plano de ação após a consulta de enfermagem.

Diante disso, à versão final do instrumento, será sugerida a aplicação no ambulatório de coagulopatias hereditárias da Hemorrede do Ceará em substituição ao atual formulário. Essas medidas propostas, se efetivadas, podem elevar ainda mais a qualidade das ações de assistência prestadas ao paciente.

Dessa forma, acredita-se que o estudo traz relevante contribuição social, de modo especial para a enfermagem, ao reformular uma tecnologia, possibilitando assim melhorias na coleta de dados, dando subsídio de informações importantes para a tomada de decisões quanto à sistematização do atendimento das pessoas com coagulopatias.

Ressalta-se que o propósito maior desta pesquisa foi atingido, pois os objetivos foram alcançados, tendo em vista que foi realizada uma análise do instrumento da consulta de enfermagem do ambulatório de coagulopatias hereditárias utilizado na Hemorrede conforme proposta do objetivo geral. A pesquisadora fez uma discussão com os enfermeiros dos Hemocentros quanto à estrutura do formulário. Como resultado da pesquisa, foi proposta uma reformulação do instrumento conforme proposta dos objetivos específicos. Mediante a

conclusão do estudo, sugere-se a validação posterior da nova versão do instrumento.

Os resultados também despertam a necessidade de melhorias das políticas públicas voltadas a pessoas com coagulopatias hereditárias no Brasil.

## REFERÊNCIAS

- ABRAPHEM. **Gravidade e sintomas da hemofilia**. Disponível em: <https://abraphem.org.br/a-hemofilia/gravidade-e-sintomas-da-hemofilia/>. Acesso em: 18 ago. 2023.
- AGÊNCIA DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Notificação de eventos adversos a medicamentos**. COMUNICADO GGMON 003/2021. Brasília: ANVISA, 2021.
- AGÊNCIA REGULADORA DO ESTADO DO CEARÁ. **Passo Livre Intermunicipal**. Procuradoria-Geral do Estado. Fortaleza: Governo do Estado do Ceará, 2022.
- ANDRADE, S. R. *et al.* O estudo de caso como método de pesquisa em enfermagem: uma revisão integrativa. **Texto contexto – enfermagem**, v. 26, n. 4, 2017.
- BAHIA. PMVC. SEFIN On-line. **Atenção!**: Cartão de vacina deve estar sempre atualizado. 2015. Disponível em: <https://www.pmvc.ba.gov.br/atencao-cartao-de-vacina-deve-estar-sempre-atualizado/>. Acesso em: jan. 2024.
- BAPTISTA, S. S. *et al.* Nexos entre o contexto histórico e a expansão do número de cursos superiores de enfermagem nas regiões sudeste e sul do Brasil. **Revista de enfermagem referencia**, Coimbra v.3, n. 1, p. 75-76, 2010.
- BARBOSA, J. R. **Hepatites B e C em indivíduos infectados pelo HIV, doentes renais crônicos e coagulopatas**: epidemiologia e avaliação do desempenho de testes rápidos para incremento de ações de prevenção e diagnóstico. 2017. 163F. Tese (Doutorado em Medicina Tropical) – Instituto Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ, 2017.
- BARROS, A. L. B. L. Clasificaciones de diagnóstico e intervenção de enfermagem: NANDA-NIC. **Acta Paulista de enfermagem**, v. 22, 2009.
- BRAGA, A. F. A.; SANTIAGO, L. C. Utilização das tecnologias por enfermeiros na promoção da saúde em idosos na atenção primária. **Journal de Dados PPGENFBIO**, 2019.
- BRASIL. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde. **Protocolo de uso de emicizumabe para tratamento de indivíduos com hemofilia A e inibidores do Fator VIII refratários ao tratamento de imunotolerância**. Relatório de recomendação. Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. Brasília: CONITEC, 2021a.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **20 Anos do SUS**. Brasília. Ministério da Saúde, 2023b.
- BRASIL. Ministério da Saúde Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Atenção Especializada Coordenação da Política Nacional de Sangue e Hemoderivados. **Manual de diagnóstico e tratamento da doença de von Willebrand**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Brasil tem a quarta maior população de pacientes com hemofilia do mundo**. Brasília: Ministério da Saúde, 2022b. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/brasil-tem-a-quarta-maior-populacao-de-pacientes-com->

hemofilia-do-mundo. Acesso em: ago. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Coagulopatias hereditárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Como notificar eventos adversos a medicamentos evacinas?**. Brasília: Ministério da Saúde, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n. 466/12**. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 2012.

BRASIL. Ministério da saúde. **Manual de Diagnóstico Laboratorial das Coagulopatias Hereditárias e Plaquetopatias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Hemofilia**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2015a.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de Operação HEMOVIDA Web Coagulopatias**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2009a.

BRASIL. Ministério da saúde. **Manual de Tratamento de Coagulopatias Hereditárias**. Brasília: Ministério da saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da saúde. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual de Hemofilia**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria conjunta n. 6**, de 05 de abril de 2022. Brasília: Ministério da saúde, 2022c.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria n. 364**, de 6 de maio de 2014. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Relatório de Auditoria. **Ação de Atenção aos Pacientes Portadores de Coagulopatia**. Brasília: Tribunal de Contas da União, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Atenção Especializada. **Manual de Reabilitação na Hemofilia** Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Perfil das Coagulopatias Hereditárias no Brasil**. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde, 2009b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Inibidor em Pacientes com Hemofilia Congênita**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. **Avanços no tratamento do SUS beneficiam pacientes hemofílicos**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual de Diagnóstico e Tratamento de Inibidor em Pacientes com Hemofilia Congênita**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2022a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de ciência, tecnologia e insumos estratégicos. **Portaria n. 11**, de 6 de março de 2013. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Você sabe o que é equidade?** Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. Ministério do Esporte. **Benefício de Prestação Continuada (BPC)**. Brasília: Presidência da República, 2023c.

BRASIL. Presidência da República. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 1988.

BRASIL. Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. **Sistematização: Dados Coagulopatias Hereditárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020.

CEARÁ. Secretaria de Saúde do Estado do Ceará. **Manual para as unidades associadas**. Fortaleza: Secretaria de Saúde do Estado do Ceará, 2022.

CEARÁ. Secretaria de Saúde do Estado do Ceará. **Portaria n. 1836**, de 10 de julho de 2012. Fortaleza: Secretaria de Saúde do Estado do Ceará, 2022.

CHEMIN, B. F. **Manual da Univates para trabalhos acadêmicos: planejamento, elaboração e apresentação**. 4. ed. Univates, 2022.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Parecer n° 04/2013/Cofen/Ctas de 30 demarço de 2013**. Brasília: COFEN, 2013.

COSTA, N. C. M. *et al.* Construção e validação de instrumento de consulta de enfermagem para pessoas com hemofilia. **Cogitare enfermagem**, v.26, p. 11, 2021.

COSTA, R. H. S. **Sistematização da assistência de enfermagem em pacientes com AIDS**. 2017. 210 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, RN, 2017.

CYBELLY, N. **Hemoce Iguatu: 73% das doações de sangue em 2021 são de coletas externas**. Hemoce, 2023.

DANTAS, C. N.; SANTOS, V. E. P.; TOURINHO, F. S. V. A consulta de enfermagem como tecnologia do cuidado à luz dos pensamentos de Bacon e Galimberti. **Texto contexto – enferm.**, v. 25, n. 1, 2016.

DENIZAR, E. **Hemoce de Quixadá garante atendimento transfusional a 25 municípios**. Portal do governo do estado do Ceará, 2021.

- DINIZ, M. I. G. *et al.* O entrelaçar histórico da consulta de enfermagem com a vivência profissional. **Enfermería Global**, n. 15, 2009.
- DUZ, G. L. *et al.* Rinoplastia empaciente com Doença de Von Willebrand: relato de caso. **Revista Brasileira de Anestesiologia**, v. 57, n. 6, p. 678-83, 2007.
- FERREIRA, A. **A qualidade de vida relacionada à saúde em portadores de hemofilia**. 2012. 133f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2012.
- GIL, A. C. **Como elaborar um projeto de pesquisa**. 6.ed. São Paulo: Editora Atlas, 2017.
- GOMES, A. M. T.; SILVA, D. C. A representação social da consulta de enfermagem: importância, ambiguidades e desafios. **Rev. Min. Enf.**, v. 9, n. 2, p. 109-115, 2005.
- GONÇALVES, J. V. Wanda de Aguiar Horta: biografia. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 22, p. 3-13, 1988.
- GUEDES, D. S. **Construção e validação de instrumento para consulta de enfermagem às pessoas com infecções sexualmente transmissíveis**. 2017.191p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, CE, 2017.
- HEMOCE. Centro de hematologia e hematerapia do Ceará. **Pesquisa**. Hemoce, 2023a.
- HEMOCE. Centro de hematologia e hematerapia do Ceará. **Pesquisa**. Hemoce, 2023b.
- HEMOCE. Centro de hematologia e hematerapia do Ceará. **Pesquisa**. Hemoce, 2023c.
- HEMOCE. Centro de hematologia e hematerapia do Ceará. **Pesquisa**. Hemoce, 2023d.
- HEMOCE. Centro de hematologia e hematerapia do Ceará. **Pesquisa**. Hemoce, 2023e.
- HEMOCE. Centro de hematologia e hematerapia do Ceará. **Pesquisa**. Hemoce, 2023f.
- HEMOCE. Centro de hematologia e hematerapia do Ceará. **Pesquisa**. Hemoce, 2023g.
- HEMOCE. Centro de hematologia e hematerapia do Ceará. **Pesquisa**. Hemoce, 2023h.
- HEMOCE. Centro de hematologia e hematerapia do Ceará. **Pesquisa**. Hemoce, 2023i.
- HERDMAN, T. H.; KAMITSURU S. **Diagnósticos de enfermagem da NANDA: definições e classificação 2018-2020**. 11. ed. Porto Alegre: Artmed, 2018.
- HICKMAN, J. S. Introdução à teoria da enfermagem. *In*: GEORGE, Julia B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos da prática profissional**. 4 ed. Porto Alegre: ARTMED, 2015.
- HORTA, W. A. Enfermagem: teoria, conceitos, princípios e processo. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 8, n. 1, p. 7-17, 1974.

HORTA, W. A. **Processo de Enfermagem**. São Paulo: EPU, 1979.

KRIPKA, R. M. L. *et al.* Pesquisa documental na pesquisa qualitativa: conceitos e caracterização. **Revista de investigaciones UNAD**, Bogotá, n. 14, 2015

LIMA, M. T. **Construção e Validação do Histórico de Enfermagem Para Pacientes em Quimioterapia**. 2019. 39 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, SP, 2019.

LUCENA, A. R. F. P. **Análise da distribuição e tendência de coberturas vacinais para crianças indígenas menores**. 2020. 109f. Dissertação (Mestrado em Medicina Tropical) - Universidade de Brasília, DF, 2020.

MELO, A. F. **Elaboração e Validação de um Instrumento de Registro de Feridas Crônicas**. 2015. 158 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, 2015.

MINAYO, M. C. S. Amostragem e Saturação em Pesquisa Qualitativa: Consensos e Controvérsias. **Revista Pesquisa Qualitativa**, v. 5, n. 7, p. 01-12, 2017.

MORAES, M, L. B. *et al.* **Metodologia de Técnica e Científica**. Cuiabá: Universidade Federal de Mato Grosso, 2015

MOURA, M. A. P. **Consulta de enfermagem à criança na atenção básica**. 2016. 187f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade de Brasília, Brasília, DF, 201

NASCIMENTO, F. P. **Metodologia da pesquisa científica: teoria e prática**. 2 ed. Fortaleza: INESP, 2017.

OLIVEIRA, A. B. T. *et al.* Hemofilia: Fisiopatologia e Diagnóstico. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 12, p. e564111234935- e564111234935, 2022.

OLIVEIRA, A. L. G. **Diagnósticos e intervenções de enfermagem em pediatria: manual de orientação**. 2015. 258 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial) – Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Niterói, RJ, 2015.

OLIVEIRA, D. **Processo sistematizado de enfermagem fundamentado na teoria de Wanda Horta: possibilidades e limites**. 2001. 104f. Dissertação (Mestrado) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, Passo Fundo, SC, 2001.

OLIVEIRA, M. J. A. **Validação de instrumento de consulta de Enfermagem para pessoa com ferida crônica fundamentada no autocuidado**. 2020. 155f. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, CE, 2020.

ORNAGHI, A. P. M. **Caracterização molecular de mutações em pacientes com doença de von willebrand tipo 3**. 2019. 85f. Tese (Doutorado) – Instituto de biociências, Departamento de genética e biologia molecular, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, Rio

Grande do Sul, 2019.

PEREIRA, A. S. et al. **Metodologia da pesquisa científica**. Santa Maria: UFSM, 2018.

PINHEIRO, M. R. S. Abordagem Holística na Formação de Enfermeiras. **Biblioteca Virtual de Enfermagem**, 2020.

POTTER, P. A.; PERRY, A. G. **Fundamentos de enfermagem**. 9 ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2017.

PRADO, C. et al. Metodologia de utilização do chat na enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 62, p. 597, 2009.

PREZOTTI, A. N. L. **Indução de imunotolerância em pacientes adultos com hemofilia A e inibidor**. 2016. 105f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Universidade de Campinas, São Paulo, SP, 2016.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. de. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo: FEEVALE, 2013.

RODRIGUES, R. M. **Pesquisa acadêmica: como facilitar o processo de preparação de suas etapas**. São Paulo: Atlas, 2007.

RODRIGUES, S. H. L. **Perfil de utilização de medicamentos pró-coagulantes bypassing disponibilizados no SUS para tratamento das coagulopatias**. 2015. 46f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal da Bahia, Salvador, BA, 2015.

RODRÍGUEZ-MERCHÁN, E. C.; DE PABLO-MORENO, J. A.; LIRAS, A. Gene therapy in hemophilia: recent advances. **International Journal of Molecular Sciences**, v. 22, n. 14, p. 7647, 2021.

SARTORELO, D. R. H. **Investigação do bem-estar e qualidade de vida relacionada à saúde de hemofílicos do estado de Goiás e Distrito Federal, Brasil**. 2016. 107f. Tese. Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Campo Grande, MS, 2016.

SILVA, M. J. G. **Construção de uma cartilha educativa para portadores da doença de parkinson no Hospital Universitário Walter Cantídio**. 2020. 137f. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, CE, 2020.

SILVA, M. S.; SANTOS, S. M. A. A consulta de enfermagem na estratégia de saúde da família: realidade de um distrito sanitário. **Rev Enferm UFSM**, v. 6, n. 2, p. 248-58, 2016.

SILVA, R. M. *et al.* **Estudos Qualitativos: enfoques teóricos e técnicas de coleta de informações**. Sobral: Universidade do Vale do Acaraú, 2018.

SILVA, T. P.S. **Avaliação da Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com hemofílias A e B atendidos na Fundação Hemominas** 2015. f91. Dissertação (Mestrado Saúde

Coletiva) – Centro de Pesquisas René Rachou, Minas Gerais, MG, 2015.

SOUZA, M. B. de. **Percepção dos enfermeiros a cerca do ensino do empreendedorismo na formação da graduação em enfermagem** 2020. Dissertação (Mestrado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, RJ, 2020.

TEIXEIRA, C.C. *et al.* Aferição de sinais vitais: um indicador do cuidado seguro em idosos. **Texto contexto enfermagem**, v.24 , p .4, 2015.

UTSUNOMIA, E. K. **Padronização das Plaquetas Preparadas in house para atividade do cofator da ristocetina**.2013. 59f. Dissertação (Mestrado em Pesquisa e Desenvolvimento em Biotecnologia Médica) – Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Botucatu, São Paulo, 2013.

YIN, R. K. **Estudo de caso**: planejamento e métodos. 5. ed. Porto Alegre: Bookman, 2015.

## **APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

Você está sendo convidado por Antônia Irineuma Esteves Lopes Matos como participante da pesquisa intitulada **ANÁLISE DO INSTRUMENTO UTILIZADO NA CONSULTA DE ENFERMAGEM PARA ATENDIMENTO DE PESSOAS COM COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS NA HEMORREDE PÚBLICA DO ESTADO DO CEARÁ: UM ESTUDO DE CASO NO AMBULATÓRIO DE COAGULOPATIAS**

**HEREDITÁRIAS.** Você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Com parte do curso de Mestrado Profissional em Políticas Públicas e Gestão da Educação Superior (POLEDUC), programa de pós-graduação da Universidade Federal do Ceará. Este questionário foi elaborado como parte integrante da realização da pesquisa da dissertação de Mestrado, sob a orientação do Prof. Dr. João Wel iandre Carneiro Alexandre, visando otimizar o instrumento da consulta de enfermagem.

A pesquisa tem como objetivo apresentar uma análise do instrumento utilizado na consultade enfermagem ao paciente portador de coagulopatia hereditária na hemorrede pública do estado do Ceará

Nesse sentido, o questionário está composto por alternativas abertas paramelhor análise econclusões objetivas. Será assegurado o anonimato e sigilo das informações que serão prestadas e que os dados serão usados exclusivamente para fins acadêmicos.

Toda pesquisa com seres humanos envolve algum tipo de risco. No nosso estudo, os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são: risco de constrangimento para responder a entrevista de forma digital ou dano emocional durante a observação realizada pela pesquisadora na consulta de enfermagem. E os benefícios para esse estudo será melhorar o instrumento da consulta de enfermagem e assim melhorar a assistência das pessoas com coagulopatias no estado do Ceará.

Ressalta-se que os participantes a qualquer momento podem recusar participar da pesquisa e que também poderá retirar o seu consentimento, sem que isso lhe traga qualquer prejuízo.

Endereço d(os/as) responsável(is) pela pesquisa:

Endereço: Av. José Bastos, 3390 – Corredor Administrativo, Sala prof. Murilo Martins –

Rodolfo Teófilo, Fortaleza, Ceará.

Telefones para contato: (85) 32080874; E-mail: [cep@hemoce.ce.gov.br](mailto:cep@hemoce.ce.gov.br)

ATENÇÃO: Se você tiver alguma consideração ou dúvida, sobre a sua participação na pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará – Hemoce. Avenida José Bastos, 3390 - Rodolfo Teófilo, Fone: 32.08.08.93. (Horário: 08:00- 12:00 horas de segunda a sexta-feira).

É a instância do Comitê de ética do Centro de Hematologia e Hemoterapia do Ceará – HEMOCE responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos.

**TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO**

Eu, \_\_\_\_\_, número do  
RG

\_\_\_\_\_ Órgão expedidor (\_\_\_\_\_), declaro que tomei conhecimento do estudo acima mencionado, tendo sido devidamente esclarecido (a) da sua finalidade, das condições de minha participação e dos aspectos legais, concordo voluntariamente em participar. Declaro ainda que li cuidadosamente este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e que, após sua leitura tive a oportunidade de fazer perguntas sobre seu conteúdo, como também sobre a pesquisa e recebi explicações que respondem por completo minhas dúvidas. E declaro estar recebendo uma cópia deste termo.

Fortaleza, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2023.

---

Assinatura do participante

## APÊNDICE B – QUESTIONÁRIO APLICADO AOS ENFERMEIROS DHEMORREDE

Especialista N. \_\_\_\_\_

### 1. IDENTIFICAÇÃO

Nome: \_\_\_\_\_

Local onde se graduou: \_\_\_\_\_ Ano: \_\_\_\_\_

Tempo de atuação: \_\_\_\_\_

Participação em algum grupo/projeto de pesquisa: 1.( ) SIM 2.( ) NÃO

### 2. QUALIFICAÇÃO

Formação: \_\_\_\_\_ Ano: \_\_\_\_\_

Especialização 1: \_\_\_\_\_ Ano: \_\_\_\_\_

Mestrado: \_\_\_\_\_ Ano: \_\_\_\_\_

Doutorado: \_\_\_\_\_ Ano: \_\_\_\_\_

### 3. EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL

Ocupação atual:

Hemoce onde trabalha

Tempo de serviço na Hemorrede

Setor onde trabalha em outro serviço

Item 1 (IDENTIFICAÇÃO) do formulário utilizado atualmente no ambulatório é composto pela seguintes informações: identificação do paciente, contendo o nome e número do prontuário e número do cadastro no sistema web coagulopatias, data do nascimento, idade e parte dos sinais vitais e data da última sorologia.

Na sua opinião as informações do Item 1 estão adequadas para desenvolver a consulta de enfermagem? Justifique sua resposta.

O Item 2 (COAGULOPATIAS E TERAPIA) do instrumento de consulta de enfermagem, utilizado atualmente, refere-se a coagulopatia e a terapia, com parêntese para marcar o tipo da deficiência da coagulação e sua classificação. O enfermeiro escreve a data do último exame de sangue, denominado como pesquisa de inibidor e no Item pró-coagulante é descrita a dose e

o profissional sinaliza: reação adversa, teste de DDAVP, adesão se acesso venoso bom e dias da semana que o paciente faz a infusão do fator.

De acordo com os dados do Item 2, você considera importante e coerente para o objetivo da consulta de enfermagem? Justifique a sua resposta.

A anotação da história de sangramento do Item 3 (HISTÓRIA DE SANGRAMENTO) do instrumento da consulta de enfermagem, destaca a queixa do paciente, frequência do episódio hemorrágico e a história familiar. Além da foto do corpo humano de frente para sinalizar o local de sangramento nos parênteses.

As informações coletadas no Item 3, incluindo a ilustração do corpo humano, são suficientes para traçar um plano de ação após a consulta de enfermagem? Justifique sua resposta.

O Item 4 (ACOMPANHAMENTO) do instrumento atual da consulta de enfermagem refere-se ao acompanhamento do paciente com outras comorbidades, infusão do pró-coagulante e o acondicionamento e descarte de perfuro-cortantes para sinalizar parênteses e ainda um espaço para anotações.

As informações do Item 4 estão bem estruturadas quanto as opções, incluindo o espaço para anotação para a consulta de enfermagem à pessoa com coagulopatias? Justifique sua resposta.

O monitoramento do sangramento para ser utilizado em caso de intercorrências é anotado no final do instrumento atual da consulta de enfermagem.

Na sua opinião o atual instrumento de consulta de enfermagem necessita do campo para anotar os sangramentos? Justifique a sua resposta.

Na sua vivência profissional um único instrumento para a consulta de enfermagem contempla o público que você presta assistência? Justifique sua resposta

Dê sugestões para melhorar o instrumento de consulta de enfermagem utilizado no ambulatório da Hemorrede.

**APÊNDICE C – INSTRUMENTO DE CONSULTA DE ENFERMAGEM- PESSOA COM  
COAGULOAPTIAS HEREDITÁRIAS**

	<b>CONSULTA DE ENFERMAGEM PESSOA COM COAGULOAPTIAS HEREDITÁRIAS</b>	

**1 - IDENTIFICAÇÃO**

Nome: \_\_\_\_\_  
 Data nascimento: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ Idade: \_\_\_\_\_ Pront: \_\_\_\_\_  
 Nome da mãe \_\_\_\_\_ Contato: ( ) \_\_\_\_\_  
 Data \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

**2- SINAIS VITAIS**

PA: \_\_\_\_ x \_\_\_\_ mmhg

Pulso: \_\_\_\_ bpm

Temperatura: \_\_\_\_ °C

Saturação: \_\_\_\_ %

**3- MASSA CORPORAL**

Peso: \_\_\_\_ kg

Altura: \_\_\_\_\_

IMC: \_\_\_\_\_

**4- ÚLTIMOS EXAMES**
 Pesquisa de inibidor: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_  
 ( ) Negativo ( ) Positivo - \_\_\_\_ ub

Sorologia: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Alteração? ( ) Sim ( ) Não

Faz tratamento? \_\_\_\_\_

Teste DDAVP: ( ) Sim ( ) Não

Data do teste \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

**5- COAGULOPATIA E TERAPIA**Coagulopatia
 Hemofilia A ( )  
 ( ) L ( ) M ( ) G

 Hemofilia B ( )  
 ( ) L ( ) M ( ) G

Coagulopatia RARA

Adesão: ( ) Sim ( ) Não

Acesso Venoso: \_\_\_\_\_

Possui história de Coagulopatia na Família?

( ) Sim ( ) Não

Especifique: \_\_\_\_\_

Terapia

Sob demanda ( )

Profílixia Primária ( )

Profílixia Secundária ( )

Profílixia Terciária ( )

Imunotolerância ( )

Infusão

Auto-Infusão ( )

Responsável ( )

HEMOCE ( )

Outra Unidade de Saúde ( )

Qual? \_\_\_\_\_

Dias da Semana: \_\_\_\_\_

Pró-Coagulante

Dose: \_\_\_\_\_ Tipo: \_\_\_\_\_

Reação Adversa: ( ) Sim ( ) Não

Notificação: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Fator: \_\_\_\_\_ Marca: \_\_\_\_\_

Acondicionamento

( ) Domicílio ( ) UBS

( ) Outros: \_\_\_\_\_

Descarte

( ) Devolve ao hemocentro

( ) UBS ( ) Outros: \_\_\_\_\_

**6 - HISTÓRIA DE SANGRAMENTO**

Apresenta Queixas? ( ) Sim ( ) Não – Especifique: \_\_\_\_\_

Apresentou sangramentos nos últimos 2 meses? ( ) Sim ( ) Não

( ) Hemartrose

( ) Hematoma

( ) Trauma

( ) Outro : \_\_\_\_\_

( ) Não se aplica

( ) Cotovelo

( ) Joelho

( ) Tornozelo

( ) Ombro

( ) Outro: \_\_\_\_\_

( ) Não se aplica

Duração: \_\_\_\_\_

Tratamento: \_\_\_\_\_

Dose: \_\_\_\_\_

Tipo de Fator: \_\_\_\_\_

Local de Infusão: \_\_\_\_\_

( ) Não se aplica

	<b>CONSULTA DE ENFERMAGEM PESSOA COM COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS</b>	

**7- AVALIAÇÃO PSICOSSOCIAL**

- Possui conhecimento sobre a Coagulopatia? ( ) Sim ( ) Não
- Qual seu nível de aceitação da condição de saúde? \_\_\_\_\_
- Possui outras co-morbidades ( ) Sim ( ) Não. Se sim, qual (is)? \_\_\_\_\_
- Pratica atividade física? ( ) Sim ( ) Não. Se sim, qual e com que frequência? \_\_\_\_\_
- De alguma forma, a Coagulopatia impacta negativamente nas atividades diárias? ( ) Sim ( ) Não.

Se sim, especifique: ( ) Escola ( ) Trabalho ( ) Convívio familiar ( ) Outros: \_\_\_\_\_

**8- DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM**

- ( ) Risco de sangramento relacionado à coagulopatia inerente;( ) Estilo de vida sedentário;
- ( ) Risco de sentimento de impotência;( ) Integridade da pele prejudicada;
- ( ) Risco de trauma
- ( ) Dor crônica relacionado à condição relacionada após trauma evidenciado por sangramentos recorrentes em articulações.

**9- CARTÃO DE VACINAÇÃO**

CALENDÁRIO NACIONAL DE VACINAÇÃO															
Grupo-Alvo	Idade	BCG	Hepatite B	Penta	VIP/VOP	Pneumocócica 10V	Rotavirus Humano	Meningocócica C	Febre amarela	Hepatite A	Triplice Viral	Tetra Viral	HPV	Dupla Adulto	dTpa
	Ao nascer	Dose única	Dose ao nascer												
Crianças	2 meses			1ª dose	1ª dose (com VIP)	1ª dose	1ª dose								
	3 meses							1ª dose							
	4 meses			2ª dose	2ª dose (com VIP)	2ª dose	2ª dose								
	5 meses							2ª dose							
	6 meses			3ª dose	3ª dose (com VOP)	3ª dose									
	9 meses								Dose inicial						
	12 meses					Reforço				1 dose	1ª dose				
	15 meses			1ª reforço (com DTP)	Reforço (com VOP)			Reforço				1 dose			
	4 anos			2ª reforço (com DTP)	Reforço (com VOP)										
Adolescente	10 a 19 anos		3 doses (a depender da situação vacinal)						Dose a cada 10 anos		2 doses		3 doses (11 a 13 anos)	Reforço a cada 10 anos	
Adulto	20 a 59 anos		3 doses (a depender da situação vacinal)						Dose a cada 10 anos		1 dose (até os 49 anos)			Reforço a cada 10 anos	
Idoso	60 anos ou mais		3 doses (a depender da situação vacinal)						Dose a cada 10 anos					Reforço a cada 10 anos	
Gestante			3 doses (a depender da situação vacinal)											3 doses	Uma dose a partir da 27ª semana de gestação

**10- OBSERVAÇÕES**


---



---



---



---

Fonte: Nanda (2021-2023); Bahia (2015).

## ANEXO A- APRECIÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA DO CENTRO DE HEMATOLOGIA E HEMOTERAPIA DO CEARÁ

**CENTRO DE HEMATOLOGIA E  
HEMOTERAPIA DO CEARÁ -  
HEMOCE**



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** ANÁLISE DA CONSULTA DE ENFERMAGEM BASEADA POR INSTRUMENTO PARA ATENDIMENTO DAS PESSOAS COM COAGULOPATIAS HEREDITÁRIAS DE UMA HEMORREDE PÚBLICA DO ESTADO DO CEARÁ

**Pesquisador:** ANTONIA IRINEUMA ESTEVES LOPES MATOS

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 75598823.0.0000.8152

**Instituição Proponente:** SECRETARIA DA SAÚDE DO ESTADO DO CEARÁ

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 6.533.588

#### Apresentação do Projeto:

As coagulopatias hereditárias são doenças hemorrágicas decorrentes da deficiência de um ou mais fatores de coagulação. Encontram-se presentes em todos os grupos étnicos e regiões geográficas. Dentre as coagulopatias hereditárias, a doença Von Willebrand e as hemofilias são as mais frequentes e resultantes da deficiência quantitativa e/ou qualitativa de uma ou mais proteínas plasmáticas. Na hemofilia, 70 % dos casos, a

transmissão acontece em indivíduos do sexo masculino através da mãe portadora da mutação genética. Porém, cerca de 30% dos casos ocorrem

sem história familiar prévia, devido a uma alteração genética, que poderá afetar a mãe ou o feto. O Sistema Único de Saúde (SUS) garante ao

usuário uma assistência integral e sem discriminação, equidade e integralidade, de acordo com os princípios e diretrizes das políticas públicas

preconizadas pela constituição federal. Nessa perspectiva, este estudo terá como objetivo geral apresentar uma proposta de atualização e validação

do instrumento utilizado na consulta de enfermagem realizada no ambulatório de coagulopatias hereditárias de uma hemorede pública do estado do

Ceará. Serão realizados ajustes pertinentes às necessidades individuais de cada pessoa com coagulopatias hereditárias para otimizar a assistência

**Endereço:** Av. José Bezor, 3330 - Comedor Administrativo - Sala Prof. Murilo Martins

**Bairro:** RODOLFO TEÓFILO

**CEP:** 60.431-086

**UF:** CE

**Município:** FORTALEZA

**Telefone:** (85)3208-0874

**E-mail:** cep@hemoce.ce.gov.br

**CENTRO DE HEMATOLOGIA E  
HEMOTERAPIA DO CEARÁ -  
HEMOCE**



Continuação do Parecer: 6.533.500

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB INFORMACOES BASICAS DO P RQUEJO_2233064.pdf	20/11/2023 16:04:43		Acerto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCEATUALIZADO.pdf	20/11/2023 16:03:30	ANTONIA IRINEUMA ESTEVEZ LOPES MATOS	Acerto
Outros	questionario_neuma.pdf	20/11/2023 08:55:45	TATYANE OLIVEIRA REBOUCAS	Acerto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Disserta.pdf	07/11/2023 21:50:23	ANTONIA IRINEUMA ESTEVEZ LOPES MATOS	Acerto
Outros	TFD.pdf	07/11/2023 21:47:23	ANTONIA IRINEUMA ESTEVEZ LOPES MATOS	Acerto
Declaração de Instituição e Infraestrutura	DECLARA.pdf	07/11/2023 21:44:58	ANTONIA IRINEUMA ESTEVEZ LOPES MATOS	Acerto
Outros	TERMOANUENCIA.pdf	07/11/2023 21:39:59	ANTONIA IRINEUMA ESTEVEZ LOPES MATOS	Acerto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLECEP.pdf	04/11/2023 22:51:39	ANTONIA IRINEUMA ESTEVEZ LOPES MATOS	Acerto
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	31/10/2023 19:26:09	ANTONIA IRINEUMA ESTEVEZ LOPES MATOS	Acerto
Cronograma	cronograma.pdf	31/10/2023 17:45:40	ANTONIA IRINEUMA ESTEVEZ LOPES MATOS	Acerto
Folha de Rosto	folha.pdf	19/10/2023 14:52:20	ANTONIA IRINEUMA ESTEVEZ LOPES MATOS	Acerto

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: Av. José Bastos, 3390 - Corredor Administrativo - Sala Prof. Murilo Martins  
 Bairro: RODOLFO TEOFILO CEP: 60.431-086  
 UF: CE Município: FORTALEZA  
 Telefone: (85)3208-0874 E-mail: cep@hemoce.ce.gov.br

Página 03 de 04

**CENTRO DE HEMATOLOGIA E  
HEMOTERAPIA DO CEARÁ -  
HEMOCE**



Continuação do Parecer: 6.533.500

FORTALEZA, 26 de Novembro de 2023

Assinado por:  
Lutz Ivando Pires Ferreira Filho  
(Coordenador(a))

Endereço: Av. José Bastos, 3390 - Corredor Administrativo - Sala Prof. Murilo Martins  
 Bairro: RODOLFO TEOFILO CEP: 60.431-086  
 UF: CE Município: FORTALEZA  
 Telefone: (85)3208-0874 E-mail: cep@hemoce.ce.gov.br

Página 04 de 04

**CENTRO DE HEMATOLOGIA E  
HEMOTERAPIA DO CEARÁ -  
HEMOCE**



Continuação do Parecer: 6.533.500

de enfermagem. Trata-se de uma pesquisa metodológica do tipo aplicada, não experimental, com abordagem mista (quali-quantitativa) e para investigação será utilizado um estudo de caso. Seguirá as etapas exigidas para a validação de conteúdo e aparência, conforme o referencial metodológico escolhido. Os resultados e discussões serão baseados nos dados obtidos dos questionários respondidos pelos especialistas. O locus do estudo será toda hemorrede pública do estado do Ceará. Os sujeitos do estudo serão profissionais enfermeiros especialistas na área da hematologia que trabalham no ambulatório de coagulopatias da hemorrede pública do estado do Ceará que aceitarem participar do estudo de modo espontâneo. Esperamos que esse estudo possa contribuir para a melhoria da qualidade da assistência às pessoas com coagulopatias em nível ambulatorial em toda hemorrede estadual do Ceará e que a consulta de enfermagem guiada por um instrumento específico permita um acompanhamento de forma mais individualizada.

**Objetivo da Pesquisa:**

Analisar a consulta de enfermagem baseada por instrumento para atendimento das pessoas com coagulopatias hereditárias de uma hemorrede pública do estado do Ceará

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são: risco de constrangimento para responder a entrevista de forma digital ou dano emocional durante a observação realizada pela pesquisadora na consulta de enfermagem. E os benefícios para esse estudo será Melhorar o instrumento da consulta de enfermagem e assim melhorar a assistência das pessoas com coagulopatias no estado do Ceará.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Todas as pendências solicitadas foram atendidas e complementadas pelo pesquisador.

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

Termos obrigatórios apresentados.

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

Aprovado.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Endereço: Av. José Bastos, 3390 - Corredor Administrativo - Sala Prof. Murilo Martins  
 Bairro: RODOLFO TEOFILO CEP: 60.431-088  
 UF: CE Município: FORTALEZA  
 Telefone: (85)3208-0874 E-mail: cep@hemoce.ce.gov.br