



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA

CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ADRIELY DE SOUZA

**CONSTRUÇÃO DE MATERIAL EDUCATIVO PARA A AUTO INFUSÃO
DOMICILIAR À PESSOA COM HEMOFILIA**

Florianópolis

2022

ADRIELY DE SOUZA

**CONSTRUÇÃO DE MATERIAL EDUCATIVO PARA A AUTO INFUSÃO
DOMICILIAR À PESSOA COM HEMOFILIA**

Trabalho de conclusão de curso, apresentado à disciplina Trabalho de Conclusão de Curso II (INT5182) apresentado à banca avaliadora do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do Grau de Enfermeiro.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Aline Lima Pestana Magalhães.

Florianópolis

2022

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Souza, Adriely de

Construção de material educativo para a auto infusão domiciliar a pessoa com hemofilia / Adriely de Souza ; orientadora, Aline Lima Pestana Magalhães, 2022.

85 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) -
Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2022.

Inclui referências.

1. Enfermagem. 2. Hemofilia. 3. Auto infusão. 4. Vídeo educativo. 5. Qualidade de vida. I. Magalhães, Aline Lima Pestana. II. Universidade Federal de Santa Catarina. Graduação em Enfermagem. III. Título.

Adriely de Souza

**CONSTRUÇÃO DE MATERIAL EDUCATIVO PARA A AUTO INFUSÃO
DOMICILIAR À PESSOA COM HEMOFILIA**

Este Trabalho Conclusão de Curso foi julgado adequado como requisito parcial para obtenção do Título de “Enfermeiro” e aprovado e sua forma final pelo Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

Florianópolis, 16 de fevereiro de 2022



Documento assinado digitalmente
Diovane Ghignatti da Costa
Data: 16/02/2022 17:13:11-0300
CPF: 445.645.860-53
Verifique as assinaturas em <https://uafsc.br>

Prof.^a Dra.^a Diovane Ghignatti da Costa

Coordenador do Curso de Graduação em Enfermagem

Banca Examinadora:



Documento assinado digitalmente
Aline Lima Pestana
Data: 16/02/2022 15:48:28-0300
CPF: 088.908.213-30
Verifique as assinaturas em <https://uafsc.br>

Prof.^aDr.^a Aline Lima Pestana Magalhães

Orientadora e Presidente



Documento assinado digitalmente
Bruna Pedrosa Canever
Data: 17/02/2022 10:15:36-0300
CPF: 090.451.739-28
Verifique as assinaturas em <https://uafsc.br>

Prof.^aDr.^a Bruna Pedrosa Canever

Membro Efetivo



Documento assinado digitalmente
Andrea Thives de Carvalho Hoepers
Data: 16/02/2022 18:18:40-0300
CPF: 781.291.109-04
Verifique as assinaturas em <https://uafsc.br>

Prof.^aDr.^a Andrea Thives de Carvalho Hoepers

Membro Efetivo

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente, a Deus, por ter me concedido força, paciência e fé durante toda a graduação, por ser meu refúgio nos momentos que mais precisei.

À minha mãe Andréa e meu pai Edson que sempre vibraram por minhas conquistas e batalharam arduamente para que eu realizasse meus sonhos. Obrigada por se fazerem presentes em todos os momentos da minha vida, por todo cuidado, dedicação, paciência e amor. Devo a vocês amor eterno e gratidão infinita.

Ao meu namorado Guilherme, por todo amor, paciência e apoio. Por sempre escutar minhas angústias, compreender meus momentos de ausência e me ajudar diariamente a ser uma pessoa melhor. Obrigada por apoiar meus sonhos e vibrar com minhas conquistas, por ser presente e por ser meu melhor amigo.

Aos meus avós, Isolete, Zilda, Lídio e Estêvão, que sempre torceram e incentivaram todos os meus passos, rezaram, riram e choraram de emoção com as minhas realizações.

Às minhas estrelas eternas, vô Estêvão, meu real motivo para continuar na enfermagem e batalhar por um atendimento humanizado ao paciente, que em meio a tantas batalhas nunca desistiu e me ensinou a sorrir; Aline, minha amiga guerreira que sempre me incentivou, me mostrou que posso realizar tudo o que desejo e que em meio a 5 anos de luta contra o câncer não tirou o sorriso do rosto e me ensinou a ver o lado bom da vida. Obrigada por me apresentar a Manu e ao Marcos, dois amigos maravilhosos e divertidos como você.

Aos meus amigos Higor e Thaísa, que sofreram, riram e choraram comigo e que juntos dividimos momentos de companheirismo e cumplicidade. Sou grata pela amizade, lanchinhos e por estarem comigo quando precisei.

À minha orientadora, a Professora Dra. Aline Lima Pestana Magalhães, por aceitar este desafio comigo, por me incentivar, me acolher e me escutar. Este período foi mais leve e divertido por ter vivido com você.

À AHESC por divulgar, auxiliar e incentivar e contribuir para a realização deste trabalho.

Aos membros da banca de avaliação deste trabalho, obrigada por disporem de tempo, dedicação e conhecimento.

Aos professores do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, por toda dedicação e perseverança.

Aos colegas, muito obrigada por toda a parceria, nos vemos nos plantões da vida.

RESUMO

Introdução: A hemofilia é uma coagulopatia em sua maioria hereditária relacionada ao cromossomo X, está ligada a deficiência da atividade do fator de coagulação VIII (hemofilia A) ou do fator de coagulação IX (hemofilia B). Os pacientes hemofílicos vivem em constante alerta quanto aos sangramentos inesperados, pois boa parte dependerá da quantidade de fator de coagulação que estará presente na circulação. O tratamento da hemofilia é baseado na administração do fator de coagulação específico podendo ser realizado sob demanda ou profilático. A infusão domiciliar do fator de coagulação deficiente em uma veia periférica pode ser efetuada pela pessoa com hemofilia (auto infusão), familiar ou cuidador no domicílio. **Objetivo geral:** Elaborar material educativo para a realização da auto infusão domiciliar do fator de coagulação a partir das vivências de pessoas com hemofilia. **Objetivos específicos:** compreender as vivências das pessoas com hemofilia que realizam a auto infusão domiciliar do fator de coagulação e construir um vídeo educativo para a realização da auto infusão no domicílio a partir das dificuldades identificadas. **Método:** trata-se de um estudo metodológico, qualitativo, do tipo descritivo, exploratório. O presente estudo foi realizado com 18 hemofílicos adultos que estão cadastrados na Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina, que realizam a auto infusão no domicílio e com acesso a internet. A coleta de dados foi realizada no período de junho a julho de 2021 por meio de entrevistas individuais, semiestruturadas e online. A análise dos dados se deu através da análise de conteúdo, modalidade temática. Para a construção do material educativo elaborou-se um roteiro orientador a partir das dificuldades destacadas pelos participantes e com informações disponibilizadas em artigos científicos, manuais e diretrizes do Ministério da Saúde e outras instituições como World Federation of Hemophilia e Federação Brasileira de Hemofilia. Utilizou-se a plataforma CANVA para o desenvolvimento do vídeo. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina sob o número 4.796.213. **Resultados:** após a coleta e análise dos dados, foi realizada a categorização das entrevistas em 4 categorias, sendo elas: dificuldades enfrentadas pelo paciente hemofílico; contextualizando os benefícios da auto infusão; estratégias para a realização da auto infusão; repercussão das sequelas na vida das pessoas com hemofilia. Os participantes relatam suas vivências como hemofílicos desde o nascimento até os dias atuais. A partir das dificuldades encontradas na auto infusão do fator de coagulação no domicílio foi desenvolvido um vídeo educativo explorando os materiais necessários para auto infusão; higienização das mãos; preparo do fator de coagulação da Baxter[®] e da Alphanate[®]; punção e administração endovenosa do fator de coagulação; preenchimento do diário de infusão e dicas para facilitar a punção. **Conclusão:** o estudo apresentou as vivências das pessoas com hemofilia que realizam a auto infusão domiciliar do fator de coagulação e através destas experiências foi possível compreender sua maneira de viver, suas rotinas e desafios. Espera-se que o vídeo educativo contribua com a prestação de informações de qualidades e potencialize as habilidades de cuidado dos pacientes e familiares/cuidadores.

Palavras-chave: Hemofilia A, hemofilia B, auto infusão, qualidade de vida, fator de coagulação sanguínea, administração intravenosa, tratamento domiciliar, enfermagem, vídeo educativo.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Distribuição dos participantes de acordo com o local de residência. Santa Catarina, 2021.....	35
Tabela 1 - Caracterização dos participantes da pesquisa, Santa Catarina, Brasil, 2021.....	36
Quadro 1 - Categorias e subcategorias elaboradas por meio de análise de conteúdo de Bardin. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, 2021.....	37
Figura 2 - Campo de auto infusão.....	56
Figura 3 - Alguns slides que compuseram o vídeo educativo. Santa Catarina, 2021.....	57

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

UI/dL - Unidades Internacionais por decilitro

INSS - Instituto Nacional do Seguro Social

AHESC - Associação dos Hemofílicos de Santa Catarina

HEMOSC - Centro de Hematologia e Hemoterapia de Santa Catarina

WFH - World Federation of Hemophilia

AIDS - Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

HCV - Hepatite C

HIV - Vírus da Imunodeficiência Humana

HBV - Hepatite B

HTLV - Vírus T-linfotrópico humano

DD - Dose domiciliar

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	9
2 OBJETIVO	14
2.1 OBJETIVO GERAL	14
2.2 OBJETIVO ESPECÍFICO	14
3 REVISÃO DE LITERATURA	15
3.1 CONHECENDO A HEMOFILIA	15
3.2 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DA HEMOFILIA	16
3.3 TRATAMENTO PARA HEMOFILIA	18
3.4 INFUSÃO DOMICILIAR	21
3.5 EDUCAÇÃO EM SAÚDE	23
4 MÉTODO	25
4.1 TIPO DE ESTUDO	25
4.2 ESTUDO QUALITATIVO	26
4.3 DESENVOLVIMENTO DO VÍDEO EDUCATIVO	28
4.4 ASPECTOS ÉTICOS	29
5 RESULTADOS	31
5.1 MANUSCRITO	31
5.2 VÍDEO	56
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
REFERÊNCIAS	62
APÊNDICES	70
APÊNDICE A - FORMULÁRIO DE INSCRIÇÃO GOOGLE FORMS	70
APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	71
APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO	72
ANEXOS	75
ANEXO A - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA	75
ANEXO B - DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA	82
ANEXO C - TERMO DE CONCORDÂNCIA	82
ANEXO D - PARECER FINAL DO ORIENTADOR SOBRE O TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO	84

1 INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma coagulopatia hereditária caracterizada por manifestações hemorrágicas espontâneas e/ou pós-traumáticas geradas devido a deficiência de fatores de coagulação (MEDINA; RUIZ, 2013).

A hemofilia A é relacionada à deficiência do fator VIII e a hemofilia B relacionada à deficiência do fator IX. Esta deficiência está ligada ao cromossomo X por este motivo sua prevalência é em sua grande maioria na população masculina (COLOMBO; ZANUSSO JÚNIOR, 2013).

Segundo o último relatório da Pesquisa Global Anual da World Federation of Hemophilia (2020) realizado em 2019 havia 157.517 portadores de hemofilia A e 31.997 de hemofilia B descritos em 115 países. Há países, segundo a pesquisa, que não realizam a notificação de novos casos dificultando o acesso à informação. O país com mais hemofílicos registrados é a Índia com 22.840 pessoas, seguido pelos Estados Unidos com 18.008 hemofílicos e em terceiro lugar o Brasil com 12.960 hemofílicos.

Em 2016, no Brasil, havia cerca de 10.123 pacientes portadores de hemofilia A sendo destes 98,39% homens e 1,61% mulheres; neste mesmo ano havia aproximadamente 1.996 portadores de hemofilia B, cerca 97,34% (1.943 pacientes) eram homens e 2,66% mulheres (BRASIL, 2018). Conforme dados preliminares divulgados pela Federação Brasileira de Hemofilia (2020) em 2019 havia cerca de 10.821 portadores de hemofilia A, destes 98,54% eram homens e 2.139 portadores de hemofilia B sendo 97,48% homens.

No Brasil, a região Sul apresentava cerca de 1.563 portadores de hemofilia A e 289 com hemofilia B. Destes, 280 são portadores da hemofilia A e 54 de hemofilia B lotados em Santa Catarina (BRASIL, 2018). Conforme os dados de 2019 divulgados pela Federação Brasileira de Hemofilia (2020) este número aumentou para 1674 hemofílicos A e 313 hemofílicos B, dos quais 324 portadores de hemofilia A e 62 de hemofilia B cadastrados em Santa Catarina.

Segundo Rezende (2010) a hemofilia é classificada em leve, moderada e grave de acordo com os níveis plasmáticos do fator deficiente.

Se os níveis plasmáticos do fator de coagulação estiverem abaixo de 1 UI/dl o paciente é considerado hemofílico grave, caso esteja entre 1 UI/dl e 5 UI/dl o mesmo é considerado

moderado e se estiver entre 5 UI/dl e 40 UI/dl é classificado como leve (SANTAGOSTINO et al., 2020).

A hemofilia é caracterizada por episódios de sangramentos que podem gerar sequelas articulares e musculares e se não tratada pode trazer prejuízos traumáticos para o paciente. Além de sequelas físicas, a hemofilia pode afetar também a vida social e emocional, pois os parentes e amigos tendem a superproteger e estigmatizar a pessoa com hemofilia devido a falta de rede de apoio para orientação, preconceitos e barreiras no cuidado (SAYAGO; LORENZO, 2020; GARBIN et al., 2008).

O tratamento da hemofilia é baseado na administração do fator de coagulação específico, podendo ser realizado sob demanda ou profilático. O tratamento profilático é a administração periódica do fator de coagulação específico, a fim de elevar os níveis do fator deficiente no sangue, reduzindo os riscos de hemorragias e posteriores sequelas (CARCAO et al., 2020; PACHECO, 2019).

Para realizar o tratamento sem precisar se locomover até o hemocentro, o hemofílico pode efetuar a profilaxia na sua residência, após uma série de orientações e exames. O mesmo passa por um curso/capacitação de auto infusão onde aprende técnicas de diluição e aplicação do fator de coagulação, compreende os momentos em que é necessário a infusão do fator, a punção endovenosa entre outros. A auto infusão é o processo de preparo e aplicação do fator de coagulação em si mesmo, este processo demanda técnica desde a higienização das mãos para evitar infecções até a punção venosa, paciência e concentração (SANTAGOSTINO et al., 2020; SRIVASTAVA et al., 2020).

A auto infusão é o processo de preparo e aplicação do fator de coagulação em si mesmo, que oferece ao hemofílico um tratamento precoce resultando em menos dor, perda de função do membro e hospitalizações. Ela possibilita melhor qualidade de vida, menor número de faltas na escola/trabalho, melhora a capacidade de realizar algumas atividades físicas com segurança e maior liberdade para realizar atividades de lazer, como viajar. A terapia no domicílio pode iniciar quando o hemofílico ainda é criança, sendo realizada pelos pais e cuidadores. O gerenciamento diário da saúde do hemofílico que realiza a auto infusão apresenta-se como essencial, pois o mesmo deve identificar sintomas hemorrágicos para preservar a própria saúde e integridade articular, assim apresentando independência funcional, sensação de normalidade e controle sobre o próprio corpo (SANTAGOSTINO et al., 2020; SRIVASTAVA et al., 2020).

Feijó et al. (2021) reforça esses dados em sua pesquisa, a qual 12 participantes hemofílicos, 50% (n=6) encontravam-se aposentados devido a doença, 33,34% (n=4) eram estudantes, 8,33% (n=1) eram trabalhadores e 8,33% (n=1) encontrava-se recebendo benefício por doença. Estes dados evidenciam que a coagulopatia interfere na vida das pessoas com essa condição crônica, seja em decorrência de sequelas que impedem de realizar esforço físico, seja pelo fato da pessoa ter que se ausentar muitas vezes do trabalho devido às hemorragias.

Segundo a Lei nº 7.498, de 25 de junho de 1986, Art. 11 alínea c, é privativo ao profissional enfermeiro a função de avaliar, orientar, coordenar, executar e cuidar da assistência ao paciente tanto na prevenção quanto no tratamento da doença (COREN/SC, 2016). No contexto da hemofilia, o enfermeiro orienta o paciente quanto aos riscos de hemorragias, realização do autocuidado, auto infusão, maneiras de amenizar a dor e outros cuidados para que o paciente e sua família tenham independência nas atividades diárias evitando o isolamento e pensando na integração da forma mais adequada possível na sociedade, impedindo que suas limitações atrapalhem a rotina e a qualidade de vida do paciente (SOUSA et al., 2008; BRASIL, 2015b; SOUZA; FONSECA 2018).

A atividade de educação em saúde, segundo Nóbrega (2018) e Ferreira et al. (2011), para os pacientes e familiares promove a saúde, melhora a qualidade de vida e possibilita o auto cuidado dos hemofílicos. Assim, ações de educação em saúde melhoram a vida dos hemofílicos, permitindo que eles tenham maior autonomia em realizar a infusão do fator em suas residências, diminuindo o risco de grandes complicações relacionadas às hemorragias e aumentando a responsabilidade do paciente em sua condição.

“No Brasil, as pessoas com hemofilia têm direito aos tratamentos de profilaxia, imunotolerância, tratamento sob demanda e tratamentos ortopédicos. A profilaxia, a imunotolerância e o tratamento sob demanda devem ser feitos na residência do paciente, por meio da terapia domiciliar.” (COREN/SC, 2015, p 2).

Os tratamentos de profilaxia, imunotolerância e sob demanda podem ser realizados na residência do paciente sem que o paciente necessite se deslocar para o hemocentro ou unidade básica de saúde para receber a infusão, facilitando a vida do hemofílico e sua família, dando maior autonomia e independência. Para o hemofílico ter direito as doses domiciliares, o mesmo passa por uma série de exames e capacitações para aprender a realizar a escolha

correta da veia, punção, preparo do fator, descarte de materiais entre outros, onde o paciente entende sobre o tratamento e o comprometimento que o mesmo deve ter (COREN/SC, 2015).

Segundo Schrijvers et al. (2016), a prática incorreta da infusão domiciliar pode apresentar risco à saúde, a qualidade de vida e custos aumentados no tratamento. Em um estudo multicêntrico, desenvolvido pelos mesmos autores, envolvendo os países Utrecht, Amsterdam e Rotterdam, com o objetivo de quantificar a adesão às diretrizes de auto infusão bem como o tempo necessário para a profilaxia na hemofilia, os pesquisadores identificaram que a higienização das mãos não foi realizada por 46% dos participantes e o preenchimento do diário de infusão após a aplicação do fator foi esquecido por 60% dos pacientes. Visto isso, o cuidado do paciente hemofílico que realiza a auto infusão em sua residência depende da dedicação e responsabilidade do paciente e do cuidador. Estas pessoas devem estar conscientes do tratamento e devem ter as informações necessárias para tomar decisões sobre o momento em que devem ou não infundir o fator de coagulação (OYESIKU, 2011).

Pesquisa realizada no Reino Unido evidenciou que os principais desafios do tratamento domiciliar são as preocupações com as infusões, falta de confiança na capacidade de realizar o procedimento de forma correta, medo de causar dor, incerteza do tratamento escolhido, ansiedade sobre a contaminação, entre outros (SHAW; RILEY, 2007)

A falta de materiais educativos de fácil entendimento e que estejam validados, dificulta o acesso e a prestação de serviços de qualidade a pessoa com hemofilia em infusão domiciliar do fator de coagulação. Os materiais educativos devem auxiliar o paciente a evitar erros como os de dosagem e validade de medicação, diminuir a ansiedade e auxiliar no tratamento correto (PACHECO, 2019). Segundo Oyesiku (2011) embora exista (de forma limitada) materiais e diretrizes educacionais em relação aos cuidados domiciliares para pessoas com hemofilia pouco desses materiais e diretrizes realmente foram validados cientificamente, diminuindo assim a sua confiabilidade.

Segundo o art. 12 do Código de Ética dos Profissionais da Enfermagem, o enfermeiro tem como responsabilidade e dever, “assegurar à pessoa, família e coletividade a assistência de enfermagem livre de danos decorrentes de imperícia, negligência ou imprudência”, por ter o conhecimento necessário para realizar ações de educação em saúde como promoção e prevenção de saúde, o curso de auto infusão a portadores de hemofilia é do exercício profissional da enfermagem (COREN/SC, 2015; COFEN, 2007).

Educação em saúde é um conglomerado de ações didáticas que tem o objetivo de conscientizar e mobilizar uma pessoa, um grupo ou até mesmo uma comunidade para o enfrentamento de situações que interferem na qualidade de vida, buscando formas de melhorar sua realidade. A educação em saúde é complexa, pois compreende o ser humano, a comunidade, a sociedade e a cultura, sendo uma forma de promoção em saúde (SALCI et al., 2013).

O contato com a comunidade hemofílica esteve presente durante toda a minha vida, por meio de um amigo próximo, hemofílico, que realiza a auto infusão domiciliar e que apresenta desde muito cedo, sequelas geradas pela doença. Por este motivo me interessei pela temática. Ao iniciar a faculdade foi perceptível a necessidade de falar sobre hemofilia; ao conversar com pessoas da comunidade acadêmica pude perceber como o tema ainda é pouco explorado no cenário da graduação.

Entrei em contato com a Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC) que fica situada em Florianópolis, comuniquei o meu interesse sobre a hemofilia e fui convidada para um curso de auto infusão. Participei do curso em 2021 e alguns questionamentos fizeram-me refletir sobre a temática: como era a vida dos portadores de hemofilia antes da dose profilática? Quais as facilidades e dificuldades enfrentadas por eles a partir do uso do fator de coagulação profilático?

Ainda, questioneei a equipe que atua na AHESC sobre os materiais educativos que estavam disponíveis, e informaram da necessidade de vídeos sobre a auto infusão de fator para os pacientes e familiares que estão iniciando o tratamento, atualizações nos materiais educativos, entre outras carências.

Assim, julgou-se oportuna a realização deste trabalho de conclusão de curso com o tema relacionado à vivência da auto infusão do fator de coagulação em pessoas com hemofilia no contexto domiciliar, bem como o desenvolvimento de um vídeo educativo para auxiliá-los na auto infusão. Entende-se que a prática incorreta da infusão domiciliar endovenosa pode desencadear risco à saúde e comprometer a segurança dos pacientes hemofílicos.

Espera-se que os dados da pesquisa e o material educativo possam contribuir com a prestação de informações de qualidade e potencializar as habilidades no cuidado, tanto do paciente quanto do familiar/cuidador.

2 OBJETIVO

2.1 OBJETIVO GERAL

Elaborar material educativo para a realização da auto infusão domiciliar do fator de coagulação a partir das vivências de pessoas com hemofilia.

2.2 OBJETIVO ESPECÍFICO

Compreender as vivências das pessoas com hemofilia que realizam a auto infusão domiciliar do fator de coagulação.

Construir um vídeo educativo para a realização da auto infusão no domicílio do fator de coagulação a partir das dificuldades identificadas.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 CONHECENDO A HEMOFILIA

Há relatos de pessoas com distúrbios na coagulação do sangue desde a antiguidade. O caso mais antigo foi relatado em II d.C no livro de condutas dos judeus quando ainda não havia sido nominada de hemofilia, onde o rabino liberava o terceiro homem do procedimento de circuncisão se seus dois irmãos mais velhos tivessem falecido de hemorragia após a intervenção (COLOMBO; ZANUSSO JÚNIOR, 2013; SILVA, 2015).

No século XIX a coagulopatia passou a ser mais estudada, e ficou conhecida como a “doença real” por ter sido transmitida às famílias reais da Europa pelos descendentes da rainha Vitória da Inglaterra (1837-1901) que eram portadores de hemofilia. Segundo relatos, o oitavo filho da rainha - Leopold - era portador de hemofilia, sofria frequentes hemorragias e morreu aos 31 anos de hemorragia cerebral. Duas filhas da rainha eram portadoras do gene da hemofilia e transmitiram a doença para as famílias reais da Espanha, Alemanha e Rússia (COLOMBO; ZANUSSO JÚNIOR, 2013; FRANCHINI; MANNUCCI, 2012).

A doença apresentou diversos nomes e estigmas, porém após 1828 (Tratado de Hopff) foi denominada como hemofilia (amor ao sangue) (FRANCHINI; MANNUCCI, 2012).

Em 1840, após uma hemorragia pós-operatória de um paciente hemofílico, realizaram a transfusão sanguínea, tratamento este adotado por muito tempo. O tratamento moderno começou em 1965 com a identificação da crioprecipitação dos fatores de coagulação plasmáticos (FRANCHINI; MANNUCCI, 2012).

Ainda, com o intuito de melhorar o tratamento e os cuidados para os hemofílicos em todo o mundo, Frank Schnabel em 1963 (portador de hemofilia A) criou a World Federation of Hemophilia (WFH), com sede em Montreal, no Canadá, atualmente representa os interesses de pessoas com hemofilia e outros distúrbios hemorrágicos hereditários em 147 países (WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA, 2021).

Devido o uso de crioprecipitados que são gerados do plasma humano, em 1982, a síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS) e a hepatite atingiram a comunidade hemofílica. Muitos portadores de hemofilia perderam suas vidas devido a AIDS, entre elas estava Frank Schnabel que morreu em 1987 e Herbert José de Souza sociólogo e ativista

brasileiro que morreu em 1997 (FOLHA DE SÃO PAULO, 1997; WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA, 2021).

Devido às altas taxas de mortalidade nos anos 80 e início dos anos 90, as instituições passaram a ter procedimentos para evitar contaminação pelo plasma, como seleção dos doadores e triagem do plasma, realização de procedimentos de inativação e eliminação viral, testes de ácido nucleico, além do início do uso do fator recombinante que foi iniciado na década de 80, diminuindo assim a incidência de AIDS e hepatite na população hemofílica (BRASIL, 2015b; VINCE; BRANDÃO, 2009).

Segundo Brasil (2015b) parte do processo de hemovigilância é a avaliação do perfil sorológico a cada 12 meses (no mínimo), devendo incluir nos exames teste anti-HCV (Hepatite C), anti-HIV (Vírus da Imunodeficiência Humana), perfil sorológico para HBV (hepatite B) e anti-HTLV I/II (Virus T-linfotrópico humano).

3.2 ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS DA HEMOFILIA

A hemofilia é um distúrbio na coagulação do sangue em sua maioria hereditária relacionada ao cromossomo X, está ligada a deficiência da atividade do fator de coagulação VIII (hemofilia A) ou do fator de coagulação IX (hemofilia B). Colombo e Zanusso Júnior (2013) descrevem que o sexo masculino é mais afetado pela hemofilia, pois apresentam em seus cromossomos sexuais, somente um cromossomo X, caso este esteja alterado a doença se manifesta. Os casos de mulheres hemofílicas são raros, pois mesmo portando o gene para hemofilia elas têm outro cromossomo X que pode ser normal e produzir a quantidade correta de fator de coagulação, sendo assim acabam sendo portadoras de hemofilia (UNIDOS PELA HEMOFILIA, 2019).

Os casos de mulheres hemofílicas podem ocorrer quando as mesmas possuem um pai hemofílico e uma mãe portadora da hemofilia ou mãe hemofílica, portando assim um cromossomo hemofílico de cada progenitor. Ainda mais raro, são os casos de inativação do cromossomo X normal ou até a mutação do mesmo, em mulheres portadoras de hemofilia, tornando as mesmas hemofílicas (UNIDOS PELA HEMOFILIA, 2019).

Conforme os dados divulgados pela Federação Brasileira de Hemofilia (2020), em 2019 a população de hemofílicos do tipo A aumentou para 10.821, sendo destes 98,54%

homens (n=10.663) e 1,46% (n=158) mulheres. Já os hemofílicos do tipo B aumentaram para 2.139, sendo destes 2.085 (97,48%) homens e 54 (2,52%) mulheres.

De acordo com HEMORIO (2014, p. 4)

[..] em cada gestação envolvendo uma portadora do gene da hemofilia existe uma chance em duas de que o gene da hemofilia seja passado adiante e, quando isto ocorre, se for menino terá hemofilia e se for menina será portadora do gene da hemofilia (HEMORIO, 2014, p.4).

Esta doença crônica tem prevalência de um caso em cada 5.000 a 10.000 homens para o fator VIII e um caso a cada 30.000 a 40.000 homens para o fator IX. A hemofilia A é mais comum, representando 80% dos casos (BRASIL, 2015b).

De acordo com Brasil (2018), em 2016, havia 10.123 pacientes com hemofilia A no Brasil e cerca de 1.996 portadores de hemofilia B. No Sul, o número de hemofílicos com deficiência no fator VIII é de cerca de 1.563 (15,44% dos portadores brasileiros) e 289 do fator IX (14,48% dos portadores brasileiros).

A região Sul ocupa a terceira posição nacional com maior número de portadores de hemofilia A e B, respectivamente, 15,44% e 14,48%, ficando atrás somente da região Sudeste (41,43% hemofilia A e 47,90% hemofilia B) e Nordeste (26,78% hemofilia A e 21,04% hemofilia B). No Centro Oeste há 815 pessoas com hemofilia A (8,05%) e 167 hemofilia B (8,37%), já no Norte há 840 portadores de hemofilia A (8,30%) 164 de hemofilia B (8,22%). (BRASIL, 2018)

Conforme dados publicados pela Federação Brasileira de Hemofilia (2020), em 2019 haviam cerca de 10.821 hemofílicos do tipo A e 2.139 do tipo B no Brasil. No Sul do país o número de hemofílicos do tipo A é de 1.674 hemofílicos e 313 do tipo B.

Segundo Colombo e Zanusso Júnior (2013) para diferenciar os dois tipos de hemofilia é necessário realizar exames de dosagem das atividades dos anticoagulantes dos fatores VIII e IX. A classificação clínica da hemofilia se baseia nos níveis plasmáticos do antígeno ou atividade coagulante do fator deficiente, podendo ser descrita como grave (< 1 UI/dl do fator de coagulação no sangue), moderada (1 UI/dl a 5 UI/dl do fator de coagulação no sangue) e leve (5 UI/dl a 40 UI/dl do fator de coagulação no sangue).

Na região Sul segundo os dados de Brasil (2018) havia cerca de 408 (26,10%) pacientes com hemofilia A leve, 305 (19,51%) pacientes com hemofilia A moderada, 748 (47,86%) pacientes com hemofilia A grave e 102 (6,53%) portadores de hemofilia A porém não classificados.

Ainda conforme os dados de Brasil (2018) na região Sul havia cerca de 68 (23,53%) pacientes com hemofilia B leve, 100 (34,60%) pacientes com hemofilia B moderada, 96 (33,22%) pacientes com hemofilia B grave e 25 (8,65%) pacientes não classificados.

Segundo os dados preliminares publicados pela Federação Brasileira de Hemofilia (2020), em 2019 os números no Sul do país haviam sido alterados para 424 portadores de hemofilia A leve (25,33%), 261 hemofílicos do tipo A moderado (15,59%), 742 graves (44,32%) e 247 (14,76%) que não haviam sido testados. Já para a hemofilia B haviam 70 (22,36%) pessoas com hemofilia B leve, 98 (31,31%) com hemofilia B moderada, 94 (30,03%) com hemofilia B grave e 51 (16,29%) não haviam sido testados.

3.3 TRATAMENTO PARA HEMOFILIA

A pessoa com hemofilia pode apresentar hemorragia de diversas formas, como hematúria, epistaxe, melena, hematêmese, hematomas, sangramentos retroperitoneais e hemartroses, principalmente nos joelhos, tornozelos, cotovelos, ombros e coxofemoral. Quando as hemorragias são frequentes nestes mesmos locais, em longo prazo, tendem a evoluir para artropatia hemofílica, com a qual o hemofílico fica com sequelas motoras (PINHEIRO et al., 2017).

Segundo Brasil (2015b) o tratamento da hemofilia é realizado utilizando um concentrado derivado de plasma humano contendo o fator de coagulação liofilizado ou de um concentrado recombinante desenvolvido por biologia molecular. Os tipos de produtos contendo fatores são o fator VIII derivado de plasma, o fator VIII recombinante e o fator IX e IX recombinante (que podem ser classificados em 1ª, 2ª ou 3ª geração conforme grau de pureza). Há também aqueles produtos derivados do plasma humano que contém fatores dependentes da vitamina K, os fatores II, IX, VII e IX e X como o concentrado de complexo protrombínico e o concentrado de complexo protrombínico parcialmente ativado. Há também tratamentos auxiliares que utilizam antifibrinolíticos para minimizar o sangramento e a aplicação de cola de fibrina nos locais hemorrágicos (SOUSA et al., 2008).

Segundo Brasil (2014b) o tratamento da hemofilia pode ser por:

- Profilaxia primária (infusão do concentrado de fator antes da ocorrência de hemorragias), geralmente iniciada de forma precoce antes da ocorrência da segunda hemartrose. Tem o objetivo de prevenir complicações osteoarticulares e é indicada

para hemofilia grave. Infusão realizada de forma regular (2-3 vezes por semana) podendo ser utilizada por um longo período ou até vitalícia.

- Profilaxia secundária (longa duração), infusão regular de fator, indicado para a forma grave da coagulopatia. A diferença para a profilaxia primária é o tempo de início que é tardio, geralmente após a segunda hemartrose, antes do desenvolvimento de doenças articulares, utilizada também para prevenir sangramentos em articulações comprometidas.
- Profilaxia terciária é aquela que realiza o tratamento de maneira ininterrupta e periódica após a instalação da doença articular.
- Por Demanda: realizada a infusão do fator durante ou após cada episódio hemorrágico com o intuito de parar o sangramento e diminuir o desenvolvimento de artropatias. A reposição do fator deve ser realizada diariamente até a cessação dos sintomas.
- Imunotolerância é o tratamento realizado para erradicar os inibidores do fator VIII, pois alguns pacientes desenvolvem inibidores que prejudicam o tratamento. A imunotolerância é realizada através de infusões periódicas (3-7 dias por semana) do fator por um tempo prolongado na tentativa de erradicar o inibidor e permitir a tolerização do paciente. A imunotolerância funciona em até 80% dos portadores de hemofilia A tratados.

Estes tratamentos podem ser realizados na residência da pessoa com hemofilia.

Os inibidores são anticorpos que o corpo do paciente hemofílico desenvolve contra o fator infundido, por exemplo contra o fator VIII, menos frequente com o fator IX. Pode ocorrer com cerca de 30% dos pacientes com hemofilia A sendo uma complicação que merece atenção, pois estes pacientes não respondem bem a infusão do fator e pioram seus sangramentos. Quando as hemorragias não cessam com o uso do fator o paciente necessita utilizar um concentrado do complexo protrombínico parcialmente ativado e/ou fator VII ativado recombinante. O tratamento de imunotolerância pode durar aproximadamente 33 meses, caso o paciente não apresente resposta favorável o mesmo é suspenso (BRASIL, 2014b).

O Ministério da Saúde realiza a compra e distribuição dos hemoderivados necessários para o tratamento, ou seja, é realizado quase exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS). O tipo de agente hemostático e a dose do produto irão variar de acordo com o tipo da

hemofilia apresentada, seja ela hemofilia A (fator VIII) ou hemofilia B (fator IX) (BRASIL, 2015b).

Os materiais para a aplicação do fator de coagulação encontram-se incluídos nas embalagens dos fatores. Cada fabricante dispõe uma forma de apresentação do material, que consiste em um escalpe, um frasco contendo o fator liofilizado, um frasco com diluente, um seringa, álcool 70%, um dispositivo diluidor que varia conforme o fabricante e a bula do fator. As orientações de diluição para cada tipo de fator pode ser encontrada na bula e caso o paciente ainda possua dúvidas sobre o uso do material os centros especializados oferecem suporte.

O serviço estadual é aquele responsável por registrar, prestar atendimento e distribuir o medicamento, sendo também o responsável por prestar contas mensais ao Ministério da Saúde em relação às movimentações do estoque do fator (BARCA et al., 2010). Conforme o Decreto nº 5.045, de 8 de abril de 2004, em seu art. 4º, inciso X afirma que: “ao Ministério da Saúde, por intermédio da Secretaria de Atenção à Saúde, objetivando a gestão e a coordenação do SINASAN, compete: garantir o acesso aos hemoderivados para os portadores de coagulopatias.” (BRASIL, 2004).

O paciente hemofílico deve ser registrado no cadastro do Hemovida Web Coagulopatias, que é o cadastro nacional dos portadores de coagulopatias e doenças hemorrágicas hereditárias, pois este sistema gera dados sobre a prevalência de doenças, complicações, quantidade de fator de coagulação utilizado em cada paciente e dados epidemiológicos (BARCA et al., 2010).

Em Santa Catarina, o Centro de Tratamento de Coagulopatias Hereditárias é o Centro de Hematologia e Hemoterapia de Santa Catarina (HEMOSC), criado em 20 de julho de 1987 com o objetivo de prestar atendimento de qualidade em hemoterapia para a população e dar assistência aos portadores de doenças hematológicas (HEMOSC, 2021). É o responsável como Centro Tratador de Hemofilia (CTH) do Programa de Coagulopatias Hereditárias do MS, com atendimento aos pacientes hemofílicos em Florianópolis como centro Coordenador e em todas suas regionais (Blumenau, Chapecó, Criciúma, Joaçaba, Joinville e Lages).

Segundo Sousa et al. (2008), os pacientes hemofílicos vivem em constante alerta quanto aos sangramentos inesperados, pois boa parte dependerá da quantidade de fator de coagulação que estará presente na circulação.

3.4 INFUSÃO DOMICILIAR

A infusão domiciliar é a administração do fator de coagulação deficiente em uma veia periférica que pode ser efetuada pela pessoa com hemofilia (auto infusão), familiar ou cuidador no domicílio (PACHECO, 2019).

Devido a necessidade de atuação precoce para reduzir os danos dos eventos hemorrágicos, em 1999, foi implementado no Brasil o Programa de Dose Domiciliar (DD), que ofertava uma ou mais doses do concentrado de fator para hemofílicos onde os mesmos poderiam ser utilizados caso houvesse uma hemorragia. Ao utilizar a DD o alívio da dor e o risco de gerar artropatias era minimizado, além de gerar maior liberdade para a prática de atividades de lazer e aumentar a responsabilidade do paciente com o seu tratamento. Em 2011 ocorreram diversas melhorias e avanços na assistência a pessoas com coagulopatias hereditárias.

O tratamento profilático passou a ser considerado, no uso regular do fator de coagulação para manter o nível do fator de coagulação aumentado, prevenindo episódios de hemorragia e até mesmo evitá-las, deixando de ter seu uso apenas em urgências (BRASIL, 2007, 2015a, 2015b).

A portaria N° 364, de 6 de maio de 2014 aprova o uso de profilaxia primária para hemofilia grave e prevê a realização de tratamento profilático de forma escalonada do fator deficiente prevenindo o sangramento, evitando dores, reduzindo o desenvolvimento de artropatias, evitando faltas no trabalho/escola e melhorando a qualidade de vida dos pacientes (BRASIL, 2014a).

Para que a pessoa com hemofilia seja autorizada a realizar a auto infusão em residência é necessário que esteja cadastrada em um centro de tratamento especializado, participar das reuniões sobre o tratamento domiciliar, ter seus exames de rotina em dia, e que o portador ou seu familiar faça um treinamento para aprender a preparar e administrar a dose do fator da forma correta, de modo a minimizar os riscos para o paciente. A dose domiciliar somente é disponibilizada se o paciente/familiar demonstrar condições psicológicas para assumir a responsabilidade, ter condições para transporte e armazenamento do fator na residência e que saiba o momento certo da aplicação do mesmo (BASTOS; CAVAGLIERI, 2012; BOADAS et al., 2018; BRASIL, 2007).

Não há uma definição de quantas sessões é necessário para o treinamento destes pacientes e também não há idade mínima para a realização da auto infusão, geralmente se

inicia na primeira infância, desde que seja um adulto responsável e treinado acompanhando (KHAIR; MEERABEAU; GIBSON, 2013; SCHRIJVERS et al., 2016). Schrijvers et al (2016) sugerem que a verificação do desempenho e da maneira que é realizada a auto infusão domiciliar seja realizada a cada 2 anos, porém não há estudos que padronizam este intervalo.

Como já descrito, a infusão do fator de coagulação é realizada em veia periférica. Para que o acesso seja realizado de forma segura o paciente deve realizar uma boa higiene das mãos com água e sabão, preparar a medicação da forma correta, conferir o rótulo do frasco antes do preparo da infusão, realizar o posicionamento correto do garrote, a assepsia correta do local da punção e cuidados com o sítio de inserção e a escolha da veia. O paciente deve atentar para os sinais e sintomas de flebite (dor, calor, rubor, perda de função e edema). A pessoa com hemofilia e/ou seu cuidador deve também ser orientado quanto a forma correta de descarte dos perfurocortantes e dos frascos de medicação. O diário de infusão deve ser preenchido de forma correta, registrando o motivo, a dose do fator infundido, o lote e a validade (KHAIR; MEERABEAU; GIBSON, 2013; POTTER et al., 2017; SAYAGO; LORENZO, 2020).

A pessoa com hemofilia deve estar orientada e atenta aos sinais e sintomas de infecção, além de possíveis reações alérgicas durante e após a infusão do fator. Caso isso ocorra o paciente não pode deixar de registrar no diário de infusão o lote, a dose e a validade do fator utilizado e deve se dirigir ao hemocentro para evitar maiores danos à saúde (BRASIL, 2015b).

A dose domiciliar auxilia no tratamento dos pacientes, devido a facilidade no acesso ao fator em casos de sangramentos, facilitando seu dia a dia, tornando eles mais confiantes e participativos no tratamento e gerando maior independência (GARBIN et al., 2008; RAAB, 2017).

O tratamento da hemofilia exige um cuidado integral, multiprofissional e humanizado. A equipe multidisciplinar é composta por: médico hematologista, médico ortopedista, enfermeiro, assistente social, fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo e também pode conter dentista, médico fisiatra e médico infectologista (BASTOS; CAVAGLIERI, 2012).

Na região Sul do Brasil cerca de 1.039 hemofílicos com deficiência no fator VIII e 159 hemofílicos com deficiência no fator IX utilizavam a Dose Domiciliar (BRASIL, 2018).

No Sul do Brasil 1.134 pacientes portadores de hemofilia A e 179 portadores de hemofilia B recebem a dose domiciliar do fator de coagulação, destes, 241 hemofílicos do tipo A e 39 do tipo B estão cadastrados em Santa Catarina (FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE

HEMOFILIA, 2020). O Brasil vem adquirindo e distribuindo a cada ano um quantitativo maior de dose *per capita*.

Segundo Brasil (2018) em 2016 foram distribuídas para a região Sul 130.341.500 doses de fator VIII e 22.198.500 doses de fator IX. Já em 2019, segundo a Federação Brasileira de Hemofilia, no Sul foram distribuídas 909.376.000 doses do fator VIII e 53.327.000 doses do fator IX.

Segundo os dados da Federação Brasileira de Hemofilia (2020), em 2019 foram consumidos na região Sul, 167.732.750 UIs do fator VIII para 1.674 hemofílicos do tipo A gerando um consumo médio de 100.199 UIs por hemofílico. Já para o fator IX foram consumidas 26.663.500 UIs, para 313 hemofílicos, gerando uma média de 85.187 UIs por paciente.

Nesse contexto da hemofilia, a enfermagem tem como função avaliar, orientar e cuidar do paciente tanto na prevenção quanto no tratamento da doença, prestando orientações quanto aos riscos de hemorragias, realização do autocuidado, socialização, amenização da dor e outros cuidados para que o paciente hemofílico tenha independência nas atividades do dia-a-dia. No caso de crianças, o enfermeiro deve orientar e esclarecer dúvidas dos familiares acerca da doença, evitando o isolamento e modificações no convívio social. A assistência prestada ao paciente deve ser pensada em sua integração à sociedade, para que suas limitações não atrapalhem a qualidade de vida do paciente e de sua família (BRASIL, 2015b; COREN/SC, 2016; SOUSA et al., 2008).

O enfermeiro por possuir um papel de educador, deve apresentar estratégias de educação em saúde que abranja todas as especificidades do paciente hemofílico, fazendo juntamente com a equipe multiprofissional uma estratégia focada no cuidado, melhoria da qualidade de vida e autonomia (THOMAZELLI; LEMOS; MARQUES, 2016).

3.5 EDUCAÇÃO EM SAÚDE

Educação em saúde é um conglomerado de ações didáticas que tem o objetivo de conscientizar e mobilizar uma pessoa, um grupo ou até mesmo uma comunidade para o enfrentamento de situações que interferem na qualidade de vida, buscando formas de melhorar sua realidade. A educação em saúde é complexa, pois compreende o ser humano, a

comunidade, a sociedade e a cultura, sendo uma forma de promoção em saúde (SALCI et al., 2013).

As práticas de educação em saúde envolvem três segmentos de atores prioritários: os profissionais de saúde que valorizem a prevenção e a promoção tanto quanto as práticas curativas; os gestores que apoiem esses profissionais; e a população que necessita construir seus conhecimentos e aumentar sua autonomia nos cuidados, individual e coletivamente” (FALKENBERG, et al. 2014, p. 848).

A educação em saúde é uma estratégia que gera mudanças de prática, visão e postura. Ela permite que o sujeito tenha maior visão da sua condição e desenvolva sua autonomia e responsabilidade sobre a sua saúde. A educação em saúde é uma forma de gerar saúde tanto individual quanto coletivamente (SANTILI et al., 2016).

As ações de educação em saúde devem levar em consideração os conhecimentos da população e o cuidado deve ser gerado através de suas necessidades, possibilitando e facilitando o interesse e a adesão dos pacientes (SANTILI et al., 2016).

Os materiais educativos são considerados uma tecnologia de cuidado (MERHY; ONOCKO, 2002) que otimiza as intervenções de saúde e o trabalho da equipe, pois, além de possibilitar a promoção de saúde dos indivíduos de modo lúdico, são ferramentas permanentes de cuidado, uma vez que podem ser consultadas sempre que necessário (LEMOS; VERÍSSIMO, 2020). Conforme Oyesiku (2011), apesar de existir materiais e orientações acerca do tema da hemofilia e cuidados domiciliares, os materiais nem sempre são validados, reduzindo o grau de confiabilidade no documento. Pacheco (2019) relata que em sua busca por materiais acerca do tema da auto infusão e cuidados domiciliares encontrou 7 materiais, porém refere que abordavam o conceito da hemofilia e identificação de sinais e sintomas de hemorragias. Afirma que dois dos materiais apresentavam informações acerca da infusão endovenosa no domicílio apesar de não esclarecer sobre os cuidados domiciliares importantes para a realização da auto infusão.

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo metodológico, qualitativo, do tipo descritivo, exploratório.

A pesquisa metodológica, segundo Teixeira (2019), refere-se à elaboração de instrumentos que auxiliem na análise de métodos e procedimentos. É associada a caminhos, maneiras, e formas de atingir objetivos. Na pesquisa metodológica qualitativa, o pesquisador busca esclarecer um tema e desenvolver estratégias para solucionar um problema metodológico (POLIT; BECK; HUNGLER 2011). No caso deste estudo buscou-se compreender as vivências das pessoas com hemofilia que realizam a auto infusão domiciliar do fator de coagulação e a partir das dificuldades referidas, elaborar um vídeo educativo.

A primeira etapa envolveu a pesquisa qualitativa que é uma maneira de captar o ponto de vista do indivíduo. Este tipo de pesquisa dá a oportunidade de compreender a forma que os seres pensam, agem e reagem, além de favorecer o entendimento do estudo. Reduz a distância entre a prática e o conhecimento, pois facilita o entendimento de sentimentos, valores, atitudes das pessoas frente a uma situação específica (LACERDA; LABRONICI, 2011).

Segundo Gerhardt e Silveira (p. 31, 2009) “A pesquisa qualitativa não se preocupa com representatividade numérica, mas, com o aprofundamento da compreensão de um grupo social, de uma organização, etc.”

A pesquisa descritiva é realizada com o objetivo de observar, analisar, descrever e correlacionar fatos as características de um acontecimento sem alterar os dados, utiliza-se de técnicas padronizadas de coleta de dados como os questionários e a observação, o pesquisador deve ser imparcial e relatar os fatos sem interferir ou manipular os mesmos (MATTOS; JÚNIOR, 2017).

A pesquisa exploratória ocorre geralmente quando há pouco conhecimento sobre um assunto, o pesquisador então utiliza deste método para conhecer melhor o tema, validar instrumentos e dar maior clareza para o assunto (FRANCO; DANTAS, 2017).

A segunda etapa deste trabalho consistiu no desenvolvimento de um vídeo educativo sobre as dificuldades enfrentadas no momento da auto infusão domiciliar.

A seguir serão detalhadas as etapas do estudo qualitativo e do desenvolvimento do vídeo.

4.2 ESTUDO QUALITATIVO

O presente estudo foi realizado com o auxílio da Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC). A AHESC, criada em 1983, é uma organização não governamental (ONG), sem fins econômicos que presta serviços referentes a Política de Assistência social às pessoas com coagulopatias (hemofilias, Doença de Von Willebrand, entre outras) e seus familiares. Sua sede oferece serviço social, acolhimento social provisório, psicologia, fisioterapia e hidroterapia de forma gratuita. A Associação dos Hemofílicos está localizada em Florianópolis.

Para a realização do estudo foram entrevistadas 18 pessoas com hemofilia, com idade maior ou igual a 18 anos, que tinham acesso à internet, realizavam a auto infusão domiciliar, e que estavam cadastradas na lista de contatos da AHESC. Destaca-se que se inscreveram para participar da pesquisa 20 hemofílicos, porém dois foram excluídos por serem menores de idade.

Os participantes foram recrutados com auxílio de um profissional da AHESC que encaminhou a mensagem convite, elaborada pelas pesquisadoras, ao grupo de *Whatsapp* dos hemofílicos da AHESC. Os pacientes que demonstraram interesse em participar do estudo, preencheram um formulário no *Google Forms* (APÊNDICE A) que incluía: nome completo, telefone para contato, email, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o aceite para a participação no estudo.

Após o preenchimento do formulário, as pesquisadoras enviaram email com uma cópia do TCLE assinado pelas pesquisadoras, bem como marcavam o melhor dia e horário para realização da coleta de dados, de acordo com a disponibilidade dos participantes.

A coleta de dados da etapa qualitativa foi realizada no período de junho a julho de 2021, por meio de entrevista individual, semiestruturada, online, guiadas por um roteiro com duas etapas: a primeira envolvendo a caracterização sociodemográfica e clínica para o levantamento do perfil dos participantes e a outra etapa com questões direcionadas para as vivências e dificuldades na auto infusão do fator de coagulação no domicílio (APÊNDICE B).

As entrevistas foram realizadas pela plataforma Google Meet, conduzida pela acadêmica, e tiveram duração média de 19 minutos. Destaca-se que a mesma recebeu

capacitação online da orientadora para o desenvolvimento das entrevistas. Após a primeira entrevista, reuniram-se novamente e aprimoraram as estratégias utilizadas na entrevista online.

Todas as entrevistas foram audiogravadas, após autorização verbal dos participantes, com auxílio do aplicativo *Gravador de voz* de posse da autora, que possui boa qualidade para esta finalidade. Na sequência, as entrevistas foram transcritas em arquivos do *Microsoft Word* do pacote *Microsoft 365* sendo identificadas somente com as letras PH (Pessoa com Hemofilia) e o número ordinal de cada entrevista. Os dados pessoais (telefone, email, nome) dos entrevistados não foram salvos. Após a transcrição, os áudios foram deletados a fim de garantir o anonimato dos participantes.

Como critério para finalização da coleta de dados, utilizou-se a saturação dos dados.

Os dados foram analisados a partir da Análise de conteúdo, modalidade temática, de acordo com as três fases de Bardin (2016):

- 1) Pré-análise: é a fase de organização e segundo Bardin (2016) ocorre um período de deduções, com o objetivo de tornar operacional e sistematizada as ideias. Estabelece um programa flexível que permite a introdução de procedimentos atualizados no decorrer da análise.

Geralmente, esta primeira fase possui três missões: a *escolha dos documentos* a serem submetidos à análise, a formulação das *hipóteses* e dos *objetivos* e a elaboração de indicadores que fundamentam a interpretação final (BARDIN, 2016, p. 126).

Os fatores citados não necessariamente devem estar juntos e em sequência. Deve-se estabelecer contato com os documentos e analisá-los. Esta etapa é chamada de leitura “flutuante”. Aos poucos a leitura se torna mais precisa, devido a hipóteses que vão surgindo (BARDIN, 2016).

A escolha dos documentos é realizada com base no objetivo, pois desta forma a busca de documentos é realizada de forma focada no problema. Com o gênero de documentos demarcado, Bardin (2016) afirma que muitas vezes é necessário realizar a *constituição de um corpus*, que é um conglomerado de documentos que devem ser analisados. A principal regra é a regra da exaustividade - após ser definido o conjunto de textos e critérios que devem compor o tema, todos devem ser analisados, sendo completado pela regra da não seletividade; outra regra é a da representatividade (a análise de dados pode ser realizada em amostras do material desde que ele seja rico em detalhes), a da homogeneidade (os documentos devem obedecer

critérios precisos), pertinência (os documentos devem ser adequados, e que respondam ao objetivo).

Nesta etapa, procedeu-se com a organização do material e leitura fluente das entrevistas, atentando-se para relação entre o conteúdo e os objetivos propostos.

- 2) A exploração do material trata-se de uma “fase longa e fastidiosa, consiste essencialmente em operações de codificação, decomposição ou enumeração, em função de regras previamente formuladas” (BARDIN, 2016, p. 132).

Na etapa de exploração do material, organizou-se as entrevistas em quadro com três colunas (a primeira para colocar a entrevista, a segunda para análise e a última para nomear a categoria e/ou subcategoria). Foram realizadas leituras intensivas e agrupou-se os fragmentos similares em categorias abrangentes, e, posteriormente reagrupou-se, em função de características comuns.

- 3) Tratamento dos resultados, interferência e interpretação: baseou-se na apresentação das falas em quadros descritivos, nos quais foram acrescentadas inferências específicas sobre o conteúdo de acordo com a literatura científica atual sobre o tema.

4.3 DESENVOLVIMENTO DO VÍDEO EDUCATIVO

A primeira etapa para o desenvolvimento do vídeo se deu através de um roteiro orientador com informações detalhadas acerca do conteúdo a ser abordado.

O roteiro sustentou-se nas dificuldades destacadas pelos participantes do estudo qualitativo e embasou-se, também, nas informações disponibilizadas em artigos científicos, bem como em manuais e diretrizes do Ministério da Saúde e outras instituições como World Federation of Hemophilia e Federação Brasileira de Hemofilia. A busca desse material teve enfoque nos temas selecionados sobre os cuidados com a auto infusão, preparo e administração do fator de coagulação no domicílio.

A partir do material encontrado, elaborou-se um roteiro, definindo o tempo de duração do vídeo, as falas, os tópicos a serem abordados e os aplicativos para gravação e edição do vídeo.

O vídeo foi desenvolvido no laboratório de Práticas Simuladas - Habilidades - LABENF, do Departamento de Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Utilizou-se um simulador de baixo custo para punção venosa periférica, scalps,

seringas, garrote, álcool, algodão, seringa contendo água simulando o diluente que vem juntamente ao fator, frasco com pó liofilizado (cenográfico), diluidor e reconstituído da Baxter[®] e Alphanate[®], fita microporosa.

O aplicativo CANVA foi utilizado para a criação do vídeo. O personagem foi gerado através do aplicativo *Câmera Emoji AR* e a gravação do vídeo foi realizada no aplicativo *Câmera* do celular modelo A70 da Samsung.

4.4 ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina (CEPSH - UFSC), por meio da Plataforma Brasil, sendo aprovado sob o número do parecer: 4.796.213 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE): 47895321.5.0000.0121. Para o desenvolvimento deste projeto foi solicitado também a autorização à AHESC (ANEXOS A e B).

Os aspectos éticos do presente trabalho são resguardados pela Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) nº 311/2007 que em seu Capítulo III discorre do ensino, da pesquisa e da produção técnico-científica e apresenta sobre o Código de Ética dos Profissionais da Enfermagem, será também baseado na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que fala sobre o respeito pela dignidade humana e a proteção aos participantes das pesquisas envolvendo seres humanos. O trabalho também segue as normas estabelecidas no Ofício Circular Nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS de 24 de fevereiro de 2021 que orienta sobre procedimentos de pesquisa em ambiente virtual que entende por:

0.1.Meio ou ambiente virtual: aquele que envolve a utilização da internet (como e-mails, sites eletrônicos, formulários disponibilizados por programas, etc.), do telefone (ligação de áudio, de vídeo, uso de aplicativos de chamadas, etc.), assim como outros programas e aplicativos que utilizam esses meios.

0.2.Forma não presencial: contato realizado por meio ou ambiente virtual, inclusive telefônico, não envolvendo a presença física do pesquisador e do participante de pesquisa.

0.3.Dados pessoais: informação relacionada à pessoa natural identificada ou identificável (artigo 5º da Lei Geral de Proteção de Dados –LGPD – nº 13.709, de 14 de agosto de 2018), tais como números de documentos, de prontuário, etc.

0.4.Dados pessoais sensíveis - dados sobre origem racial ou étnica, religião, opinião política, filiação a sindicato ou a organização de caráter religioso, filosófico ou político, dado referente à saúde ou a vida sexual, dado genético ou biométrico, quando vinculado a uma pessoa natural (artigo 5º da LGPD nº 13.709, de 14 de agosto de 2018) (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021, p.2).

Os participantes foram informados sobre os objetivos do estudo, e esclarecidos sobre seus riscos mesmo que ínfimos e seus benefícios. Após, assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Sendo que uma cópia foi encaminhada diretamente para o email dos participantes. Foram também esclarecidos sobre os riscos característicos do ambiente virtual, onde o sigilo e a confidencialidade podem ser violados de forma criminal (APÊNDICE C).

Salienta-se que o presente estudo não incluiu gastos financeiros, da mesma forma que apresentou riscos mínimos para os pacientes, sendo estes, de natureza psicológica. Nenhum dos participantes relatou desconforto ou dúvidas após as entrevistas.

Prezando pelo anonimato dos participantes, todos foram identificados com as letras PH (portador de hemofilia) seguidos de número ordinal, conforme a ordem das entrevistas online.

O presente trabalho pode gerar inúmeros benefícios para a comunidade hemofílica, pois através da pesquisa realizada foi desenvolvido um manuscrito e um vídeo com o objetivo de auxiliar no tratamento domiciliar da hemofilia.

5 RESULTADOS

Os resultados desta pesquisa são apresentados em forma de um manuscrito intitulado “**Vivências de pessoas com hemofilia na auto infusão do fator de coagulação no estado de Santa Catarina**” e como produto um vídeo educativo intitulado “**Auto infusão endovenosa do fator de coagulação em pessoas com hemofilia**”. Segue-se a normativa de 2017 para apresentação de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) do Curso de Graduação em Enfermagem da UFSC onde em seu Capítulo V, art. 18, alínea g atribui ao acadêmico “Apresentar e defender o TCC, respeitando os componentes mencionados no item "c" deste Artigo, incluindo os resultados no formato de manuscrito” (UFSC, 2017, p. 5).

5.1 MANUSCRITO

VIVÊNCIAS DE PESSOAS COM HEMOFILIA NA AUTO INFUSÃO DO FATOR DE COAGULAÇÃO NO ESTADO DE SANTA CATARINA

RESUMO

Introdução: O tratamento para hemofilia sofreu grandes avanços nas últimas décadas, sendo essencial para a redução de danos e sequelas para os hemofílicos. Dentro das vivências dos hemofílicos a auto aplicação do fator de coagulação se torna cada dia mais rotineira e essencial para a melhora na qualidade de vida. **Objetivo:** Compreender as vivências das pessoas com hemofilia que realizam a auto infusão domiciliar do fator de coagulação. **Método:** Estudo descritivo-exploratório, de abordagem qualitativa realizado com 18 participantes hemofílicos que fazem a auto infusão domiciliar do fator de coagulação. A coleta de dados ocorreu de junho a julho de 2020, a partir de entrevistas semiestruturadas, individuais e online. Após a transcrição, analisou-se as entrevistas por meio da Análise de Conteúdo, modalidade temática. **Resultados:** Foram desenvolvidas quatro categorias: Estratégias para a realização da auto infusão; Contextualizando os benefícios da auto infusão; Dificuldades enfrentadas pelo paciente hemofílico; Repercussão das sequelas da hemofilia na vida do paciente. **Conclusão:** O estudo destacou os benefícios que a auto infusão e a aplicação de fator de coagulação profilático trouxe para a vida dos hemofílicos, sendo de extrema importância para fornecer vivências em comunidade, sem sequelas graves e sem dores incapacitantes. Além disso, abordou dificuldades e estratégias usadas para auto infusão no domicílio.

Descritores: Hemofilia A, Hemofilia B, auto infusão, fator de coagulação sanguínea, tratamento domiciliar.

INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma coagulopatia em sua maioria hereditária que acomete principalmente homens por estar relacionada ao cromossomo X. Devido a deficiência do fator de coagulação sanguíneo, a doença se manifesta através de hemorragias que podem ser traumáticas ou espontâneas. Existem dois tipos de hemofilia. A hemofilia A relaciona-se à deficiência do fator de coagulação VIII, e a hemofilia B com a deficiência do fator IX (PINHEIRO et al., 2017; FEIJÓ et al., 2018).

De acordo com dados divulgados pela Federação Brasileira de Hemofilia, em 2019 havia cerca de 10.821 hemofílicos do tipo A sendo 10.663 homens e 2.139 do tipo B sendo 2.085 homens no Brasil. Cerca de 1.987 hemofílicos estavam na região Sul do Brasil sendo destes 324 portadores de hemofilia A e 62 portadores de hemofilia B residentes em Santa Catarina (FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA, 2020).

Para a classificação quanto ao nível de gravidade é levado em consideração o nível do fator de coagulação plasmático, sendo definidas como leve (5-40 IU/dL (0.05-0.40 IU/mL)), moderada (1-5 IU/dL (0.01-0.05 IU/mL)) e grave (<1 IU/dL (<0.01 IU/mL)). Em hemofílicos leve os sangramentos espontâneos são mais raros, porém pode apresentar sangramento grave em grandes cirurgias ou traumas; já a hemofilia moderada, apresenta sangramento espontâneo súbito, e um sangramento prolongado em pequenos traumas ou cirurgias. Na hemofilia grave o hemofílico apresenta sangramento espontâneo em articulações e músculos onde não há uma causa identificável (SANTAGOSTINO et al., 2020).

Os locais de sangramento mais comuns são nas articulações, músculos (principalmente em panturrilha e antebraço), mucosas da boca, nariz e trato geniturinário. Alguns apresentam risco de vida, como sangramentos intracranianos, pescoço (garganta) e gastrointestinais (SANTAGOSTINO et al., 2020).

A frequência de sangramentos em articulações como tornozelos, joelhos, cotovelos, ombros, punhos e quadril é cerca de 70 a 80% dos sangramentos, os músculos caracterizam de 10 a 20% dos sangramentos. Outros locais do corpo representam cerca de 5 a 10% dos

sangramentos. Já no sistema nervoso central, os sangramentos apresentam cerca de <5% (SANTAGOSTINO et al., 2020).

A pessoa com hemofilia deve realizar uma série de cuidados para evitar e retardar lesões, uma vez que a doença desencadeia hemorragias articulares e sequelas. A prevenção e o tratamento desses sangramentos são realizados com a infusão intravenosa do fator de coagulação deficiente. O intuito do tratamento é a administração do fator específico para manter os níveis plasmáticos de fator de coagulação aumentados (CATELLI, 2017; PINHEIRO et al., 2017).

As modalidades de tratamento são definidas pela periodicidade com que é realizada a reposição do fator de coagulação podendo ser episódico (sob demanda) e profilático. O primeiro refere-se à reposição do fator de coagulação no momento da manifestação do sangramento. Neste caso, a reposição deve ser repetida diariamente até que os sinais e sintomas cessem (SRIVASTAVA et al., 2020).

O tratamento profilático é a administração de forma periódica do fator de coagulação para evitar que os níveis plasmáticos de fator reduzam, diminuindo os riscos de hemorragias articulares, com isso o hemofílico pode levar uma vida ativa e saudável na comunidade. Quanto mais alto o nível do fator no sangue, menor a quantidade de sangramentos. A profilaxia precoce evita sangramentos espontâneos e reduz a chance de artropatias (CARCAO et al., 2020; PACHECO, 2019).

O tratamento para hemofilia evoluiu nas últimas décadas, sendo de extrema importância para vivência dos hemofílicos em comunidade, permitindo que os mesmos mantenham suas rotinas e qualidade de vida. O Programa Nacional de Coagulopatias Hereditárias prevê a auto infusão de concentrados de fator de coagulação pelo paciente ou pelo familiar responsável todas às vezes em que houver suspeita de sangramentos, de trauma ou da necessidade da infusão de fator de coagulação, de forma profilática (BRASIL, 2018).

A auto infusão do fator de coagulação se torna cada dia mais comum na vida dos hemofílicos, cabendo ao profissional enfermeiro auxiliar o mesmo no preparo, diluição e aplicação do fator de coagulação de forma segura (SOUZA, FONSECA 2018; FEIJÓ et al., 2021).

Desta maneira este estudo buscou responder às seguintes questões: Quais as vivências das pessoas com hemofilia antes do tratamento profilático com o fator de coagulação? Quais dificuldades e facilidades enfrentam com a auto infusão domiciliar? Assim, o objetivo deste

estudo é compreender as vivências das pessoas com hemofilia que realizam a auto infusão domiciliar do fator de coagulação.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa descritiva-exploratória, com abordagem qualitativa, na qual participaram 18 indivíduos hemofílicos, com idade igual ou maior que 18 anos, vinculados a Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC), que realizam a auto infusão no domicílio e com acesso a internet.

A Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC) é uma organização não governamental (ONG) sem fins econômicos que presta serviços a pessoas com coagulopatias e suas famílias.

Os participantes foram convidados por meio de mensagem de texto escrita, pelas pesquisadoras e encaminhada pela equipe da AHESC no aplicativo *WhatsApp* dos pacientes, na qual havia um link de acesso a um formulário do *Google Forms*, para que respondessem com as seguintes informações: nome completo, telefone para contato, email e aceite para a participação no estudo. No formulário estava presente o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e ao concordar em participar do estudo, foi enviado uma cópia assinada pelas pesquisadoras para o email do participante.

A coleta dos dados ocorreu nos meses de junho a julho de 2021, por meio de entrevista individual, semiestruturada, online na plataforma *Google Meet*, audiogravadas após autorização verbal dos participantes com auxílio do aplicativo *Gravador de voz* de posse da autora. As entrevistas foram agendadas de acordo com a disponibilidade dos participantes, sendo, em sua maioria, realizada no período da noite, com média de duração de 19 minutos. Estas entrevistas foram posteriormente transcritas em arquivos do *Microsoft Word* sendo identificadas somente com as letras PH (Pessoa com Hemofilia) e o número ordinal de cada entrevista. Após a transcrição, os áudios foram deletados pelas pesquisadoras a fim de garantir o anonimato dos participantes.

Utilizou-se para o processo analítico a Análise de Conteúdo, modalidade temática, (BARDIN, 2016) aplicando-se suas etapas de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados obtidos.

Na pré-análise, procedeu-se com a organização do material e leitura flutuante das entrevistas, atentando-se para relação entre o conteúdo e os objetivos propostos. Na etapa de exploração do material, foram realizadas leituras intensivas e agrupou-se os fragmentos similares em categorias abrangentes, e, posteriormente reagrupou-se, em função de características comuns. Na etapa de tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação dos principais achados foram realizadas baseadas na apresentação das falas em quadros descritivos nos quais foram acrescentadas inferências específicas sobre o conteúdo de acordo com a literatura científica atual sobre o tema.

A pesquisa seguiu a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que apresenta em seu corpo o respeito à dignidade humana, a proteção dos participantes em pesquisas envolvendo seres humanos. Este estudo segue também as normas do Ofício Circular Nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS de 24 de fevereiro de 2021 que orienta sobre procedimentos de pesquisa em ambiente virtual.

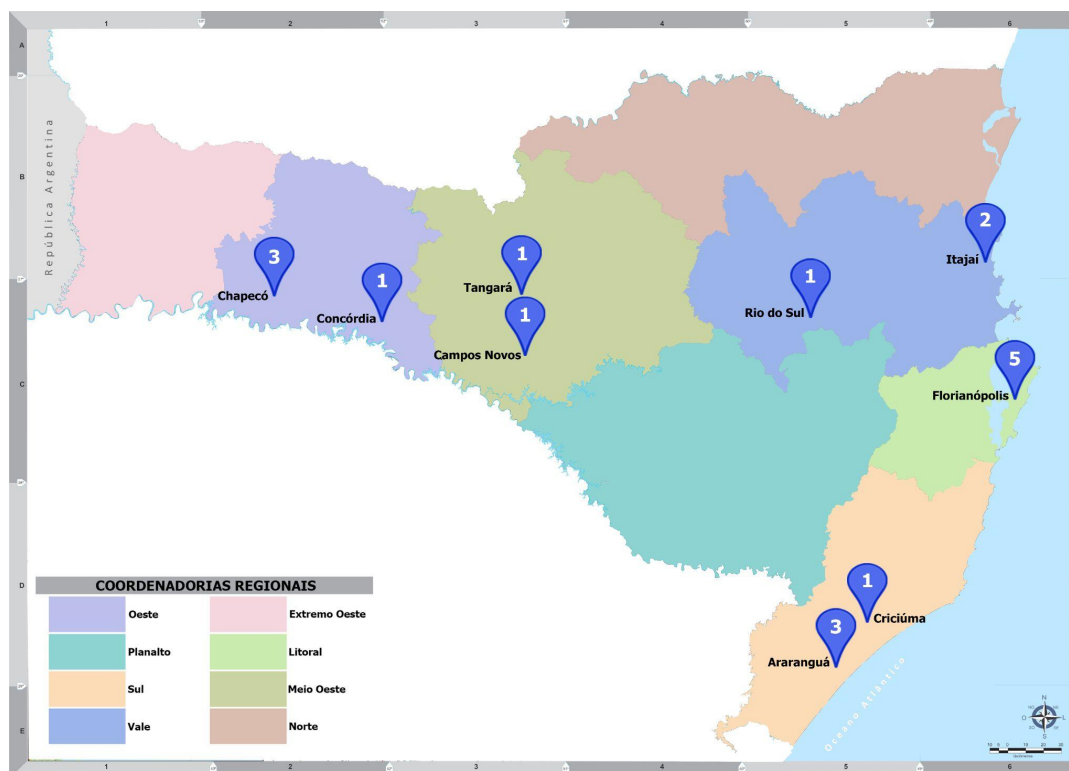
O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, sob Número de Parecer: 4.796.213 e CAAE: 47895321.5.0000.0121.

RESULTADOS

Das 18 entrevistas realizadas, todos os participantes eram homens, com idade média de 45 anos, 83,3% (n=15) brancos, 61,1% (n=11) casados, 66,7% (n=12) possuem filhos, os quais não foram testados para hemofilia. Quanto ao nível de escolaridade, 16,6% (n=3) tem pós-graduação, 27,8% (n=5) graduação, 27,8% (n=5) ensino médio completo e 27,8% (n=5) apresentam o ensino fundamental completo.

Quanto ao local de residência dos participantes, seis (33,33%) residiam na região Oeste do estado de Santa Catarina, cinco (27,78%) no Litoral, quatro (22,22%) na região Sul de Santa Catarina e três (16,67%) na região do Vale.

Figura 1 - Distribuição dos participantes de acordo com o local de residência. Santa Catarina, 2021.



Fonte: Santa Catarina 2021 - Mapa rodoviário, editado pela autora.

Em relação ao tipo de hemofilia, 88,9% (n=16) apresentam hemofilia do tipo A, sendo que 61,1% (n=11) têm a forma grave. As pessoas com hemofilia B, 11,1% (n=2), apresentam a forma grave. 50% (n=9) descobriram a hemofilia entre 0 meses a 11 meses e 29 dias, 44,4% (n=8) descobriram entre 1 ano e 20 anos e 5,6% (n=1) descobriu entre 21 e 40 anos.

Quanto ao início da auto infusão, 55,6% (n=10) dos participantes iniciou entre 21 e 40 anos.

Quanto à situação empregatícia, 55,6% (n=10) encontram-se aposentados por invalidez, 11,1% (n=2) afastados do trabalho aguardando aposentadoria e 33,3% (n=6) estão trabalhando. Observa-se que 66,7% (aposentados+afastados) estão impossibilitados de trabalhar devido às sequelas da hemofilia

Em relação às sequelas da hemofilia 100% dos participantes (n=18) apresentam algum problema no joelho, 61,1% (n=11) no cotovelo, 27,8% (n=5) nos tornozelos, 16,7% (n=3) nos braços, 16,7% (n=3) no quadril, 11,1% (n=2) nas pernas, 5,5% (n=1) no punho, 5,5% (n=1) no fêmur e 5,5% (n=1) nas mãos. Alguns participantes têm sequelas em mais de uma região do corpo.

Dos participantes, 44,4% (n=8) referem ter recebido algum tipo de treinamento sobre a auto infusão, 16,6% (n=3) tiveram apenas explicações. 61,1% (n=11) relatam que tiveram

dificuldade ao iniciar a auto infusão, dentre as quais: na técnica da punção, em puncionar ambos os braços, demora para trocar a seringa, puncionar em dias frios e realizar "rodízio" das veias. A seguir na tabela 1 apresenta-se a caracterização dos participantes.

Tabela 1 – Caracterização dos participantes da pesquisa, Santa Catarina, Brasil, 2021.

Variáveis	N	%
Sexo (n=18)		
Masculino	18	100
Idade (n=18)	45 ± 10,3*	-
Cor (n=18)		
Branco	15	83,3
Pardo	3	16,7
Estado Civil (n=18)		
Casado	11	61,1
Solteiro	5	27,8
Divorciado	2	11,1
Filhos (n=18)		
Possuem 1 ou mais filhos	12	66,7
Não possuem filhos	6	33,3
Escolaridade (n=18)		
Pós-graduação	3	16,6
Graduação	5	27,8
Ensino Médio	5	27,8
Ensino Fundamental	5	27,8
Situação empregatícia (n=18)		
Aposentado	10	55,6
Afastado	2	11,1
Trabalhando	6	33,3

Tipo de hemofilia (n=18)

Hemofilia A Leve	2	11,1
Hemofilia A Moderada	3	16,7
Hemofilia A Grave	11	61,1
Hemofilia B Leve	2	11,1

Descoberta da hemofilia (n=18)

De 0 à 11 meses e 29 dias	9	50
De 1 ano à 20 anos	8	44,4
De 21 anos à 40 anos	1	5,6

Faixa etária de início da auto infusão (n=18)

De 1 a 20 anos	4	22,2
De 21 a 40 anos	10	55,6
De 41 a 60 anos	4	22,2

*média e desvio padrão

Fonte: autoras, 2021.

A partir da análise criteriosa dos dados foram desenvolvidas quatro categorias: Dificuldades enfrentadas pelo paciente hemofílico, Contextualizando os benefícios da auto infusão, Estratégias para a realização da auto infusão e Repercussão das sequelas na vida da pessoa com hemofilia. Cada categoria foi sustentada pelas suas respectivas subcategorias, conforme quadro abaixo.

Quadro 1 - Categorias e subcategorias elaboradas por meio de análise de conteúdo de Bardin. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil, 2021.

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Dificuldades enfrentadas pelo paciente hemofílico	Obstáculos enfrentados antes da profilaxia no domicílio Barreiras físicas e psicológicas para realização da auto infusão no domicílio

Contextualizando os benefícios da auto infusão	Benefícios da auto infusão para qualidade de vida
Estratégias para a realização da auto infusão	Envolvimento da família no tratamento da hemofilia. Capacitação para auto infusão em contexto não hospitalar. Autoconhecimento para auto infusão a partir da prática.
Repercussão das sequelas na vida da pessoa com hemofilia	Impacto das sequelas na vida social. Prejuízos à saúde de hemofílicos em tempo de pandemia.

Fonte: Autoras, 2021.

DIFICULDADES ENFRENTADAS PELO PACIENTE HEMOFÍLICO

Esta categoria sustenta-se em duas subcategorias que retratam as dificuldades das pessoas com hemofilia desde os obstáculos enfrentados antes da profilaxia até as barreiras físicas e psicológicas para realização da auto infusão do fator de coagulação.

Obstáculos enfrentados antes da profilaxia no domicílio

Nesta subcategoria os participantes relatam os prejuízos à saúde devido a ausência de tratamento profilático no domicílio. Quando apresentavam algum sangramento tinham que se deslocar, muitas vezes, por grandes distâncias para receber o tratamento em uma instituição hospitalar para cessar a hemorragia. Por se tratar de uma doença de menor prevalência na população, as unidades que possuíam o tratamento se concentravam nos centros urbanos, distante muitas vezes dos pacientes:

“eu teria que cada vez que eu sentisse uma dorzinha se eu não tivesse o tratamento domiciliar e profilático eu teria a consequência de ter que ir até Joinville, lá é uma cidade grande, uma cidade que eu enfrentava uma fila. Quando acontecia isso eu ficava horas e horas pra ser atendido, até lá todo o processo hemorrágico estava instalado” (PH1)

“Eu lembro que uns anos atrás quando eu era pequeno eu morava na cidade que eu moro hoje, e para poder fazer o fator eu tinha que ir até o hospital mais próximo que dava quase uma hora.” (PH4)

“O fator me ajudou bastante, quando eu tomava o crioprecipitado, quando dava hemorragia tinha que sair daqui correndo, chegar em Itajaí e esperar preparar o crioprecipitado que demorava uma hora mais ou menos, a hemorragia já tinha iniciado. Muito chato ter que voltar de novo 3 a 4 vezes por semana” (PH11)

A falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre a hemofilia é uma realidade enfrentada pelas pessoas com essa condição crônica tornando-se uma barreira para o tratamento e para a vida em sociedade. Relatam que antes da profilaxia eram orientados a não realizar atividades como dirigir para evitar sangramentos:

“Eu sou hemofílico grave, dormia bem e acordava com hemorragia.[...] A gente tinha um médico antigamente que mandava você ficar quietinho, não podia nem dirigir, um pensamento totalmente errado, porém naquela época não tinha o que fazer” (PH8)

“Quando comecei a pegar o fator domiciliar, fiquei uns 3 anos indo em postos de saúde para fazer a aplicação, porém aqui em Rio do Sul eles não sabiam o que era hemofilia, então mesmo com a receita da medicação na mão eles não aplicavam porque não conheciam” (PH10)

As dificuldades enfrentadas para receber o tratamento atrapalhavam muitas vezes a educação formal dos participantes, levando a perda do ano letivo, devido às expressivas ausências no ambiente escolar para realizar o tratamento:

“Eu perdi quase 3 anos contando, ou seja eu ficava mais no hospital do que em casa. Não tinha tratamento profilático. Então por consequência eu ficava muito doente, ficava por 3 dias em casa 7 dias internado e assim vai [...] tive que aprender a ser autodidata, a estudar sozinho” (PH1)

“Eu quando criança rodei muitas vezes por falta de tratamento” (PH8)

Barreiras físicas e psicológicas para realização da auto infusão no domicílio

Nesta subcategoria os participantes relatam as principais dificuldades enfrentadas no contexto da auto infusão do fator de coagulação, mas que não impediram que o tratamento fosse realizado.

O medo, ansiedade e nervosismo foram relatados entre os participantes como as principais barreiras psicológicas para a realização da punção venosa e de auto punção,

devendo ser trabalhada para que não interferisse no tratamento da hemofilia:

“A dificuldade era o medo de eu mesmo me picar [...] antigamente era um pouco resistente a fazer isso” (PH3)

“Na verdade, primeiro era o medo de fazer, e eu ficava olhando” (PH5)

“É meio judiado, é 3 vezes por semana [auto infusão], tem vezes que a veia está muito dolorida então tem que achar outra veia para aplicar [...] No começo sentia nervosismo, porque não é a mesma coisa que uma enfermeira aplicar. É diferente tu aplicar em ti mesmo, onde eu errava de nervoso, porque parece que as veias somem, ficava furando até que acertava.” (PH10)

Já outros participantes, por vivenciarem a hemofilia diariamente relataram não ter dificuldades devido a proximidade com o tratamento:

“ já estava tão acostumado a receber agulhadas que eu não sei se você vai concordar comigo, mas me auto aplicar é menos dolorido do que receber agulhada de alguém" (PH1)

“na verdade eu não tive dificuldade nenhuma” (PH17)

Outras dificuldades destacadas pelos participantes relacionam-se com os materiais e o manejo deles para a auto infusão do fator de coagulação. Citam a dificuldade de encontrar a rede venosa em dias frios, bem como a limitação articular geradas pelas sequelas da doença como um obstáculo para a auto infusão:

“Não sabia nem como pegava uma seringa, imagina pegar a própria veia” (PH2)

“Eu realizo somente quando não tem ninguém para me ajudar, para mim é mais difícil por causa da mão esquerda que está atrofiada. Mas se for preciso faço tranquilo [...] Minha dificuldade é devido a lesão na minha mão, demora um pouco mais para a troca de seringa.” (PH7)

“A dificuldade é que as minhas veias são fracas e então pra fazer estoura as veias [...] eu tenho receio de algumas coisas, no início eu só usava uma veia que eu conseguia fazer com mais segurança. Já aconteceu de eu furar 9 vezes a mesma veia e não conseguir pegar. Preparar o fator agora é tranquilo, no início tinha um pouco de dificuldade mas com a prática pegamos habilidade.” (PH18)

CONTEXTUALIZANDO OS BENEFÍCIOS DA AUTO INFUSÃO

Esta categoria refere-se aos benefícios que a auto infusão do fator de coagulação no domicílio trouxeram às pessoas com hemofilia, e está sustentada na subcategoria Benefícios da auto infusão para qualidade de vida.

Benefícios da auto infusão para qualidade de vida

São inúmeros os benefícios da auto infusão relatados pelos hemofílicos, entre eles estão a independência e a praticidade gerada pelo uso do fator no contexto domiciliar, possibilitando que os mesmos realizem suas tarefas diárias, como ir a escola e ao trabalho, bem como participar de viagens e passeios. Alguns participantes referem que conseguem levar uma vida normal, mesmo tendo essa condição crônica.

Outro benefício destacado pelos participantes é a melhoria na qualidade de vida das crianças com hemofilia, que, com o tratamento correto desde o início da vida, minimizam as sequelas e amenizam as dores.

“ É uma praticidade, a gente se torna totalmente independente, não depende de ninguém, não depende de hospital. Hoje a gente se torna totalmente independente. Sobra tempo pra outras coisas. Hoje em 5-10 minutos faço desde o preparo até a aplicação [...] Aqui na empresa tenho sempre uma dose na geladeira, caso eu precise não vou ter que ir pra casa” (PH3)

“Ter fator em casa é qualidade de vida, auto infusão, melhor ainda então fator em casa e se auto aplicar você se torna independente. [...]eu viajo e levo o fator, então fica independente, já estou com o fator em casa daí levo pra dois dias. [...] Então quem tem hemofilia tem que ser tratado, tem medicamento pelo SUS, para ter uma qualidade de vida boa, mais saudável que pode estudar, trabalhar, alguns jogam futebol, surfam, andam de bicicleta”(PH8)

“Moro sozinho e cuido do meu tratamento sozinho sem depender de ninguém, viajo levo o fator junto, então fazer a auto infusão pra mim é o que representa levar uma vida normal com hemofilia. [...] A auto infusão é o que representa poder levar uma vida normal com hemofilia. Significa liberdade” (PH16)

A auto infusão da dose domiciliar proporciona aos participantes uma diminuição nas hospitalizações, pois ao se depararem com uma hemorragia, já possuem o fator de coagulação em suas residências, facilitando a aplicação do mesmo e contendo o sangramento e minimizando o aparecimento de lesões articulares e sequelas.

“Hoje, depois que veio a profilaxia facilitou a vida do hemofílico, eu tenho uma vida normal. Hoje eu corro, eu jogo bola, eu ando de bicicleta, [...] Desde o momento que eu coloquei as duas próteses que eu fiquei perfeito eu fiz o curso para bombeiro comunitário e passei. Hoje a gente faz as provas de treinamento e eu levo uma vida normal.” (PH4)

“Para mim teve benefício que não se vê mais ir pro hospital. Antes eu conhecia todo mundo, eu ia direto para o hospital quando acontecia qualquer coisa. Depois comecei a fazer o fator em casa daí eu tive a liberdade de levar o fator junto, onde tu vai tu leva, eu faço terça, quinta e sábado.” (PH6)

“Melhorou a vida, não preciso correr para o hospital para fazer o fator. [...] Com o fator não, já toma na hora, sempre que sente hemorragia já toma o fator, a profilaxia é muito boa” (PH11)

O fator de coagulação apresentou, segundo os participantes, uma série de benefícios, principalmente ao iniciar a profilaxia, mesmo sem a hemorragia ativa, devendo aplicá-lo conforme orientado pela equipe do hemocentro em que realizam acompanhamento. Os participantes relatam como benefícios a redução da dor, redução de sequelas e prevenção de sangramentos devido à profilaxia.

“A auto infusão hoje é fundamental para o hemofílico, até porque em caso de acidente, alguma coisa o hemofílico já está se aplicando [...] Eu vejo benefícios pois, os acidentes estão aí, a qualquer minuto a qualquer hora, acidentes que eu digo, não de trânsito mas domésticos, com faca um corte, onde até se deslocar ao hospital o hemofílico se aplicando ajuda bastante.” (PH4)

“Tendo a profilaxia e se auto aplicar não precisa estar esperando uma hemorragia para aplicar o fator. A auto aplicação é fundamental [...] Então com o medicamento da infusão que é importantíssimo facilita a não ficar como eu estou, não tem razão hoje em dia com 20/30 anos estar como eu estou [...]”(PH8)

“Trouxe qualidade de vida, o sangramento parou, faz 2 anos que não tenho sangramento [...] Foi muito bom a profilaxia e a auto infusão,

deu uma qualidade de vida melhor” (PH14)

“A contribuição foi de diminuir um pouco a dor não ter tantas hemorragias, eu tinha hemorragia até conseguir o fator, até ir para Florianópolis, até tomar o fator em si a hemorragia já tinha aumentado de tamanho.” (PH17)

ESTRATÉGIAS PARA A REALIZAÇÃO DA AUTO INFUSÃO

Esta categoria apresenta as estruturas de amparo e suporte para as pessoas com hemofilia, sendo sustentada pelas subcategorias: Envolvimento da família no tratamento da hemofilia; Capacitação para auto infusão em contexto não hospitalar; Autoconhecimento para auto infusão a partir da prática.

Envolvimento da família no tratamento da hemofilia

Os participantes relatam que suas famílias participam do tratamento da hemofilia muitas vezes desde pequenos, facilitando o tratamento. Relatam também a participação dos filhos e esposas no processo do preparo e administração do fator de coagulação no domicílio, uma vez que faz parte da rotina da pessoa com hemofilia.

“Com muita dificuldade meu pai se dedicou, eu lembro que fazia aplicação em mim em casa, então já ajudou 80%. Meu pai me aplicou desde os 12 anos” (PH4)

“Comecei a aplicar com o meu pai com 12 anos” (PH5)

“Os filhos ajudam na aplicação, eles pegam as caixinhas, abrem tudo e colocam em cima da mesa, pegam o fator na geladeira. Eles ajudam, são bem família.” (PH6)

“Fiz a profilaxia para realocação do nervo, aí eu comecei a fazer um pouco antes da cirurgia a profilaxia, depois a minha esposa aprendeu a fazer também pra me ajudar, antes era só eu que puncionava ai ela passou a puncionar também, para ela é mais fácil pegar na mão, que ela aprendeu melhor ali, e eu faço no meio do braço” (PH14)

“depois a minha mãe aprendeu e a minha mãe foi quem aplicou em mim na minha infancia e adolescencia” (PH16)

Capacitação para auto infusão em contexto não hospitalar

Nesta subcategoria alguns participantes relatam que o curso de auto infusão possibilitou que os mesmos realizassem a infusão do fator em domicílio. Destacam que o enfermeiro tem papel fundamental na capacitação para a auto infusão do fator de coagulação para pessoas com hemofilia por meio da educação em saúde e incentivo ao autocuidado, sendo relatado pelos participantes como de grande importância para obtenção do conhecimento.

“Fui na AHESC e a enfermeira me deu a dica. Quando fui arrumar os dentes em Florianópolis me deram o fator. Na época custava uns 60 mil reais, mas como eu ia fazer ele se não sabia nem pegar em uma seringa ela me ensinou, chorava mas graças a Deus ela [enfermeira] me deu umas dicas boas” (PH2)

“Foi um treinamento básico, elas explicaram, como que faz. Foi realizado em 1 dia. Fizemos um encontro de hemofílicos e nesse dia fizeram o treinamento básico” (PH7)

“Na primeira vez que fui no HEMOSC em Florianópolis o médico disse, “tem fator”, nunca ouvi falar, ele disse, “pega tudo e leva pra fazer em casa”, daí a enfermeira me chamou e mostrou como faz o fator. Cheguei em casa à noite e consegui de primeira.” (PH11)

“A enfermeira me deu umas dicas de como realizar, fui na primeira aula onde ela me ensinou a diluir e puncionar a veia, depois daquele dia nunca mais precisei ir no HEMOSC.” (PH12)

Alguns entrevistados referem não ter realizado cursos de auto infusão e que iniciaram a terapia domiciliar somente com orientação de um profissional ou por necessidade. Afirmam que como vivenciavam a auto infusão no domicílio, devido outros familiares terem essa condição crônica, facilitou o uso desta modalidade de tratamento. Alguns participantes relataram que não realizaram o curso de capacitação devido morarem distantes dos hemocentros.

“eu aprendi lá na casa da minha tia e depois virou algo normal, a gente viu alguma coisa na casa do hemofílico algumas ilustrações sobre descartável” (PH6)

“Não recebi treinamento, foi espontâneo e necessário [...] Tempos depois a enfermeira ensinou a minha esposa para que ela me ajudasse.” (PH9)

“No HEMOSC de Blumenau peguei um livrinho onde tinha como fazer as aplicações, olhei alguns vídeos de auto infusão no grupo do whatsapp e assisti vídeos na internet. Não recebi treinamento. A enfermeira amiga da família me ensinou a aplicar em casa.” (PH10)

“na época eu não fiz, quando comecei, [...] meus irmão já sabiam, eu tinha acesso ao HEMOSC e eu via as enfermeiras fazendo a preparação então eu já fui decorando, depois que eu aprendi, é que teve os cursos na AHESC que daí se eu não me engano eu fui em um ou dois [...] (PH13)

“Na verdade não fiz nenhum treinamento, eles ofereciam na associação, mas como a gente morava longe e trabalhava não tinha como sair.” (PH5)

Autoconhecimento para auto infusão a partir da prática

O conhecimento do próprio corpo foi relatado pelos hemofílicos como um fator facilitador para o tratamento, minimizando os erros de punção e dores desnecessárias. A auto infusão já faz parte da rotina dos hemofílicos.

“Porque eu sei como é que estou aplicando, eu sei exatamente onde dói, por exemplo tem lugares que eu aplico, veias que eu aplico que eu não sinto absolutamente nada, então é como se eu nem tivesse aplicando” (PH1)

“Agora você já pega os macetes que não precisa mais ver a veia para saber onde ela está posicionada. A questão da dor você vai se acostumar porque é uma coisa necessária, é chatinho mas, entre a dor de picar uma veia e uma hemartrose inchada, incomodando é muito melhor a da veia” (PH14)

“Já conheço meu corpo, sei onde bem certo pegar, puncionar então agora dificilmente erro[...] A gente aprende a conviver, nós hemofílicos aprendemos a viver com a dor, com o tempo vai indo, todos os dias é uma vitória, não ter uma hemorragia, não ter uma dor mais, é muito gratificante” (PH15)

Por realizarem a auto infusão quase diariamente, os hemofílicos desenvolvem técnicas para auxiliar no seu tratamento. Um dos exemplos relatados foram técnicas para encontrar a

rede venosa em dias frios, citam o aquecimento do membro a ser puncionado, a realização de exercícios físicos e a ingestão de líquidos e alimentos quentes.

“Agora já é algo normal, eu tomo café pela manhã e logo em seguida já diluo o fator e já faço a aplicação, normalmente faço no mesmo braço, porém quando ela está dolorida eu troco de braço.”(PH10)

“O frio machuca mais, daí tem que esquentar a mão, tomar café quente, um banho e esquentar o corpo, daí quando termina já tem que estar tudo pronto para aplicar” (PH11)

REPERCUSSÃO DAS SEQUELAS NA VIDA DA PESSOA COM HEMOFILIA

Após análise das entrevistas foi possível verificar que os participantes apresentam sequelas que por muitas vezes prejudicam sua mobilidade física bem como geram prejuízos na autoestima. Sendo assim, essa categoria sustenta-se nas subcategorias: Impactos das sequelas na vida social; prejuízos à saúde de hemofílicos em tempo de pandemia.

Impacto das sequelas na vida social

Os participantes relataram que devido às sequelas adquiridas por conta da hemofilia, muitas atividades consideradas rotineiras ou até alguns *hobbies* foram se tornando cada vez mais difíceis de realizá-los. Os hemofílicos realizam sessões de fisioterapia ou até mesmo procedimentos cirúrgicos para reparação de danos causados pelas sequelas da doença.

Conforme as falas dos participantes, as sequelas atrapalham o dia a dia do hemofílico, impedindo-os muitas vezes de executar tarefas que já realizavam como caminhar e dirigir.

“Incomoda, não é algo fácil. Eu quero fazer algo e não dá, quando eu vou sair me incomoda, não me sinto bem para realizar as atividades” (PH11)

“Apesar de eu gostar de dar uma corrida, hoje em dia eu não consigo, mas as outras coisas eu consigo fazer normal.” (PH12)

“tem uma certa limitação, principalmente o braço que ele não estica todo mas não me impede de viver o dia a dia” (PH13)

“Conforme o tempo, foi diminuindo as coisas que eu conseguia fazer. Antes, andava de bicicleta. Quando morava em Floripa eu surfava, as

coisas gradativamente foram diminuindo, já não ando mais de bicicleta, não posso mais surfar, não posso caminhar muito” (PH17)

Prejuízos à saúde de hemofílicos em tempo de pandemia

Os participantes relatam que a pandemia da COVID-19 afetou seus tratamentos e agravou as sequelas ocasionadas pela hemofilia, devido ao isolamento social que impediu que se locomovessem aos centros de tratamento e fisioterapia aumentando muitas vezes as dores e atrofia.

“Por consequência dessa pandemia do COVID que está acontecendo, eu parei de ir para Florianópolis para fazer minha fisioterapia. Ia lá semanalmente. E por consequência enfraqueci muito a parte de musculatura, a parte dos tendões que estavam sendo trabalhados que faziam com que eu levantasse ele sem sentir tantas dores” (PH1)

“Como o tornozelo e joelho estavam incomodando, o médico me mandou fazer fisioterapia em um local que não cuidou das minhas articulações e acabei tendo hemorragias. A fisioterapeuta de Florianópolis falou que eu tenho que fazer só com eles, fiz e realmente melhorou um pouco. Porém, com a pandemia estou há 1 ano sem realizar fisioterapia, as dores aumentaram e fiquei mais fraco. Eu queria voltar, mas vou com o carro da prefeitura, e sempre está cheio de gente e o pessoal não cuida, com vidro fechado daí não dá, quando eu tomar a segunda dose da vacina, talvez eu vá.” (PH11)

Outro ponto citado pelos participantes foi o atraso nas cirurgias gerado pela redução de atendimentos para cirurgias eletivas e aumento de casos de COVID-19, e alguns hospitais estavam atendendo somente sintomáticos respiratórios, prejudicando assim o atendimento para estes pacientes.

“Já era pra ter chegado minha vez [prótese], mas como houve esse negócio da pandemia o hospital Florianópolis ficou como um dos hospitais da COVID e foi cancelado por enquanto tudo [...] Depois que começou a COVID eles suspenderam também a fisioterapia” (PH3)

“A minha cirurgia era para sair ano passado, porém devido a pandemia atrasou tudo.” (PH7)

DISCUSSÃO

A hemofilia é uma doença congênita e rara que se manifesta através de hemorragias e deve ser tratada através de fatores de coagulação direcionados ao tipo de hemofilia. Esta doença é geralmente disseminada através do cromossomo X com mutação no gene F8 ou F9. Porém, estes genes estão sujeitos a novas mutações, sendo cerca de 30% dos casos de hemofilia resultados de alterações genéticas espontâneas (MEDINA; RUIZ, 2013. SANTAGOSTINO et al., 2020).

A hemofilia A refere-se a deficiência do fator VIII no organismo e a hemofilia B é ligada a deficiência do fator IX (SANTAGOSTINO et al., 2020). Os hemofílicos são, em sua grande maioria, homens, que herdam o cromossomo X afetado de suas mães. Mulheres hemofílicas são raras, sendo necessário que ambos os cromossomos X sejam afetados ou um esteja afetado e o outro inativo (sendo esta, portadora de hemofilia) (SANTAGOSTINO et al., 2020).

Os participantes do estudo eram homens e em sua maioria encontravam-se aposentados devido a sequelas da hemofilia. Tal achado corrobora com os dados do estudo desenvolvido por Poncio (2018) o qual destaca que a hemofilia é uma doença com prevalência no sexo masculino, pois é hereditária de caráter recessivo ligada ao cromossomo X.

Feijó et al. (2018) relatam em pesquisa que cerca de 50% dos participantes eram aposentados devido às artropatias geradas pela hemofilia, os quais apresentavam dor e alterações físicas que incapacitam os participantes para a realização de suas atividades remuneradas. A ocorrência de casos de hemofilia em mulheres é muito rara, porém, se manifesta em filhas de pai hemofílico e mãe portadora de hemofilia. Mulheres filhas de homens hemofílicos serão terminantemente portadoras (CATELLI, 2017).

Em relação ao tipo de hemofilia, predominou no estudo a do tipo A, sendo a maioria grave. A hemofilia A é a de maior prevalência na população, representando a maior parte dos casos de hemofilia no mundo (BRASIL, 2015; WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA, 2020b).

Todos os participantes do estudo apresentam alguma sequela gerada pela hemofilia, estes vivenciaram restrições para evitar sangramentos articulares, pois não havia tratamento compatível para a hemofilia, quando iniciaram o uso do fator de coagulação, o mesmo era reservado para sangramentos emergenciais, ou seja, tratamento episódico ou por demanda.

Estes sangramentos geraram, conforme relatos, prejuízos na educação formal dos hemofílicos e afastamentos nos empregos.

Feijó et al. (2021) destacam que os homens com hemofílias entrevistados no estudo apresentaram restrições durante a infância devido ao tratamento inadequado e a falta de conhecimento acerca da doença, o que desencadeou sequelas devido aos diagnósticos errôneos e medicalização da dor no lugar do tratamento, aumentando também o tempo de hospitalização e afastamentos das atividades de rotina como trabalho e escola.

O não conhecimento da doença hemofílica pelos profissionais da saúde gerou diagnósticos errôneos, medicalização excessiva e de certa forma contribuiu para o aumento das sequelas da hemofilia. Com isto é necessário gerar reflexões acerca da importância do conhecimento da clínica da hemofilia por médicos e enfermeiros, para que busquem o aprimoramento e a capacitação para minimizar os danos gerados por tratamentos incorretos (NOBRE et al., 2020).

O tratamento do hemofílico apresentou diversas dificuldades antes do uso do fator de coagulação profilático. Ao ocorrer uma hemorragia, o hemofílico necessitava deslocar-se a um centro de referência para realizar o tratamento, onde o sangramento se instalava devido a distância e ao tempo decorrido entre a lesão e o tratamento. Por este motivo, uma estratégia que se faz necessária é a descentralização dos centros de referência para o tratamento da hemofilia, o início da dose domiciliar e posteriormente o início da profilaxia (VRABIC 2012; SANT'ANA et al., 2012; BRASIL, 2007, 2015).

Os hemofílicos relatam dificuldades relacionadas ao medo/receio de se auto punçarem, principalmente ao iniciarem o tratamento. Apresentam limitações físicas que os impedem de realizar as atividades diárias e sentem dores relacionadas aos sangramentos ativos e sequelas geradas por hemorragias prévias. Para diminuir e até evitar sangramentos, o hemofílico deve realizar a profilaxia do fator de coagulação endovenoso (VRABIC, et al., 2012; GUEDES, 2016; PÔNCIO, 2018).

Este tratamento pode ser realizado na residência da pessoa com hemofilia. Para isso, deve estar cadastrada em um centro de tratamento, participar de um curso/capacitação sobre a auto infusão, manter exames laboratoriais atualizados e se comprometer ao tratamento. Os cursos/capacitações servem para que o hemofílico adquira conhecimento técnico-científico para realizar a punção venosa de forma biológica e psicologicamente segura, podendo expor

suas angústias em relação ao tratamento, evitando erros e dúvidas em relação a auto infusão e promovendo sua maior autonomia (BRASIL, 2015; RAAB, 2017; PÔNCIO, 2018).

Os centros especializados em tratamentos hematológicos apresentam equipes multidisciplinares, profissionais de diversas áreas que trabalham em conjunto para desenvolver um trabalho focado no paciente permitindo a criação de vínculos e educação em saúde, pois os mesmos realizarão o tratamento durante toda a sua vida, devendo suas condutas serem pensadas para uma melhor qualidade de vida e auto cuidado (RAAB, 2017; SAYAGO, LORENZO, 2020).

O vínculo com a família é uma estratégia de extrema importância para o sucesso do tratamento da hemofilia, pois ao ser descoberto o diagnóstico de hemofilia (que ocorre em sua grande maioria na infância) são os familiares do hemofílico que realizam o transporte do paciente, o acondicionamento correto do material e até mesmo a aplicação do fator de coagulação (SAYAGO; LORENZO, 2020).

O profissional enfermeiro tem grande papel de atuação no tratamento do hemofílico, ele que realiza o elo entre a pessoa com hemofilia, a família e a equipe. O enfermeiro assume um papel de educador, possuindo estratégias de educação em saúde acolhendo e ensinando o paciente, acompanhando e gerando juntamente com a equipe multiprofissional, novos planos de cuidados focados no paciente e desenvolvidos para melhora da autonomia e qualidade de vida do hemofílico (THOMAZELLI; LEMOS; MARQUES, 2016; SOUZA; FONSECA, 2018). Cabe ao enfermeiro orientar e sanar dúvidas referente a forma de tratamento adequado, tendo por objetivo a promoção da saúde, inserção do hemofílico na sociedade sem sequelas e com qualidade de vida (THOMAZELLI; LEMOS; MARQUES, 2016; SOUZA; FONSECA, 2018).

Outro ponto que foi considerado pelos participantes foi que a pandemia da COVID-19 gerou atrasos em consultas, exames e cirurgias, sendo muitas vezes potencializadores de sequelas e agravamento das mesmas. Consultas foram suspensas, cirurgias adiadas devido ao isolamento social. Uma estratégia pensada para reduzir o número de idas ao hemocentro onde há potencial exposição ao coronavírus e facilitar a situação das pessoas com hemofilia foi a disponibilização do fator de coagulação de forma mais ampla, para 60 dias, evitando o deslocamento mensal dos pacientes aos centros de tratamento (BRASIL, 2020a; 2020b; MALTA, 2021; VALENTE, 2021; WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA, 2020;).

CONCLUSÃO

Ao finalizar o estudo, pode-se compreender as vivências dos hemofílicos que realizam a auto infusão do fator de coagulação no domicílio. Antes da auto infusão no domicílio, o afastamento da escola ou trabalho para realizar o tratamento e o deslocamento aos grandes centros urbanos para realizar a infusão do tratamento em situações de sangramentos foram algumas das dificuldades elencadas. Além disso, o manejo com os materiais para a auto infusão e a punção venosa foram outros obstáculos relatados.

Como benefícios da auto infusão, houve destaque para a independência e a praticidade para realizar o tratamento, melhora da qualidade de vida e do convívio na comunidade.

Diante dessas constatações, as pessoas com hemofilia apontaram que a profilaxia proporciona redução dos sangramentos, das hospitalizações e minimiza o surgimento das sequelas, possibilitando uma vida com mais qualidade. Ademais, a pesquisa revelou que o enfermeiro, juntamente com a equipe multiprofissional, são essenciais para esse processo de educação em saúde da pessoa com essa condição crônica.

No decorrer deste estudo foi possível observar que há pouca produção científica atual relacionada à temática, principalmente em bases de dados brasileiras, explicitando a necessidade de realização de maiores estudos que apresentem a realidade desta população.

O estudo contribuiu para a construção de conhecimento científico na área da hemofilia e proporcionou reflexões acerca do tema, possibilitando o olhar humanizado acerca desta população ainda tão pouco estudada e que merece atenção.

REFERÊNCIAS

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo/Laurence Bardin**; tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2016. Disponível em: <https://madmunifacs.files.wordpress.com/2016/08/anc3a1lise-de-contec3bado-laurence-bardin.pdf>. Acesso em: 13 maio 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **NOTA INFORMATIVA Nº 1/2020-CGSH/DAET/SAES/MS**, de 18 de março de 2020. Coronavírus e Doenças Hemorrágicas Hereditárias, Brasília, DF. Disponível em: https://www.hemofiliabrasil.org.br/wp-content/uploads/2020/03/SEI_MS-0014038615-Nota-Informativa.pdf. Acesso em: 03 jan. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 1.565, DE 5 DE JUNHO DE 2020**, de 19 de junho de 2020. Portaria Nº 1.565, de 5 de junho de 2020, Brasília, DF. Disponível em:

<https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=19/06/2020&jornal=515&pagina=64>. Acesso em: 25 jan. 2022.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual de hemofilia** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – 2. ed., 1. reimpr. – Brasília : Ministério da Saúde, 2015. p. 82. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_hemofilia_2ed.pdf. Acesso em: 11 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de dose domiciliar para tratamento das coagulopatias hereditárias** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0312_M.pdf . Acesso em: 19 dezembro 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Perfil das coagulopatias hereditárias 2016**. Brasília, DF: 2018. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/perfil_coagulopatias_hereditarias_2016.pdf. Acesso em: 21 abril 2021.

CARCAO, Manuel *et al.* Chapter 6: prophylaxis in hemophilia. **Haemophilia**. Montreal, p. 72-84. jan. 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hae.14046>. Acesso em: 25 jan. 2022.

CATELLI, Dayenne Helena. **Características dos pacientes portadores de hemofilia no estado do Rio Grande do Sul**. 2017. 83 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Medicina: Ciências Médicas., Universidade Federal do Rio Grande do Sul., Rio Grande do Sul, 2017. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10183/151459>. Acesso em: 06 dez. 2021.

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA. **Perfil das Coagulopatias Hereditárias no Brasil 2019**, 14 out. 2020. Disponível em: <https://www.hemofiliabrasil.org.br/noticias/detalhe/perfil-das-coagulopatias-hereditarias-no-brasil-2019>. Acesso em: 11 out. 2020.

FEIJÓ, Aline Machado et al. **Adapting to (co)exist: experience of men with hemophilia in southern Brazil**. Revista Gaúcha de Enfermagem [online]. 2021, v. 42. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/4rqcqcjGrSPFgmVP6rRQx3P/?lang=pt&format=html#>. Acesso em: 14 dezembro 2021. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200097>.

FEIJÓ, Aline Machado et al. **Características sociodemográficas de homens com hemofilia no sul do Brasil / Sociodemographic characteristics of men with hemophilia in the south of Brazil**; Ciência, Cuidado e Saúde, v. 17, n. 4, 17 dez. 2018. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/45048>. Acesso em: 06 dezembro 2021.

GUEDES, Vanessa Giroto. **Avaliação da adesão ao tratamento profilático na hemofilia: estudo transversal no interior do Estado de São Paulo (Brasil)**. 2016. 121 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Universidade Estadual Paulista, Botucatu, 2016. Disponível em: <http://hdl.handle.net/11449/144323>. Acesso em: 21 dez. 2021.

MALTA, Deborah Carvalho et al. **Uso dos serviços de saúde e adesão ao distanciamento social por adultos com doenças crônicas na pandemia de COVID-19**, Brasil, 2020. **Ciência & Saúde Coletiva**. v. 26, n. 07. 2021. Disponível em: <https://www.scielosp.org/article/csc/2021.v26n7/2833-2842/pt/#>. Acesso em: 25 jan. 2022. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021267.00602021>.

MEDINA, Lauro Fabián Amador e RUIZ, Ángel Gabriel Vargas. **Hemofilia**. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. 2013;51(6):638-643. Disponível em: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=46631#>. Acesso em: 02 maio 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Ofício Circular Nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS nº 2, de 24 de fevereiro de 2021. **Orientações Para Procedimentos em Pesquisas Com Qualquer Etapa em Ambiente Virtual**. Brasília, 24 fev. 2021. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio_Circular_2_24fev2021.pdf. Acesso em: 03 maio 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília, 12 dez. 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 03 maio 2021.

NOBRE Stefane Vieira, et al. **Atuação de médicos e enfermeiros no atendimento de emergência ao paciente hemofílico**. *Rev Enferm UFPI* [Internet] 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufpi.br/index.php/reufpi/article/download/633/611/1940>. <https://doi.org/10.26694/reufpi.v9i0.11056> Acesso em: 20 dezembro 2021.

PACHECO, Carla Renata da Silva. **Tecnologias educativas sobre infusão endovenosa do fator de coagulação para o cuidado domiciliar de pessoas com hemofilia**. 2019. 186 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2019. Disponível em: <https://enfermagem.vitoria.ufes.br/pt-br/pos-graduacao/PENF/detalhes-da-tese?id=13933>. Acesso em: 22 jan. 2022.

PINHEIRO, Yago Tavares *et al.* Hemofilias e Doença de von Willebrand: uma revisão de literatura. **Arch Health Invest**, Paraiba, v. 5, n. 6, p. 218-221, 2017. Disponível em: <https://archhealthinvestigation.com.br/ArcHI/article/view/2060/pdf>. Acesso em: 03 jan. 2022.

PÔNCIO, Thiara Guimarães Heleno de Oliveira. **Avaliação da qualidade de vida dos portadores de hemofilia e implementação do diário de infusão**. 2018. 168 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2018. Disponível em:

https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/17/17155/tde-19072018-102650/publico/THIARA_GUIMARAESHELENODEOLIVEIRAPONCIOco.pdf. Acesso em: 21 dez. 2021.

RAAB, Lucilene de Cassia Souza. **Formação docente e vida escolar de crianças e adolescentes com hemofilia: com aporte de tecnologia**. 2017. 137 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado Profissional em Educação e Novas Tecnologias, Centro Universitário Internacional, Curitiba, 2017. Disponível em:
<https://repositorio.uninter.com/bitstream/handle/1/85/Lucilene%20de%20Cassia%20Souza%20Raab.pdf?sequence=1&isAllowed=y..> Acesso em: 21 dez. 2021.

SANTAGOSTINO, Elena *et al.* Chapter 2: Comprehensive Care of Hemophilia. **Haemophilia**. Montreal, p. 19-34. jan. 2020. Disponível em:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hae.14046>. Acesso em: 25 jan. 2022.

SAYAGO, Mariana; LORENZO, Cláudio. O acesso global e nacional ao tratamento da hemofilia: reflexões da bioética crítica sobre exclusão em saúde. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação** [online]. 2020, v. 24, e180722. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/icse/a/6G8YKvsdtwWBsZJJVfXCSXR/?lang=pt#>. ISSN 1807-5762. Acesso em 27 dezembro 2021. <https://doi.org/10.1590/Interface.180722>.

SOUZA, Flávia dos Santos Lugão de; FONSECA, Janaína Aparecida. Hemofilia: uma pesquisa integrativa e atualizada das ações do enfermeiro. **Brazilian Journal Of Surgery And Clinical Research**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 72-81, 15 jan. 2018. Disponível em:
https://www.mastereditora.com.br/periodico/20180303_175516.pdf. Acesso em: 27 dez. 2021.

SRIVASTAVA, Alok *et al.* Chapter 1: Principles of Care. **Haemophilia**. Montreal, p. 09-18. jan. 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hae.14046>. Acesso em: 26 jan. 2022.

THOMAZELLI, Cristiane Freyesleben; LEMOS, Juliana Mara de; MARQUES, Carmem Liliam Brum Baptista. Percepção dos Portadores de Hemofilia Sobre a Atuação do Enfermeiro. **Saúde e Biociência**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 18-33, jan. 2016. Disponível em:
<http://unifatea.com.br/seer3/index.php/saudebiociencias/article/view/1096/1011>. Acesso em: 27 dez. 2021.

VALENTE, Jonas (Brasil). **Dia Mundial da Hemofilia: condição genética dificulta coagulação** No Brasil, desordem afeta mais de 24 mil pessoas. 2021. Jonas Valente. Disponível em:
<https://agenciabrasil.ebc.com.br/saude/noticia/2021-04/dia-mundial-da-hemofilia-condicao-genetica-dificulta-coagulacao>. Acesso em: 03 jan. 2022.

VRABIC, Ana Claudia Acerbi *et al.* Dificuldades para enfrentar sozinho as demandas do tratamento: vivências do adolescente hemofílico. **Acta Paulista de Enfermagem** [online]. 2012, v. 25, n. 2, pp. 204-210. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/ape/a/xp5R5Vt49v9qJByCfcYN89v/?lang=pt#>. Acesso em: 21 dezembro 2021.

SANTA CATARINA. Secretaria de Estado da Infraestrutura e Mobilidade (ed.). **Mapa Rodoviário 2021**. 2021. Disponível em: <https://www.sie.sc.gov.br/maparodoviario#pane-A>. Acesso em: 03 jan. 2022.

SANT'ANA, Ricardo Souza Evangelista *et al.* Dificuldades vivenciadas pela família de crianças e adolescentes portadores de hemofilia. **Revista de Enfermagem UFPE**, Salvador, v. 5, n. 6, p. 1023-1030, maio 2012. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/7166/6472>. Acesso em: 17 dez. 2021.

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA (org.). **COVID-19 (coronavirus disease 2019) pandemic caused by SARS-CoV-2: practical recommendations for people with hemophilia**. 2020. Disponível em: <https://news.wfh.org/covid-19-coronavirus-disease-2019-pandemic-caused-by-sars-cov-2-practical-recommendations-for-hemophilia-patients/>. Acesso em: 03 jan. 2022.

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA. **Report on the Annual Global Survey 2019 is published by the World Federation of Hemophilia** [Internet]. Montreal: WFH; 2020. Disponível em: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1806.pdf>. Acesso em: 07 maio 2021.

5.2 VÍDEO

O roteiro do vídeo abordou os seguintes temas: materiais necessários para auto infusão; higienização das mãos; preparo do fator de coagulação da Baxter[®] e da Alphanate[®]; punção e administração endovenosa do fator de coagulação; preenchimento do diário de infusão e dicas para facilitar a punção.

Utilizou-se o campo de auto infusão que orienta passo a passo para a infusão domiciliar do fator de coagulação elaborado por Pacheco, Lopes e Sipolatti (2019). Uma produção tecnológica que facilita o dia a dia da pessoa com hemofilia que faz esse tipo de tratamento.


Figura 2 - Campo de auto infusão.



Fonte: Pacheco et al., 2019.

As filmagens foram realizadas no laboratório da UFSC em um período de 4 horas. Após a finalização, iniciou-se a edição do vídeo, com a seleção das cenas a serem utilizadas, bem como das músicas de fundo. Esse processo foi feito e refeito várias vezes, até obter-se um consenso entre as pesquisadoras. A composição final do vídeo compreendeu o tempo de 7 minutos e 46 segundos.

Figura 3: Alguns slides que compuseram o vídeo educativo. Santa Catarina, 2021.



AUTO INFUSÃO DO FATOR DE COAGULAÇÃO EM PESSOAS COM HEMOFILIA


Acadêmica Adriely de Souza
Orientadora: Dr. Aline Lima Pestana
Magalhães



NESTE VÍDEO VOCÊ VERÁ:

- Os materiais necessários para a auto infusão
- Lavagem correta das mãos
- Preparo do fator de coagulação BAXTER
- Preparo do fator de coagulação ALPHANATE
- Punção e administração do fator de coagulação

OS MATERIAIS PARA O PREPARO DO FATOR - BAXTER:




OS MATERIAIS PARA O PREPARO DO FATOR - ALPHANATE:




Fonte: Autoras, 2021.

O material produzido será submetido à validação por dois profissionais especialistas e atuantes no ambulatório de hemofílicos do HEMOSC, bem como por dois pacientes hemofílicos que fazem o tratamento domiciliar.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Objetivando construir o material educativo a partir da compreensão das vivências dos hemofílicos e proporcionar maior autonomia e qualidade de vida para os hemofílicos foram identificados neste estudo as falas dos participantes onde suas vivências foram evidenciadas e utilizadas como foco principal.

Ressalta-se neste trabalho que as categorias definidas mostram as vivências dos hemofílicos, desde as dificuldades que enfrentaram quando descobriram a doença e o início do tratamento, os benefícios gerados pela auto infusão no domicílio destacando a autonomia e qualidade de vida proporcionada por essa modalidade de tratamento, as estratégias que os próprios hemofílicos desenvolveram para realizar o tratamento mais adequado para seu dia a dia, até as repercussões que as sequelas geraram na vida dos hemofílicos, prejudicando suas atividades profissionais e pessoais.

Um dos produtos deste trabalho foi a criação de um vídeo educativo que partiu das dificuldades elencadas pelos participantes do estudo. Espera-se que, com este vídeo, seja possível contribuir com a qualidade de vida das pessoas com hemofilia potencializando suas habilidades e gerando maior segurança no momento da realização do tratamento no domicílio.

Há pouca literatura nacional e atualizada sobre a temática da hemofilia, principalmente sobre as vivências das pessoas com a doença. Este estudo contribui para a construção de conhecimento científico acerca deste tema, além de contribuir significativamente com as pessoas que possuem hemofilia e evidencia a necessidade de maiores estudos que retratem esta realidade e foquem na melhoria da qualidade de vida dos hemofílicos em Santa Catarina e em outros contextos.

Este trabalho proporcionou a junção das minhas vivências no contexto da hemofilia e os conhecimentos científicos a respeito do tema, gerando reflexões acerca da realidade vivida pelos hemofílicos.

A limitação deste estudo foi o contexto da pandemia, que impossibilitou o contato direto com os participantes, privando aqueles que não possuem acesso à internet de participar do estudo. Outra limitação foi a não validação do vídeo pelos profissionais e participantes.

O estudo proporcionou reflexões acerca da visibilidade dos hemofílicos, sendo que é uma doença crônica ainda pouco comentada nos dias atuais. Espera-se com este trabalho

fomentar novas pesquisas a respeito do tema e das vivências dos hemofílicos gerando maior qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

- BARCA, Danila Augusta Accioly Varella *et al.* Hemovida Web Coagulopatias: um relato do seu processo de desenvolvimento e implantação. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 434-444, 2010. Disponível em: http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2010_3/artigos/CSCv18n3_pag434-44.pdf. Acesso em: 09 maio 2021.
- BARDIN, Laurence. Análise de Conteúdo/Laurence Bardin; tradução Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 2016. Disponível em: <https://madmunifacs.files.wordpress.com/2016/08/anc3a1lise-de-contec3bado-laurence-bardin.pdf>. Acesso em: 13 maio 2021.
- BASTOS, Adélia Natália; CAVAGLIERI, Adriana Giunta. CARACTERIZAÇÃO DOS PORTADORES DE HEMOFILIA DO VALE DO PARAÍBA PAULISTA– SP. **Revista Eletrônica de Enfermagem do Vale do Paraíba**, São Paulo, n. 3, p. 55-64, dez. 2012. Disponível em: <http://unifatea.com.br/seer3/index.php/REENVAP/article/view/97#:~:text=Resultados%3A%20Houve%20predomin%C3%A2ncia%20da%20hemofia,foi%20a%20articultura%3A7%C3%A3o%20do%20joelho>. Acesso em: 10 maio 2021.
- BOADAS, Apsara *et al.* Haemophilia care in Latin America: assessment and perspectives. **Haemophilia**, [S.L.], v. 24, n. 6, p. 395-401, 24 ago. 2018. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/hae.13607>. Disponível em: <https://onlinelibrary-wiley.ez46.periodicos.capes.gov.br/doi/10.1111/hae.13607>. Acesso em: 10 maio 2021.
- BRASIL. Claudia Bittencourt. UNA-SUS. **Avanços no tratamento do SUS beneficiam pacientes hemofílicos**. 2015. Disponível em: <https://www.unasus.gov.br/noticia/avancos-no-tratamento-do-sus-beneficiam-pacientes-hemofilicos#:~:text=Avan%C3%A7os%20no%20tratamento%20do%20SUS%20beneficiam%20pacientes%20hemof%C3%ADlicos,-Sexta%2Dfeira%2C%2017&text=Para%20proporcionar%20oassist%C3%AAncia%20mais%20qualificada,importantes%20avan%C3%A7os%20nos%20%C3%BAltimos%20anos>. Acesso em: 10 maio 2021.
- BRASIL. Decreto nº 5.045, de 08 de abril de 2004. **Decreto Nº 5.045, de 8 de Abril de 2004**. Brasília, 08 abr. 2004. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2004/Decreto/D5045.htm#art4. Acesso em: 09 maio 2021.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada. **Manual de dose domiciliar para tratamento das coagulopatias hereditárias** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/07_0312_M.pdf . Acesso em: 21 abril 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual de hemofilia** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – 2. ed., 1. reimpr. – Brasília : Ministério da Saúde, 2015. p. 82. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_hemofilia_2ed.pdf. Acesso em: 11 fev. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Manual de hemofilia** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência Coordenação-Geral de Sangue e Hemoderivados. – 2. ed. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014. p. 12. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/tratamento_imunotolerancia_pacientes_hemofilia_a.pdf. Acesso em: 27 abril. 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Perfil das coagulopatias hereditárias 2016**. Brasília, DF: 2018. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/perfil_coagulopatias_hereditarias_2016.pdf. Acesso em: 21 abril 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **PORTARIA Nº 364, DE 6 DE MAIO DE 2014**. Brasília, 2014. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2014/prt0364_06_05_2014.html#:~:text=Aprova%20o%20Protocolo%20de%20Uso%20de%20Profilaxia%20Prim%C3%A1ria%20para%20Hemofilia%20Grave. Acesso em: 09 maio 2021.

CARCAO, Manuel *et al.* Chapter 6: prophylaxis in hemophilia. **Haemophilia**. Montreal, p. 72-84. jan. 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hae.14046>. Acesso em: 25 jan. 2022.

COLOMBO, Roberta Truzzi; ZANUSSO JÚNIOR, Gerson. Hemofilias: fisiopatologia, diagnóstico e tratamento. **Infarma - Ciências Farmacêuticas**, [S.L.], v. 25, n. 3, p. 155-162, 30 set. 2013. Conselho Federal de Farmacia. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.14450/2318-9312.v25.e3.a2013.pp155-162>. Disponível em: <http://revistas.cff.org.br/infarma/article/view/494>. Acesso em: 11 fev. 2021.

COFEN. **CÓDIGO DE ÉTICA DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM**. Rio de Janeiro, 08 fev. 2007. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2012/03/resolucao_311_anexo.pdf. Acesso em: 02 maio 2021.

COFEN. Constituição (1986). Lei nº 7.498, de 25 de junho de 1986. **Lei N 7.498/86, de 25 de Junho de 1986**. Brasília, 25 jun. 1986. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/lei-n-749886-de-25-de-junho-de-1986_4161.html?fbclid=IwAR3ICpDp8Fm8hYBuoMYqfwRL1Z2_7A2zAFebWYU9ajMHStD-6wC64Bue64U. Acesso em: 02 maio 2021.

COREN/SC. Enf. Msc. Ioná Vieira Bez Birolo. **RESPOSTA TÉCNICA COREN/SC Nº 041/CT/2015/RT**. Florianópolis: Conselho Regional de Enfermagem de Santa Catarina, 2015. Disponível em:
<http://www.corensc.gov.br/wp-content/uploads/2016/01/RT-041-2015-Curso-de-Autoinfus%C3%A3o.pdf>. Acesso em: 02 maio 2021.

COREN/SC. **Legislação Comentada: lei do exercício profissional e código de ética /** Organização: Helga Regina Bresciani et al. – Florianópolis: Conselho Regional de Enfermagem de Santa Catarina: Letra Editorial, 2016. 137p. – (Cadernos Enfermagem; v.3). Disponível em:
http://www.corensc.gov.br/wp-content/uploads/2016/11/Legisla%C3%A7%C3%A3o-Comentada_site.pdf. Acesso em: 07 maio 2021.

FALKENBERG, Mirian Benites *et al.* Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, [S.L.], v. 19, n. 3, p. 847-852, mar. 2014. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232014193.01572013>. Disponível em:
https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000300847. Acesso em: 18 maio 2021.

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA. **Perfil das Coagulopatias Hereditárias no Brasil 2019**, 14 out. 2020. Disponível em:
<https://www.hemofiliabrasil.org.br/noticias/detalhe/perfil-das-coagulopatias-hereditarias-no-brasil-2019>. Acesso em: 11 out. 2020.

FEIJÓ, Aline Machado et al. **Adapting to (co)exist: experience of men with hemophilia in southern Brazil**. Revista Gaúcha de Enfermagem [online]. 2021, v. 42. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/4rqcqcjGrSPFgmVp6rRQx3P/?lang=pt&format=html#>. Acesso em: 14 dezembro 2021. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200097>.

FERREIRA, Luzitano Brandão; et al. **Qualidade de vida em pacientes portadores de hemofilia**. Universitas: Ciências da Saúde, [S.L.], v. 9, n. 1, p. 61-76, 29 jul. 2011. Centro de Ensino Unificado de Brasília. <http://dx.doi.org/10.5102/ucs.v9i1.1330>. Disponível em:
<https://www.publicacoesacademicas.uniceub.br/cienciasaude/article/view/1330>. Acesso em: 02 maio 2021.

FOLHA DE SÃO PAULO (Brasil). Sucursal do Rio (ed.). **Sociólogo Herbert de Souza, criador da campanha contra a fome, lutou por 14 anos contra a Aids: Betinho, 61, morre em casa e "em paz". Folha de São Paulo**. São Paulo. 10 ago. 1997. Disponível em:
<https://www1.folha.uol.com.br/fsp/brasil/fc100812.htm>. Acesso em: 05 jan. 2022.

FRANCO, Maira Vieira Amorim; DANTAS, Otília Maria A. N. A.. PESQUISA EXPLORATÓRIA: APLICANDO INSTRUMENTOS DE GERAÇÃO DE DADOS – OBSERVAÇÃO, QUESTIONÁRIO E ENTREVISTA. In: IV SEMINÁRIO INTERNACIONAL DE REPRESENTAÇÕES SOCIAIS, SUBJETIVIDADE E EDUCAÇÃO, Paraná. **PESQUISA EXPLORATÓRIA: APLICANDO INSTRUMENTOS DE GERAÇÃO DE DADOS – OBSERVAÇÃO, QUESTIONÁRIO E ENTREVISTA**. Paraná:

EDUCERE, 2017. p. 14844-14859. Disponível em:
https://educere.bruc.com.br/arquivo/pdf2017/25001_13407.pdf. Acesso em: 13 maio 2021.

FRANCHINI, Massimo; MANNUCCI, Pier Mannuccio. Past, present and future of hemophilia: a narrative review. **Orphanet Journal of Rare Diseases**, v. 7, p. 2-8, 2012. Disponível em: <<http://www.ojrd.com/content/7/1/24>>. Acesso em: 15 maio 2021.

GARBIN, L. M., et al. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes portadores de hemofilia. **Ciência, Cuidado E Saúde**, Maringá, 6(2), 197-205, abr/jun 2008. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/4153>. Acesso em: 12 fev. 2021. <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v6i2.4153>

GERHARDT, Tatiana Engel; SILVEIRA, Denise Tolfo (org.). **Métodos de Pesquisa**. Porto Alegre: Ufrgs, 2009. 120 p. Disponível em:
<http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>. Acesso em: 10 maio 2021.

HEMORIO. Grupo Interdisciplinar de Tratamento de Pessoas Portadoras de Doenças Hemorrágicas Hereditárias. **HEMOFILIA: Orientações Básicas aos Pacientes e Familiares**. 2014. p. 12. Disponível em:
<http://www.hemorio.rj.gov.br/Html/pdf/Manuais/hemofilia.pdf>. Acesso em: 11 fev. 2021.

HEMOSC - INSTITUIÇÃO. 2021. Disponível em:
<https://www.hemosc.org.br/instituicao.html>. Acesso em: 09 maio 2021.

KHAIR, Kate; MEERABEAU, Liz; GIBSON, Faith. Self-management and skills acquisition in boys with haemophilia. **Health Expectations**, [S.L.], v. 18, n. 5, p. 1105-1113, 27 maio 2013. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/hex.12083>. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.ez46.periodicos.capes.gov.br/pmc/articles/PMC5060849/>. Acesso em: 09 maio 2021.

LACERDA, Maria Ribeiro; LABRONICI, Liliana Maria. Papel social e paradigmas da pesquisa qualitativa de enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem Reben**, Brasília, v. 64, n. 2, p. 359-364, mar. 2011. Disponível em:
<https://www.scielo.br/pdf/reben/v64n2/a22v64n2.pdf>. Acesso em: 10 maio 2021.

Lemos, Rayla Amaral e Veríssimo, Maria de La Ó Ramallo. **Estratégias metodológicas para elaboração de material educativo: em foco a promoção do desenvolvimento de prematuros**. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. 2020, v. 25, n. 2 [Acessado 25 Janeiro 2022], pp. 505-518. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.04052018>>. Epub 03 Fev 2020. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.04052018>.

MATTOS, Mauro Gomes de; JÚNIOR, Adriano José Rossetto; RABINOVICH, Shelly Blecher. **Metodologia da pesquisa em educação física: construindo sua monografia, artigos e projetos** 4 ed., rev. atual. - São Paulo: Phorte, 2017. Disponível em:
<https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=cEwzDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT14&dq=MATTOS%3B+J%3C%9ANIOR,+2017+PESQUISA&ots=y9c54rOsj&sig=kvJ1EiAYcFpkoMGSvKijP7-MgMk#v=onepage&q=MATTOS%3B%20J%3C%9ANIOR%2C%202017%20PESQUISA&f=false>. Acesso em: 30 jan. 2022.

MEDINA, Lauro Fabián Amador e RUIZ, Ángel Gabriel Vargas. **Hemofilia**. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2013;51(6):638-643. Disponível em: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=46631#>. Acesso em: 02 maio 2021.

MERHY EE, Onocko R, organizadores. **Agir em saúde: um desafio para o público**. 2ª ed. São Paulo: Hucitec; 2002.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Ofício Circular Nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS nº 2, de 24 de fevereiro de 2021. **Orientações Para Procedimentos em Pesquisas Com Qualquer Etapa em Ambiente Virtual**. Brasília, 24 fev. 2021. Disponível em: http://conselho.saude.gov.br/images/Oficio_Circular_2_24fev2021.pdf. Acesso em: 03 maio 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012. **Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos**. Brasília, 12 dez. 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 03 maio 2021.

NÓBREGA, Jéssica Araújo Bezerra. **PRÁTICAS DE ENFERMEIROS NA ASSISTÊNCIA A PESSOAS COM HEMOFILIA**. 2018. 54 f. TCC (Graduação) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Campina Grande, Cajazeiras, 2018. Disponível em: <http://dspace.sti.ufcg.edu.br:8080/xmlui/bitstream/handle/riufcg/8272/J%c3%89SSICA%20ARA%c3%9aJO%20BEZERRA%20N%c3%93BREGA.%20TCC.%20BACHARELADO%20EM%20ENFERMAGEM.%202018.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 02 maio 2021.

OYESIKU, J.O. O. Home treatment of haemophilia patients with inhibitors. Haemophilia: the official journal of the World Federation of Hemophilia, Reino Unido, v. 17, n. 2, p. 173-178, 2011. Disponível em: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2516.2010.02418.x/full> Acesso em: 14 fev. 2022.

PACHECO, Carla Renata da Silva. **TECNOLOGIAS EDUCATIVAS SOBRE INFUSÃO ENDOVENOSA DO FATOR DE COAGULAÇÃO PARA O CUIDADO DOMICILIAR DE PESSOAS COM HEMOFILIA**. 2019. 186 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2019. Disponível em: <https://enfermagem.vitoria.ufes.br/pt-br/pos-graduacao/PENF/detalhes-da-tese?id=13933>. Acesso em: 09 maio 2021.

PACHECO, Carla Renata da Silva, et al. **CAMPO DE AUTO INFUSÃO**. 2019. Programa de Pós Graduação em Enfermagem, UFES, 2019. Disponível em: <https://enfermagem.vitoria.ufes.br/sites/enfermagem.vitoria.ufes.br/files/field/anexo/carla-info-grafico.pdf>. Acesso em: 30 dez. 2021.

PINHEIRO, Y. T. et al. **Hemofilias e Doença de von Willebrand: uma revisão de literatura**. Arch Health Invest. 2017. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/317556462_Hemofilias_e_Doenca_de_von_Willebrand_uma_revisao_de_literatura. Acesso em: 12 fev. 2021.

POLIT, D.F; BECK, C.T.; HUNGLER, B.P. **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem**. 6ª ed. Porto Alegre (RS): Artmed. 2011

POTTER, Patricia A., et al. **FUNDAMENTOS DE ENFERMAGEM: FATOS ESSENCIAIS**. 9. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2017.

RAAB, Lucilene de Cassia Souza. **Formação docente e vida escolar de crianças e adolescentes com hemofilia: com aporte de tecnologia**. 2017. 137 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado Profissional em Educação e Novas Tecnologias, Centro Universitário Internacional, Curitiba, 2017. Disponível em: <https://repositorio.uninter.com/bitstream/handle/1/85/Lucilene%20de%20Cassia%20Souza%20Raab.pdf?sequence=1&isAllowed=y..> Acesso em: 21 dez. 2021.

RAUPP, Fabiano Maury; BEUREN, Ilse Maria. Metodologia da Pesquisa Aplicável às Ciências Sociais. In: BEUREN, Ilse Maria *et al.* **Como elaborar trabalhos monográficos em contabilidade**. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2006. Cap. 3. p. 76-97. Disponível em: https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/35790526/Cap_3_Como_Elaborar-with-cover-page.pdf?Expires=1620937050&Signature=HVJ32omjNag6USirqFNyRGrCC-BK7jYINTBiv9DNak2CplTdl4-kcufzDIV-3ZBO9W598IN92tJXE0C6AS7MXEPdLxtgNWdW3mOgrgyq3L8nx-7Deuo2QKNdzoSp4KDs1TZ3xjLaDWTQzxLoC43BCF0L2CGlqdcR4821v7DTqKFwc4PuZYSUK7gHj3KsHE9qIRQ80vM499w1owkcxjiEXWUllfnumIvyRn2vr2bTwdtxtVI-pPlkqpFo-NPAX656NaZzTZp1aEGLhrCqbm7-dkLMA0WpGKeK2OkBw-Zo1jrIluGIOwF0~i9HLtjAlvmTEeQtVjXhjLHhb0C55UN8zA__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA. Acesso em: 13 maio 2021.

REZENDE, Suely Meireles. Distúrbios da homeostasia: doenças hemorrágicas. **Revista Médica de Minas Gerais**, Belo Horizonte, v. 20, n. 4, p. 534-553, 2010. Disponível em: <http://rmmg.org/artigo/detalhes/335>. Acesso em: 04 maio 2021.

SALCI, Maria Aparecida *et al.* EDUCAÇÃO EM SAÚDE E SUAS PERSPECTIVAS TEÓRICAS: ALGUMAS REFLEXÕES. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 22, n. 1, p. 224-230, jan-mar. 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tce/v22n1/pt_27.pdf. Acesso em: 18 maio 2021.

SANTAGOSTINO, Elena *et al.* Chapter 2: Comprehensive Care of Hemophilia. **Haemophilia**. Montreal, p. 19-34. jan. 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hae.14046>. Acesso em: 25 jan. 2022.

SANTILI, Priscila G. Josepetti *et al.* EDUCAÇÃO EM SAÚDE:: algumas reflexões sobre sua implementação pelas equipes da estratégia saúde da família. **Revista Brasileira em Promoção da Saúde**, Fortaleza, v. 29, n. 12, p. 102-110, 2016. Disponível em: <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6411/5218>. Acesso em: 18 maio 2021.

SAYAGO, Mariana; LORENZO, Cláudio. **O acesso global e nacional ao tratamento da hemofilia: reflexões da bioética crítica sobre exclusão em saúde**. Interface, Botucatu, v.

24, 11 maio 2020. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832020000100234&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 07 maio 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/interface.180722>.

SCHRIJVERS, L. H.; et al. Self-infusion of prophylaxis: evaluating the quality of its performance and time needed. **Haemophilia**, [S.L.], v. 22, n. 3, p. 214-217, 25 fev. 2016. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/hae.12883>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26915479/>. Acesso em: 09 maio 2021.

SHAW, D.; RILEY, G. A.. The impact on parents of developments in the care of children with bleeding disorders. **Haemophilia**, [S.L.], v. 14, n. 1, p. 65-67, 7 dez. 2007. Wiley. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2516.2007.01598.x>. Disponível em: <https://onlinelibrary-wiley.ez46.periodicos.capes.gov.br/doi/10.1111/j.1365-2516.2007.01598.x>. Acesso em: 09 maio 2021.

SILVA, Tassila Patrícia Salomon. **Avaliação da Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com hemofilias A e B atendidos na Fundação Hemominas – Minas Gerais, Brasil**. Dissertação. 2015. Disponível em: http://www.cpqrr.fiocruz.br/texto-completo/D_151.pdf. Acesso em: 27 jan. 2022.

SOUSA, Daiane Pereira de *et al.* HEMOFILIA: uma revisão para o enfermeiro. **Revista de Atenção A Saúde**, São Caetano do Sul, v. 6, n. 18, p. 79-92, dez. 2008. Disponível em: https://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/351. Acesso em: 12 fev. 2021.

SOUZA, Flávia dos Santos Lugão de; FONSECA, Janaína Aparecida. HEMOFILIA: UMA PESQUISA INTEGRATIVA E ATUALIZADA DAS AÇÕES DO ENFERMEIRO. **Brazilian Journal Of Surgery And Clinical Research**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 72-81, 15 jan. 2018. Disponível em: https://www.mastereditora.com.br/periodico/20180303_175516.pdf. Acesso em: 27 dez. 2021.

SRIVASTAVA, Alok *et al.* Chapter 1: Principles of Care. **Haemophilia**. Montreal, p. 09-18. jan. 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hae.14046>. Acesso em: 26 jan. 2022.

UFSC. Departamento de Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina. **INSTRUÇÃO NORMATIVA DO TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO EM ENFERMAGEM DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA**. Florianópolis, 2017. Disponível em: <https://enfermagem.paginas.ufsc.br/files/2015/11/NORMATIVA-TCC-2017-NORMATIVA-TCC-2017-Instru%C3%A7%C3%A3o-Normativa-para-Elabora%C3%A7%C3%A3o-de-Trabalho-de-Conclus%C3%A3o-de-Curso-Enfermagem-Assinada-1.pdf>. Acesso em: 28 jan 2022.

UNIDOS PELA HEMOFILIA. 2019. Transmissão genética. Disponível em: [https://www.unidospelahemofilia.pt/as-mulheres-e-a-hemofilia/as-mulheres-podem-ter-hemofilia/#:~:text=Em%20situa%C3%A7%C3%B5es%20extremamente%20raras%2C%20uma,%20o%20gene%20de%20hemofilia\).](https://www.unidospelahemofilia.pt/as-mulheres-e-a-hemofilia/as-mulheres-podem-ter-hemofilia/#:~:text=Em%20situa%C3%A7%C3%B5es%20extremamente%20raras%2C%20uma,%20o%20gene%20de%20hemofilia).) Acesso em: 14 fev. 2022.

VINCE, Flávio Augusto Henriques; BRANDAO, Maria José Nascimento. Uso de fator VII recombinante ativado para tratamento e profilaxia de grandes sangramentos. **ABCD, arq. bras. cir. dig.**, São Paulo , v. 22, n. 3, p. 171-178, Sept. 2009 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-67202009000300007&lng=en&nrm=iso>. access on 15 May 2021.
<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-67202009000300007>.

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA. **Report on the Annual Global Survey 2019 is published by the World Federation of Hemophilia** [Internet]. Montreal: WFH; 2020. Disponível em: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1806.pdf>. Acesso em: 07 maio 2021.

WORLD FEDERATION OF HEMOPHILIA. **Over 50 Years of Advancing Treatment For All**. Montreal: WFH; 2021. Disponível em: <https://www.wfh.org/en/about/history?>. Acesso em: 15 maio 2021.

APÊNDICES

APÊNDICE A - FORMULÁRIO DE INSCRIÇÃO GOOGLE FORMS

Seção 1 de 2

AUTO INFUSÃO DOMICILIAR DO FATOR DE COAGULAÇÃO EM PESSOAS COM HEMOFILIA

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada "AUTO INFUSÃO DOMICILIAR DO FATOR DE COAGULAÇÃO EM PESSOAS COM HEMOFILIA". O objetivo principal é elaborar material educativo sobre as principais dificuldades na realização de auto infusão domiciliar do fator de coagulação.

Caso você aceite participar da pesquisa receberá uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinado pelas pesquisadoras.

O tempo estimado para completar o questionário é em torno de 5 minutos.

Após o preenchimento dos seus dados entraremos em contato para agendarmos uma entrevista online.

Desde já agradecemos sua disponibilidade para participar da pesquisa!

Leia com atenção o documento abaixo e no caso de dúvidas entre em contato através dos dados disponibilizados.

Cordialmente,
Graduanda Adriely de Souza
Professora Dra. Aline Lima Pastana Magalhães

E-mail *

E-mail válido

Este formulário está coletando e-mails. [Alterar configurações](#)

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Para que você tenha ciência dos procedimentos éticos e legais que estão sendo seguidos, você deve acessar o link para ler na íntegra o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, antes de iniciarmos a pesquisa.
<https://drive.google.com/file/d/1t2d21rRPstMUKgQ0r1MR7zgdFUp2j/view?usp=sharing>

Li e concordo com os termos

-->Eu concordo em participar desse estudo. Foi informado e esclarecido sobre o tema e objetivo da pesquisa, assim como ela será realizada. Compreendo os benefícios e possíveis riscos decorrentes da minha participação. Foi garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isso me traga qualquer prejuízo. Também fui informado dos contatos das pesquisadoras e que terei acesso a uma cópia deste termo assinado em meu email. <--

Aceito participar do estudo

Seção 2 de 2

AUTO INFUSÃO DOMICILIAR DO FATOR DE COAGULAÇÃO EM PESSOAS COM HEMOFILIA

Preencha abaixo com seus dados para que possamos entrar em contato com você

Qual o seu nome completo? *

Texto de resposta curta

Telefone para contato? *

Texto de resposta curta

APÊNDICE B - INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

ROTEIRO DE ENTREVISTA**CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICO**

1. Sexo: masculino feminino
2. Idade: _____
3. Levando em conta a classificação usada pelo IBGE, como você definiria a sua cor?
 branca preta parda amarela indígena
4. Qual seu estado civil? solteiro casado separado/divorciado viúvo
 outro _____
5. Tem filhos? não sim Quantos? _____
6. Qual a sua formação? _____
7. Você encontra-se empregado? Sim Não
8. Se não, qual o motivo? _____
9. Se sim, qual sua carga horária de trabalho? _____

AUTO INFUSÃO:

1. Como você vivencia a auto infusão do fator de coagulação no domicílio?
2. Há quanto tempo realiza a auto infusão domiciliar?
3. Fale-me sobre as contribuições da auto infusão no domicílio para você.
4. Quais as dificuldades na auto infusão?
5. Recebeu treinamento/capacitação para realizar a auto infusão no domicílio?
 não sim De quem: _____ Quando: _____ Carga Horária: _____
6. Recebe treinamento/capacitação periodicamente? não sim
7. Quando foi a última atualização? _____
8. Quais ferramentas/recursos são utilizadas para essa atualização?
9. Você tem alguma sequela da hemofilia? Quais?
10. Como você lida com as sequelas?

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
Termo de Consentimento Livre Esclarecido

Eu, Adriely de Souza, aluna do curso de Graduação de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, sob a orientação da Professora Dra. Aline Lima Pestana Magalhães, estou desenvolvendo o projeto de TCC intitulado “**AUTO INFUSÃO DOMICILIAR DO FATOR DE COAGULAÇÃO EM PESSOAS COM HEMOFILIA**”, que tem como objetivo principal elaborar material educativo sobre as principais dificuldades na realização da auto infusão domiciliar do fator de coagulação.

Por favor, leia este documento com bastante atenção antes de assiná-lo. Fique à vontade para esclarecer todas as suas dúvidas quantas vezes for necessário. Neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) disponibilizamos informações sobre o estudo bem como solicitamos sua permissão. A pesquisa cumpre as exigências referente ao sigilo e aspectos éticos conforme Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) para pesquisas envolvendo seres humanos, pelo Código de Ética dos profissionais da Enfermagem nº 311/2007 e no Ofício Circular Nº 2/2021/CONEP/SECNS/MS de 24 de fevereiro de 2021 que orienta sobre procedimentos de pesquisa em ambiente virtual.

Gostaríamos de convidá-lo (a) a participar do referido estudo. Se consentir participar, você receberá uma via deste TCLE assinada digitalmente. Guarde-o com cuidado, pois nele constam informações importantes sobre sua participação no estudo. Após o aceite entraremos em contato via *Whatsapp* ou telefone para agendar a entrevista. A pesquisa ocorrerá na modalidade online, na plataforma *Google Meet*, sendo realizada entrevista semiestruturada, a qual será gravada através de um aplicativo de gravação de áudio. Coletaremos informações como idade, sexo, raça, estado civil, escolaridade, situação empregatícia, sequelas da hemofilia, saúde mental, benefícios do tratamento domiciliar, dificuldades e principais dúvidas com o tratamento.

Apontamos que você não terá despesa advinda da sua participação. Caso ocorra despesas comprovadamente geradas devido ao projeto de pesquisa você terá a garantia assegurada pelas pesquisadoras de ressarcimento e indenização. Além disso, o estudo não

apresenta riscos de natureza física, exceto a possibilidade de mobilização emocional relacionado à reflexão sobre o tratamento e sequelas da hemofilia. Dessa forma, os riscos a que estará exposto são mínimos, como desconforto, estresse ou cansaço ao participar da pesquisa. Contudo, as pesquisadoras, compreendendo este potencial risco, estão dispostas a ouvi-los, interromper as atividades, retornando tão logo você se sinta à vontade para continuar, também é possível que o participante desista sem quaisquer danos. Salientamos que por se tratar de um ambiente virtual os riscos de vazamento de dados se torna possível, por este motivo os arquivos das respostas não ficarão em plataformas online, serão todas arquivadas em local seguro no computador da pesquisadora.

Esta pesquisa trará como benefício o desenvolvimento de um material educativo sobre as principais dificuldades na realização da auto infusão domiciliar do fator de coagulação.

Você tem a liberdade de recusar sua participação no estudo, ou retirar o seu consentimento a qualquer momento, sendo necessário que entre em contato com a pesquisadora Adriely de Souza, através do e-mail adrielysoouzaa@gmail.com ou por telefone no número (48) 9 9991-7930. A recusa ou desistência da participação do estudo não implicará em nenhuma sanção, prejuízo, dano ou desconforto. Os aspectos éticos relativos à pesquisa com seres humanos serão respeitados, mantendo o sigilo do seu nome em todas as fases do estudo. Os dados serão utilizados em produções acadêmicas, como publicações em periódicos científicos.

Você deve estar ciente de que, caso haja dúvidas ou se sinta prejudicado(a), também poderá contatar a orientadora responsável Aline Lima Pestana Magalhães através do telefone: (48) 37213451 ou 9 9919-0175, e-mail aline.pestana@ufsc.br ou endereço: Campus Universitário – Trindade 88040-900 - Florianópolis - SC – Brasil BLOCO I (CEPETEC) - Centro de Ciências da Saúde – Quarto andar, sala 405.

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você poderá entrar em contato com a secretaria do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC das 7 às 19 horas, no endereço Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, localizado na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis. Telefone para contato: 3721-6094.

Dessa forma, destacamos que a pesquisadora responsável, que também assina esse documento, compromete-se a conduzir a pesquisa de acordo com o que preconiza a Resolução

n 466/2012 e suas complementares que tratam dos preceitos éticos e da proteção aos participantes da pesquisa.

Adriely de Souza

Aline Lima Pestana Magalhães

ANEXOS

ANEXO A - APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AUTO INFUSÃO DO FATOR DE COAGULAÇÃO EM HEMOFÍLICOS

Pesquisador: Aline Lima Pestana Magalhães

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 47895321.5.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 4.796.213

Apresentação do Projeto:

As informações que seguem e as elencadas nos campos "Objetivo da pesquisa" e "Avaliação dos riscos e benefícios" foram retiradas do arquivo PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_...pdf, de 22/09/2020, preenchido pelos pesquisadores.

Segundo os pesquisadores:

Resumo: Introdução: a hemofilia é uma coagulopatia em sua maioria hereditária relacionada ao cromossomo X, está ligada a deficiência da atividade do fator de coagulação VIII (hemofilia A) ou do fator de coagulação IX (hemofilia B). Esta doença crônica tem prevalência de um caso em cada 5.000 a 10.000 homens para o fator VIII e um caso a cada 30.000 a 40.000 homens para o fator IX. A hemofilia A é mais comum, representando 80% dos casos. Os pacientes hemofílicos vivem em constante alerta quanto aos sangramentos inesperados, pois boa parte dependerá da quantidade de fator de coagulação que estará presente na circulação. O tratamento da hemofilia é baseado na administração do fator de coagulação específico podendo ser realizado sob demanda ou profilático. A infusão domiciliar do fator de coagulação deficiente em uma veia periférica que pode ser efetuada pela pessoa com hemofilia (auto infusão), familiar ou cuidador no domicílio. A enfermagem tem como função avaliar, orientar e cuidar do paciente tanto na prevenção quanto no tratamento da doença, prestando orientações quanto aos riscos de hemorragias, realização do

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 4.796.213

autocuidado, socialização, amenização da dor e outros cuidados para que o paciente hemofílico tenha independência nas atividades do dia-a-dia. A assistência prestada ao paciente deve ser pensada em sua integração à sociedade, para que suas limitações não atrapalhem a qualidade de vida do paciente e de sua família. **Objetivo geral:** elaborar material educativo sobre as principais dificuldades na realização da auto infusão domiciliar do fator de coagulação. **Objetivos específicos:** compreender as vivências das pessoas com hemofilia que realizam a auto infusão domiciliar do fator de coagulação e desenvolver um vídeo educativo para a realização da auto infusão no domicílio do fator de coagulação a partir das dificuldades identificadas. **Método:** trata-se de um estudo metodológico, qualitativo, do tipo descritivo, exploratório. O presente estudo será realizado na Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC). Os participantes serão todos os pacientes adultos que estão cadastrados na AHESC e que realizam a auto infusão no domicílio e tem acesso à internet. A coleta de dados será realizada no período de agosto a outubro de 2021. **Resultados esperados:** compreender as vivências das pessoas com hemofilia que realizam a auto infusão domiciliar do fator de coagulação e desenvolver um vídeo educativo a partir das dificuldades identificadas.

Hipótese: As pessoas que realizam a auto infusão em domicílio passam por desafios diariamente, pois realizam a infusão do fator sem supervisão, por este motivo espera-se com este trabalho compreender as vivências das pessoas com hemofilia para desenvolver um material educativo auxiliando na sua rotina.

Metodologia: TIPO DE ESTUDO: Trata-se de um estudo metodológico, qualitativo, do tipo descritivo, exploratório. **LOCAL DO ESTUDO:** O presente estudo será realizado na Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC). A AHESC, criada em 1983, é uma organização não governamental (ONG), sem fins econômicos que presta serviços referentes a Política de Assistência social a pessoas com coagulopatias (hemofilia, Von Willebrand, entre outras) e seus familiares. Sua sede oferece serviço social, acolhimento social provisório, psicologia, fisioterapia e hidroterapia de forma gratuita. A Associação dos Hemofílicos está localizada na Rua Rui Barbosa, número 608, no bairro Agrônômica, em Florianópolis. **PARTICIPANTES DO ESTUDO:** Os participantes do seguinte estudo serão todos os pacientes adultos que estão cadastrados na AHESC e que realizam a auto infusão no domicílio e tem acesso a internet. Como

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 4.796.213

critério de exclusão serão aqueles que não têm acesso à internet. Serão entrevistados cerca de 15 participantes ou até a saturação dos dados. Os participantes serão recrutados através do contato com a Assistente Social da AHESC que encaminhará para os pacientes o convite para participarem da pesquisa. Os pacientes que demonstrarem interesse entrarão em contato com a pesquisadora (por telefone, email ou respondendo o formulário) e caso aceitem participar da pesquisa, receberão em seus e-mails correspondentes o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido escrito e assinado. Para a pesquisa, os participantes serão convidados através da técnica bola de neve (Snowball), segundo Vinuto (2014), esta técnica consiste em compartilhar informações através dos participantes, a fim de localizar pessoas com o perfil para a pesquisa dentro da comunidade. **COLETA DE DADOS:** A coleta de dados será realizada no período de agosto a outubro de 2021. Serão realizadas entrevistas online semiestruturadas que conterá uma etapa para a caracterização sociodemográfica e outra com perguntas direcionadas para as vivências e dificuldades na auto infusão do fator de coagulação no domicílio. Os participantes serão convidados através da assistente social da AHESC via telefone, email e pela plataforma WhatsApp. Destaca-se que a coleta dos dados será iniciada somente após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH). A entrevista será semiestruturada com as seguintes perguntas: Como você vivencia a auto infusão do fator de coagulação no domicílio? Quais as dificuldades na auto infusão? Fale-me sobre as contribuições da auto infusão no domicílio para você? Ao iniciar a entrevista será confirmado com o entrevistado se o mesmo autoriza a gravação do encontro, o participante será avisado que após a entrevista a conversa será transcrita e logo a gravação será apagada para maior segurança de sua identidade. Será também confirmada a sua participação no projeto. A gravação será iniciada após a autorização verbal do paciente e será realizada através do aplicativo Gravador de Voz, que possui boa qualidade para este tipo de serviço. A entrevista será transcrita no aplicativo Microsoft Word do pacote Microsoft 365. Os dados pessoais (telefone, email, nome) dos entrevistados não serão revelados, sendo então identificados com as letras PH (portador de hemofilia) seguidos de número ordinal, conforme a ordem das entrevistas online. As entrevistas irão ocorrer até a saturação dos dados, que ocorre quando o conteúdo e respostas dos participantes passam a se repetir na entrevista sem acrescentar novas informações à pesquisa (VINUTO, 2014). **ANÁLISE DOS DADOS:** Os dados serão analisados a partir da Análise de conteúdo de Bardin de acordo com as três fases: PRÉ-ANÁLISE, A EXPLORAÇÃO DO MATERIAL E O TRATAMENTO DOS RESULTADOS, INTERFERÊNCIA E INTERPRETAÇÃO.

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 4.796.213

Crítérios de inclusão: Pacientes adultos que estão cadastrados na AHESC e que realizam a auto infusão no domicílio e tem acesso à internet.

Crítérios de exclusão: Aqueles que não possuem acesso à internet.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Elaborar material educativo sobre as principais dificuldades na realização da auto infusão domiciliar do fator de coagulação.

Objetivo Secundário: Compreender as vivências das pessoas com hemofilia que realizam a auto infusão domiciliar do fator de coagulação.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: o estudo não apresenta riscos de natureza física, exceto a possibilidade de mobilização emocional relacionado à reflexão sobre o tratamento e sequelas da hemofilia. Dessa forma, os riscos a que estará exposto são mínimos, como desconforto, estresse ou cansaço ao participar da pesquisa. Contudo, as pesquisadoras, compreendendo este potencial risco, estão dispostas a ouvi-los, interromper as atividades, retornando tão logo você se sinta à vontade para continuar, também é possível que o participante desista sem quaisquer danos. Salientamos que por se tratar de um ambiente virtual os riscos de vazamento de dados se torna possível, por este motivo os arquivos das respostas não ficarão em plataformas online, serão todas arquivadas em local seguro no computador da pesquisadora.

Benefícios: o desenvolvimento de um material educativo sobre as principais dificuldades na realização da auto infusão domiciliar do fator de coagulação.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Informações retiradas primariamente do formulário com informações básicas sobre a pesquisa gerado pela Plataforma Brasil e/ou do projeto de pesquisa e demais documentos postados, conforme lista de documentos e datas no final deste parecer.

Trabalho de conclusão de curso de Adriely de Souza, sob orientação da professora Aline Lima Pestana Magalhães, do Curso de Graduação em Enfermagem/CC/UFSC.

Estudo local, metodológico, qualitativo, do tipo descritivo, exploratório.

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 4.796.213

Financiamento próprio, com orçamento no valor de 1.268,95.

País de origem: Brasil.

Número de participantes: 15

Previsão de início do estudo: a coleta dos dados inicia em 02/08/2021.

Previsão de término do estudo: 31/03/2021 no formulário PB.

Não haverá armazenamento de amostras em banco de material biológico.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Vide campo "Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações."

Folha de rosto assinada pelo pesquisador responsável e pela coordenadora do Curso de Graduação em Enfermagem, professora Felipa Rafaela Amadigi, em 24/05/2021.

Consta autorização institucional, nos termos da resolução 466/12, da Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC), assinada por Paloma Patrícia Arias Schutel, assistente social da AHESC.

Consta o instrumento para coleta de dados.

O TCLE atende as exigências da resolução 466/12.

Recomendações:

Por se tratar de um TCC recomendamos retirar do cabeçalho do TTCLE a menção ao "PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO GESTÃO DO CUIDADO EM ENFERMAGEM MESTRADO PROFISSIONAL".

Considerando que há menção a direito a ressarcimento e à indenização no TCLE este CEP considera que a resolução 466/12 foi atendida. Entretanto, sugerimos ajustar a redação deixando claro que despesas comprovadamente decorrentes do projeto de pesquisa serão ressarcidas e que as pesquisadoras garantem o direito à indenização em caso de dano comprovadamente decorrente

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vítor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

Continuação do Parecer: 4.798.213

do projeto de pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Não foram detectadas pendências ou inadequações ao projeto, não havendo impedimentos éticos ao seu início.

Considerações Finais a critério do CEP:

Informamos aos pesquisadores a necessidade de enviar relatório final, por meio de notificação.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1761513.pdf	24/05/2021 19:35:17		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_TCC_Adriely_de_Souza.pdf	24/05/2021 19:33:24	ADRIELY DE SOUZA	Aceito
Folha de Rosto	folhaDeRostoASSINADA_ADRIELY_DE SOUZA.pdf	24/05/2021 19:02:32	ADRIELY DE SOUZA	Aceito
Declaração de concordância	concordancia_declaracao_AHESC.pdf	24/05/2021 17:35:24	ADRIELY DE SOUZA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Adriely_de_Souza.pdf	24/05/2021 16:28:07	ADRIELY DE SOUZA	Aceito
Outros	INSTRUMENTO_DE_COLETA_DE_DADOS Adriely de Souza.pdf	24/05/2021 15:51:54	ADRIELY DE SOUZA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 4.796.213

FLORIANOPOLIS, 22 de Junho de 2021

Assinado por:
Luciana C Antunes
(Coordenador(a))

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

ANEXO B - DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA

DECLARAÇÃO

ASSOCIAÇÃO DOS HEMOFÍLICOS DO ESTADO DE SANTA CATARINA - AHESC

Declaro para os devidos fins e efeitos legais que, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como representante legal da Instituição Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC), tomei conhecimento do projeto de pesquisa: **AUTO INFUSÃO DOMICILIAR DO FATOR DE COAGULAÇÃO EM PESSOAS COM HEMOFILIA**, e cumprirei os termos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares, sob responsabilidade da pesquisadora Dra. Aline Lima Pestana Magalhães e da Graduanda Adriely de Souza e como esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos.


Florianópolis, 24/05/21.....

ASSINATURA:

NOME : PALOMA PATRICIA ARIAS SCHUTEL

CARGO: ASSISTENTE SOCIAL

CARIMBO DO/A RESPONSÁVEL


 Paloma Patrícia Arias Schutel
 Assistente Social
 CRESS nº 4874 - 11ª Região
 Associação Hemofílica do Estado de Santa Catarina

ANEXO C - TERMO DE CONCORDÂNCIA


DECLARAÇÃO

Declaro, para os devidos fins, que estou de acordo com a condução do projeto de pesquisa intitulado **AUTO INFUSÃO DOMICILIAR DO FATOR DE COAGULAÇÃO EM PESSOAS COM HEMOFILIA**, sob a responsabilidade da pesquisadora Dra. Aline Lima Pestana Magalhães e da Graduanda Adriely de Souza, na Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC), tão logo seja aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, até seu fim previsto para abril de 2022 e que os participantes desta pesquisa serão os pacientes portadores de hemofilia associados a AHESC.

O presente trabalho está em conformidade e deve seguir as resoluções 466/2012 e a 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde. Todo e qualquer custo que envolve esse projeto serão de inteira responsabilidade da pesquisadora.

Sendo o que nos apresenta para o momento, enviamos nossas cordiais saudações.

Atenciosamente,


Paloma Patrícia Arias Schutel
Assistente Social
CRESS nº 4964 - 12ª Região/SC
Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina

Paloma Patrícia Arias Schutel
Assistente Social

Associação dos Hemofílicos do Estado de Santa Catarina (AHESC)

ANEXO D - PARECER FINAL DO ORIENTADOR SOBRE O TRABALHO DE
CONCLUSÃO DE CURSO



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

DISCIPLINA: INT 5182- TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO II
PARECER FINAL DO ORIENTADOR SOBRE O TRABALHO DE
CONCLUSÃO DE CURSO

Declaro que o Trabalho de Conclusão de Curso desenvolvido por Adriely de Souza, acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem, intitulado “**Construção de material educativo para a auto infusão domiciliar da pessoa com hemofilia**” foi orientado por mim Prof^a Dr^a Aline Lima Pestana Magalhães e aprovado após defesa pública e arguição junto à banca examinadora.

Adriely desenvolveu suas atividades relacionadas a pesquisa com muito empenho, dedicação, comprometimento e postura ética. Demonstrou-se proativa e responsável em todas as etapas. A pesquisa desenvolvida aborda temática relevante principalmente no que se refere a atuação da enfermagem no contexto da hemofilia e no âmbito educacional de pacientes com hemofilia. Acredita-se que a pesquisa traz grande contribuição, uma vez que apresenta as vivências das pessoas com essa condição crônica, bem como apresenta um vídeo educativo para auxiliar os pacientes, familiares/cuidadores na realização da auto infusão no domicílio.

Desejo sucesso a Adriely nessa nova jornada profissional que se inicia e que sigas com esse mesmo comprometimento com as futuras experiências na Enfermagem.

Florianópolis, 16 de fevereiro de 2022.



Documento assinado digitalmente
Aline Lima Pestana
Data: 16/02/2022 12:01:50-0100
CPF: 008.908.213-80
Verifique as assinaturas em <https://sica.ufsc.br>

Aline Lima Pestana Magalhães