

## Percepção dos Portadores de Hemofilia Sobre a Atuação do Enfermeiro

△ CRISTIANE FREYESLEBEN THOMAZELLI

△ JULIANA MARA DE LEMOS

▲ CARMEM LILIAM BRUM BAPTISTA MARQUES

△ Graduanda em  
Enfermagem da  
FURB – Universidade  
Regional de  
Blumenau  
e-mail:  
cristhomazelli@  
hotmail.com  
Fone: (47) 9976-4121

△ Graduanda em  
Enfermagem da  
FURB – Universidade  
Regional de  
Blumenau  
e-mail:  
jmaralemos@gmail.  
com  
Fone: (47) 9900-6262

▲ Mestre em  
Enfermagem da  
FURB – Universidade  
Regional de  
Blumenau  
e-mail:  
cliliammarques@  
gmail.com – Fone:  
(47) 9982-6268

### Resumo:

A hemofilia é uma doença hemorrágica, congênita e hereditária, de gene recessivo e ligado ao cromossomo X, quase que exclusivamente masculina, sendo a mulher apenas portadora. O enfermeiro, de acordo com sua formação, é um profissional da saúde que está capacitado para assistir esse paciente. Objetivo: conhecer a percepção dos hemofílicos sobre a atuação do enfermeiro. Método: pesquisa exploratória, descritiva, com análise qualitativa dos dados através de entrevista semiestruturada, gravada e transcrita com 09 hemofílicos que assinaram o TCLE, em um serviço ambulatorial especializado em coagulopatias hereditárias em uma cidade do Médio Vale do Itajaí - SC. O trabalho está inscrito no CEP/FURB e no HEMOSC. Resultados: originaram-se duas categorias: Função do Enfermeiro (subcategorias: Ensino, Assistência e Gerencial) e Conhecimento (Desconhecimento e Conhecimento).

### Palavras-Chave:

Hemofilia; Coagulopatia; Enfermagem.

**Abstract:**

Hemophilia is a haemorrhagic, congenital and heritable disease in a recessive gene linked to the X chromosome, which is manifested almost exclusively by men, being women only the ones who carry it. The nurse, in their profession are health professionals who are able to assist those patients. Purpose: get to know the perception of hemophiliacs about the work of the nurse team. Method: exploratory and descriptive research including qualitative data analysis of a semistructured interview, recorded and transcribed with 9 hemophiliacs who signed the TCLE term, in an outpatient service specialized in heritable coagulopathies in a city of Médio Vale do Itajaí. The research was inscribed in the CEP/FURB and HEMOSC. Results: Emerged two categories Nurse's function (subcategories: teaching, assist, research and management) and Knowledge (subcategories: unknowledge and knowledge)

**Keywords:**

Hemophilia; Coagulopathy; Nursing.

## INTRODUÇÃO

A hemofilia era conhecida como a “doença do sangue azul”, pois ocorreu em famílias reais da Europa, Rússia e Espanha. A partir do conhecimento de que a Rainha Vitória da Inglaterra era portadora da hemofilia, e da transmissão aos seus descendentes, filhos, netos e bisnetos, a doença foi ganhando mais importância e aumentando o interesse dos estudiosos(1).

O dia 17 de abril é comemorado em diversos países o Dia Mundial da Hemofilia. Esta data foi escolhida para homenagear Frank Schnabel, uma pessoa com hemofilia. Nascido em 17 de abril de 1926, Frank Schnabel, fundador da Federação Mundial de Hemofilia - FBH, teve sua história marcada pela luta em busca da melhoria da qualidade de vida às pessoas com hemofilia(2).

A hemofilia é uma doença hemorrágica, congênita e hereditária, de gene recessivo e ligado ao cromossomo X, de incidência quase que exclusivamente masculina, sendo a mulher apenas portadora. É caracterizada pela deficiência ou a diminuição de proteína plasmática, fatores de coagulação na qual o sangue demora a formar um coágulo ou, quando este é formado, apresenta qualidade insuficiente para exercer as funções de coagulação(3).

O principal sintoma da hemofilia é o aparecimento de hemorragia causada por traumatismo, que, necessariamente, não está ligada à grande perda de sangue. Essa doença apresenta suas primeiras manifestações na infância, geralmente depois dos seis meses de idade, quando as crianças começam a caminhar e a receber os primeiros golpes com as quedas, ou quando aparecem os primeiros dentes(4).

A hemorragia pode acontecer sem traumatismo aparente ou após algum tipo de trauma ou acidente, ocorrendo principalmente nas articulações e músculo(5). Quando o hemofílico se machuca não sangra mais do que uma pessoa não portadora de hemofilia, apenas sangra durante um tempo maior, podendo ocorrer novos episódios de sangramento depois de um ferimento ou de uma cirurgia(5).

Há dois tipos de hemofilia, a Hemofilia A também conhecida como doença clássica, ocorre pela deficiência do fator VIII, e Hemofilia B conhecida como doença de Christmas, ocorre pela deficiência do fator IX(6).

A deficiência do fator VIII é a causa mais frequente, 85% dos casos, ou seja, de cada quatro hemofílicos, três são portadores de hemofilia A. Já a hemofilia B ocorre em 15% dos casos (6).

A maioria das pessoas com hemofilia é atendida em centros

especializados, onde se encontram equipes interdisciplinares dedicadas ao seu tratamento(7). Sendo assim, em Santa Catarina o HEMOSC (Centro de Hematologia e Hemoterapia de Santa Catarina) foi criado com objetivo básico de prestar atendimento hemoterápico de qualidade à população, bem como dar assistência as pessoas com hemofilia(2).

Apesar do avanço tecnológico e das pesquisas na área da saúde ainda existem poucos profissionais capacitados para diagnosticar e cuidar dos pacientes com esta doença(7). O enfermeiro é um profissional da equipe de saúde, que de acordo com sua formação, está capacitado para assistir o paciente hemofílico(7). Porém, apesar de ser o profissional mais qualificado na área da saúde para assistir o paciente com coagulopatias, em sua formação inicial não cursa uma cadeira específica para o cuidado em tais pacientes. Assim sendo, cabe ao mesmo buscar novos conhecimentos sobre o assunto para prestar uma melhor assistência(5).

Partindo do pressuposto da necessidade de conhecer mais sobre essa patologia e melhor compreender os agravos e impactos causados por ela, tornou-se um desafio estudar qual a percepção dos portadores de hemofilia sobre a atuação dos enfermeiros na sua assistência. Pois, além do papel

educador, o enfermeiro é o profissional de maior referência no tratamento da hemofilia, sendo responsável pelo acolhimento, ensinamento e controle da dose domiciliar, com orientações contínuas ao paciente e sua família(8).

## **MÉTODO**

Trata-se de uma pesquisa caracterizada como exploratória, descritiva, com análise qualitativa dos dados, a qual foi realizada em um serviço ambulatorial especializado em coagulopatias hereditárias em uma cidade do Médio Vale do Itajaí - SC. O trabalho está inscrito no Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da FURB sob número 1.330.509 e 1.424.912 e pelo Parecer HEMOSC sob número 20. Foram realizadas entrevistas com 09 portadores de hemofilia, de modo voluntário e com termo de consentimento livre esclarecido assinado, nos meses de março a abril de 2016. Os dados foram coletados através de uma entrevista semiestruturada, a qual foi gravada e posteriormente transcrita. Após a entrevista, os dados foram analisados através do método de análise de conteúdo.

## **SUJEITOS DO ESTUDO**

No quadro abaixo serão apresentados os sujeitos deste estudo, que foram os portadores de hemofilia da

**Quadro 1 – Apresentação dos sujeitos do estudo**

Nome	Idade	Estado Civil	Grau de Instrução	Profissão
E1	28	Casado	Ensino Superior Completo	Engenheiro Eletricista
E2	41	Casado	Ensino Médio Completo	Motorista
E3	56	Casado	Ensino Superior Completo	Contador
E4	49	União Estável	Ensino Médio Completo	Desenhista
E5	23	Solteiro	Ensino Superior Incompleto	Estudante
E6	29	Solteiro	Ensino Fundamental Incompleto	Pintor
E7	35	Casado	Ensino Fundamental Incompleto	Operário Têxtil
E8	21	Solteiro	Ensino Médio Completo	Estudante
E9	22	Solteiro	Ensino Superior Completo	Jornalista

Fonte: Lemos e Thomazelli. Abril – 2016

instituição escolhida para a realização da pesquisa e que aceitaram participar do mesmo. Foram incluídos 09 sujeitos. Os mesmos foram identificados pela inicial da palavra “Entrevistados” (E) e por números sequenciais de acordo com a ordem das entrevistas, a fim de preservar suas identidades e anonimato (Quadro 1).

Observa-se que os sujeitos que se dispuseram a participar da pesquisa eram portadores de hemofilia cadastrados no serviço da instituição pesquisada, exclusivamente do sexo masculino, possuíam uma faixa etária entre 21 e 56 anos de idade, o estado civil variou entre solteiros, união estável e casados, exerciam profissões variadas, bem como seus graus de instrução, que variaram de ensino fundamental incompleto ao ensino superior completo.

## **ANÁLISE E DISCUSSÃO DE DADOS**

Este estudo possibilitou conhecer a percepção dos portadores de hemofilia sobre a atuação do enfermeiro que

o assiste em um serviço ambulatorial especializado em coagulopatias hereditárias em uma cidade do Médio Vale do Itajaí - SC. Com base nos resultados obtidos e descritos, foram encontradas as categorias e subcategorias apresentadas no quadro abaixo:

**Quadro 2 – Apresentação das categorias e subcategorias**

A Percepção dos Portadores de Hemofilia Sobre a Atuação do Enfermeiro	
CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Funções do Enfermeiro	Ensino
	Assistência
	Gerencial
Conhecimento	Desconhecimento
	Conhecimento

Fonte: Lemos e Thomazelli. Abril – 2016

## **PAPEL DO ENFERMEIRO**

No Brasil, segundo o Conselho Nacional de Saúde, a enfermagem é uma das 16 profissões de saúde, seu exercício profissional está regulamentado pela Lei 7.498/1986(9). O processo de trabalho de enfermagem integra a prestação de serviços à saúde, como parte do

setor terciário da economia brasileira. Não produz bens a serem estocados e comercializados, e sim serviços que são consumidos no ato de sua produção, no momento da prestação da assistência, tanto individuais como grupal ou coletiva. No entanto, diferencia-se de outros trabalhos do mesmo setor terciário de prestação de serviços, na medida em que lida com seres humanos, os usuários, individualmente, ou em grupos sociais sendo que estas populações trazem, aos serviços de saúde, demandas relacionadas ao processo saúde-doença, que são expressas como necessidades ou problemas de saúde(10).

Assim sendo, a Portaria n.º 1.721/94, do Ministério da Educação, define o perfil do enfermeiro na perspectiva de uma formação generalista com competência para o desenvolvimento de suas atividades em quatro áreas fundamentais, denominadas assistência, gerência, ensino e pesquisa(10). O processo de formação do enfermeiro deve estar voltado para o cuidado do ser humano no seu ciclo evolutivo, de tal forma que contemple ações de promoção, proteção e recuperação da saúde. Além disso, essa formação também busca propor o desenvolvimento de disciplinas com enfoque na assistência individual e coletiva, com prática e estágios tanto na área hospitalar como na rede básica de serviços de saúde, através de uma visão

crítica das condições de vida e do perfil epidemiológico da população, considerando as diretrizes políticas do setor da saúde(11). Portanto, o enfermeiro é um profissional que acumula diversas funções, que vão desde a assistência direta ao paciente, como a realização de procedimentos até as indiretas, como a administração e organização do funcionamento da unidade aonde atua(11).

Em vista dos argumentos apresentados, na assistência ao usuário com hemofilia as dimensões do trabalho do enfermeiro são manifestadas em uma categoria denominada Funções do Enfermeiro, que se subdividiram em três subcategorias ensino, assistência e gerencial, sendo que o ensino foi a subcategoria mais presente nas falas dos entrevistados.

Na dimensão do ensino, são sistematizadas duas possibilidades da ação educativa do enfermeiro em ensino informal e formal. O primeiro perpassa toda a ação assistencial que pode ocorrer quando o enfermeiro realiza ações assistenciais, ensino do cuidado terapêutico perpassando as ações de cunho individual, grupal e com a comunidade. Já o ensino formal se volta para a qualificação dos trabalhadores para o desenvolvimento da prática profissional de enfermagem através da formação inicial e continuada(12). Enfatizam que o enfermeiro é um educador em assuntos de

saúde. Não tem como desenvolver suas funções sem realizar atividades educativas junto ao paciente, a seus familiares e ao pessoal de enfermagem(12). Portanto, a função do enfermeiro no cunho do ensino é preparar os pacientes a conviver com suas patologias, melhorando sua qualidade de vida.

A hemofilia é uma doença crônica, mas muito pouco conhecida pela população em geral. Apesar de sua cronicidade, existe tratamento, mas requer atenção especial, em que se destaca o profissional de enfermagem que possui importante papel de esclarecimento e de educação dos hemofílicos e suas famílias(13). Os principais objetivos da intervenção da enfermagem ao paciente podem incluir: alívio e minimização da dor, perfusão tissular adequada, conservação da mobilidade, utilização de medidas de prevenção e controle de sangramento e como lidar com a cronicidade do problema e a alteração do estilo de vida(14). Isto fica claro nas seguintes fala:

[...] os enfermeiros estão instruídos a lhe passar os cuidados, como você deve proceder em relação tanto a medicamentos quanto ao seu comportamento no dia a dia pra evitar os sangramentos e ter uma vida bem mais tranquila. E4

A enfermagem tem a função de ajudá-los a compreender melhor a doença,

bem como orientá-los quanto aos cuidados que devem ser tomados fora do ambiente hospitalar, pois à medida que eles se conscientizam e progredem para a aceitação do problema, terão maior responsabilidade na manutenção da saúde e farão o possível para que esta venha a ter uma vida familiar saudável e produtiva(13). Isto se afirma na fala:

A orientação é só cuidar, não praticar os esportes que podem prejudicar, mas podem fazer...andar de bicicleta, fazer caminhada, fazer um pouco de academia pra fortalecer a musculação, mas no mais é cuidados assim, daí quando dá a dor mesmo da hemorragia aplicar o fator e daí depois é esperar só da o... começar a fazer efeito, o fator ajuda bastante. E7

Paralelamente, outra atividade do processo de trabalho do enfermeiro é a assistência. Na assistência, o enfermeiro toma como objeto de intervenção as necessidades de cuidado de enfermagem e tem por finalidade o cuidado integral. O enfermeiro, para prestar a assistência de enfermagem com qualidade e humanismo, necessita inserir-se na realidade concreta de forma consciente, competente, técnica e científica(15). Dessa forma, a implantação da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), a partir de um conhecimento específico e de uma reflexão crítica acerca da organização e da filosofia do trabalho

de enfermagem, constitui-se um instrumento de fundamental importância para que o enfermeiro possa gerenciar e otimizar a assistência de enfermagem de forma organizada, segura, dinâmica e competente de modo racional e universal, determinando sua área específica de atuação(16). Portanto, o Processo de Enfermagem (PE), considerado a base de sustentação da SAE, é constituído por fases ou etapas que envolvem a identificação de problemas de saúde do cliente, o delineamento do diagnóstico de enfermagem, a instituição de um plano de cuidados, a implementação das ações planejadas e a avaliação. As fases de coleta de dados, diagnóstico, planejamento, implementação e avaliação se relacionam e dependem uma da outra, sendo inseparáveis dentro de um contexto prático(17). O enfermeiro é um profissional da equipe de saúde, que, devido à sua formação, está capacitado para dar assistência ao portador de hemofilia. E alguns cuidados da assistência de enfermagem podem ser descritos, como explicitado nos itens abaixo: proteção do paciente em relação a possíveis traumatismos; imobilização das articulações em casos de hemorragias articulares; observação e anotação de episódios hemorrágicos; realização de cuidados especiais na realização de tricotomias, lavagens intestinais e aplicação de calor; auxílio na higiene, aten-

tando para não machucar a gengiva e a mucosa oral. Além do cuidado clínico, o enfermeiro também exerce assistência holística não apenas ao paciente, mas também aos seus familiares, através de informações, socialização, ensino do autocuidado, possíveis intervenções para amenizar a dor e eventuais riscos de sequelas, além de estimular a autoconfiança, que possa permitir ao portador de hemofilia adquirir independência nas atividades diárias(7), como observado na fala abaixo:

[...] esse pessoal que trabalha aqui acho que já estão mais inteirados de como proceder com os hemofílicos [...].

E4

Eles fazem o acompanhamento antes de ser consultado pelo médico, fazem uma perguntas, né? Perguntam se tem alguma dor [...]. E7

[...] daí eles preparam ali as vezes quando a dor ta muito intensa, eles mesmo preparam o fator e eles mesmo aplicam em mim, daí eles arrumam preparam tudo pra eu levar o estoque pra casa.

E7

A função gerencial do enfermeiro finaliza a primeira categoria. A atividade gerencial do enfermeiro é um instrumento necessário para o alcance de determinados objetivos na área da saúde(8). A dimensão técnica da gerência está pautada no planejamento, coordenação, supervisão, controle e avalia-

ção(8). Assim, o enfermeiro atua sobre a equipe, que são os agentes do cuidado, coordenando e organizando o serviço visando a prover condições para que o mesmo seja efetivado com eficiência e eficácia, com vistas a facilitar o processo de trabalho da enfermagem e da equipe interdisciplinar no cotidiano(18). Assim sendo, a dimensão gerencial do processo de trabalho do enfermeiro engloba as atividades de elaboração de escala, remanejamento de funcionários, verificação de pendências e conferência e reposição de materiais e equipamentos, com destaque para o gerenciamento de material, equipamentos e serviços de saúde(11). Atualmente o enfermeiro tem visto sua atuação se dirigir para a administração e assistência no exercício de sua profissão. Esta dupla dimensão no desenvolvimento de seu trabalho aumenta a complexidade da sua atuação, pois o contingente de atividades se torna ainda maior(19). Ainda sobre este assunto, o cuidar caracteriza-se pela observação, o levantamento de dados, planejamento, a implementação, evolução, a avaliação e interação entre pacientes e trabalhadores da enfermagem e entre diversos profissionais de saúde. Já o processo de administrar tem como foco organizar a assistência e proporcionar a qualificação do pessoal de enfermagem, através da educação continuada, apropriando-se, para isso, dos modelos

e métodos de administração, da força de trabalho da enfermagem e dos equipamentos e materiais permanentes(20). Observa-se isso na fala abaixo:

Aqui desde coleta de exames, que a gente tem que fazer a cada 06 meses, tem a data de exames ali [...]. E4

Gerenciar na enfermagem é saber atuar em áreas distintas, mas interligadas, na da assistência ao paciente e na administrativa. É preciso buscar um perfil estrategista, buscando uma abordagem coordenada, promovendo a prática da colaboração, estimulando uma parceria com a equipe multiprofissional, que é indispensável para futuras negociações entre as partes, resultando num atendimento de qualidade e eficácia(21). Isto se reflete na fala abaixo:

[...] aqui na instituição eu acho que tá bom, eu gosto do atendimento aqui, o único problema que tinha aqui era a demora pra liberar o fator, a gente vinha aqui e ficava 01 hora 01 hora e meia esperando pra conseguir pegar o fator, mas eles recentemente mudaram o formato de liberação que melhorou isso. E9

Embora não tenha ocorrido menção à função de pesquisa como pertinente ao enfermeiro, faz-se necessário ressaltar a importância desta subcategoria, pois a enfermagem tem buscado

através dessa ferramenta uma forma de ampliar o seu corpo de conhecimento, para prestar assistência de enfermagem de melhor qualidade à clientela(22). Apesar do avanço tecnológico e das pesquisas na área da enfermagem, ainda existem poucos estudos abordando a temática da enfermagem e usuários com hemofilia. Sendo assim mais estudos são necessários para qualificar os profissionais para o diagnóstico e para cuidar dos portadores dessa doença; portanto, ter uma equipe de enfermagem com enfermeiro capacitado para assistência ao portador de hemofilia é de suma importância, pois, devido a sua formação, assiste aqueles holisticamente. Ao apresentar e ressaltar a importância da atuação do enfermeiro para os portadores dessa doença colabora-se com informações necessárias para sua formação, além de ser fonte de consultas para realização de trabalhos acadêmicos e a divulgação da importância do tema(7).

A segunda categoria identificada no estudo foi o Conhecimento dos portadores de hemofilia sobre a atuação do enfermeiro. Desta, surgiram duas subcategorias, a primeira foi identificada como desconhecimento e a segunda, conhecimento.

Em relação à subcategoria desconhecimento percebemos que Enfermagem como profissão tem caminhado, por

meio de estudos e pesquisas, para a formação de um corpo teórico próprio que a visibilize e projete como ciência. As pesquisas e os campos de atuação na enfermagem têm crescido substancialmente nos últimos anos, abrindo perspectivas de conhecimento em múltiplas direções e espaços(23).

Estudos recentes evidenciam que a visibilidade do enfermeiro implica na articulação de competências com evidências a nível técnico, científico e relacional, o que concorre para a representação social da profissão. O status profissional constrói-se a partir das atitudes individuais que formam o coletivo e que, por sua vez, se reflete na ampliação das intervenções sociais, mais expressivamente, na ocupação de espaços que deem margem e reconhecimento à enfermagem como protagonista de um novo saber e fazer(24).

Nos relatos dos sujeitos observou-se que a maioria desconhece a diferença entre os técnicos de enfermagem e os enfermeiros, uma vez que não sabem diferenciar uma categoria profissional da outra, conforme falas abaixo:

Não. [...]as responsabilidades de cada um, também não sei. E2

[...] que o técnico tem uma voz mais... como é que eu posso dizer... mais autoritária..denomina algo a mais do que o enfermeiro [...]. E2

Não, necessariamente, pra mim é tudo uma coisa só [...]. E4

Posso tentar pelo que eu vejo assim pela questão de hierarquia mas não sei, na função do dia a dia não da pra perceber. E8

Tendo em vista não saberem diferenciarem uma categoria da outra, os sujeitos da pesquisa não conseguem identificar a dimensão da atuação do trabalho do enfermeiro, eles somente “imaginam” naquilo que conseguem enxergar ou vivenciar no cotidiano. As atividades realizadas internamente dentro das instituições não são visualizadas pelos mesmos. Outros estudos evidenciaram, entre outros aspectos, que a visibilidade do enfermeiro está associada, apesar de todos os avanços e conquistas, às tarefas técnicas, como subordinado à área médica ou auxiliar de médico, relacionando a atuação profissional com “mão-de-obra barata”. Pesquisas que avaliam essas representações sociais da enfermagem no mundo, e mais particularmente no Brasil, denunciam ainda uma representação desatualizada e depreciadora da profissão(25). Tal fato evidencia-se na fala abaixo:

Enfermeiro, ele digamos que executa a parte das coisas dentro da área médica, imagino que, digamos que o médico prescreve e o enfermeiro executa, eu entendo mais ou menos assim. E8

A segunda subcategoria denominou-se conhecimento.

A enfermagem trabalha como uma equipe, mas esta, por sua vez, apresenta competências bem distintas, contidas na Lei nº 7.498/86 regulamentada pelo Decreto nº 94.406/87(26). A enfermagem é exercida por três categorias: o enfermeiro, o técnico e o auxiliar de enfermagem - e isso pode gerar confusão em relação ao que compete a cada um, na visão dos portadores assistidos. Nesse olhar, é fundamental o conhecimento específico de cada profissional sobre sua função, para que a população receba um atendimento qualificado e efetivo, bem como seja garantida a legalidade das ações do profissional e da equipe(27). A cada uma das categorias profissionais (auxiliar de enfermagem, técnico de enfermagem e enfermeiro) corresponde um processo de formação próprio, que pressupõe um conjunto distinto de atividades. Aos enfermeiros cabem tarefas diretamente relacionadas com sua atuação com o cliente, liderança da equipe de enfermagem e gerenciamento de recursos físicos, materiais, humanos, financeiros, políticos e de informação para a prestação da assistência de enfermagem. Do enfermeiro são exigidos conhecimentos, habilidades, atitude adequada para desempenhar seu papel e,

acima de tudo, idoneidade para que os membros de sua equipe tenham competência para executar as tarefas que lhes são destinadas(27). Aos técnicos de enfermagem cabe assistir o enfermeiro no planejamento das atividades de assistência, no cuidado ao paciente de modo geral, na prevenção e na execução de programas de assistência integral à saúde e participação de programas de higiene e segurança do trabalho, além, obviamente, de assistência de enfermagem, excetuadas as privativas do enfermeiro(27).

As atividades do enfermeiro estão descritas nos artigos 8º e 9º, as competências do técnico de enfermagem, no artigo 10º, e as do auxiliar, no artigo 11º da Lei referida acima. As funções são divididas por níveis de complexidade e cumulativas, ou seja, ao técnico competem as suas funções específicas, assim como aos auxiliares, enquanto que o enfermeiro é responsável pelas suas atividades privativas, mais complexas podendo ainda desempenhar as tarefas das outras categorias(26).

Apesar das funções do enfermeiro estarem regulamentadas na lei supracitada, não é visualizada pela sociedade em sua forma integral, isto fica demonstrado na fala seguinte, onde o papel do enfermeiro foi identificado somente por um sujeito:

Imagino que o enfermeiro ta um grau acima do técnico de enfermagem, o técnico deve ter um curso bem mais curto e aprende mais a técnica pegar veia essas coisas mais básicas, o enfermeiro talvez tenha mais sobre teorias da organização, de como as coisas funcionam e tal [...]. E9

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Constatou-se claramente que o portador de hemofilia não conhece o profissional enfermeiro que o assiste. Isto aparece nas duas categorias que foram elencadas, tanto na Função do Enfermeiro, quanto no Conhecimento.

Na Função do Enfermeiro as duas subcategorias que mais prevalecem e que são mais conhecidas pelos portadores de hemofilia são as de Ensino e Assistência, em que são citadas as orientações que o enfermeiro transmite sobre os cuidados diários para evitar os sangramentos, o procedimento com relação à medicação, a aplicação dos fatores, dentre outras. A subcategoria Gerencial foi citada apenas por dois entrevistados, no tocante a marcação da data de exames pelo enfermeiro e da melhoria na entrega dos fatores distribuídos, este fato se deve ao desconhecimento de toda atividade gerencial que é realizada internamente dentro da instituição pelo enfermeiro e que não é visualizada pelos hemofílicos. E quanto a Pesquisa, essa sequer foi citada, ou seja, os portadores não fazem ideia de que enfermeiro

também é um pesquisador, que busca alternativas e soluções para a melhoria da sua assistência.

Na Categoria Conhecimento, a subcategoria Desconhecimento foi a mais citada, os portadores não têm noção da diferença de trabalho de um técnico de enfermagem para um enfermeiro, para eles todos são “enfermeiros” e executam os mesmos serviços. Desconhecem as competências de uma categoria e de outra. Na subcategoria Conhecimento somente um entrevistado soube discernir que o enfermeiro tem um grau hierárquico e de instrução maior que o técnico de enfermagem. Porém, diante deste fato, existe um contra ponto, percebemos que dentro da instituição pesquisada há uma forte relação profissional entre a enfermeira e os demais profissionais, há uma relação de parceria muito grande, a enfermeira não se sobressai diante dos demais porque atua diretamente junto com os técnicos, auxiliando-os em todas as funções, e os técnicos, em contra partida, auxiliam-na nas funções gerenciais. Pontuamos esta relação como um ponto positivo na atuação de todos os envolvidos.

O presente estudo permitiu ainda conhecer a patologia denominada Hemofilia, seus tratamentos, as principais complicações e o serviço ambulatorial que atende os seus portadores. A hemofilia, por atingir os pacientes com seriedade desde a primeira infância, causar danos importantes no aparelho locomotor e

comprometer a qualidade de vida do portador, acarreta um pesado impacto social e econômico sobre o paciente e a sociedade em geral.

Pode-se observar que há falta de informação sobre a doença, dificuldade de profissionais capacitados na área da saúde para atendimento aos portadores de hemofilia, preconceito, dificuldades de acesso ao tratamento e dependência com relação aos familiares e ao tratamento. Estas são algumas questões que devem ser analisadas na vida do indivíduo hemofílico. Entendemos que o enfermeiro é o profissional capacitado para atender esses portadores por estar em contato direto com o mesmo, porém, sabemos que a formação na graduação não proporciona um conhecimento específico voltado para essa patologia. Muitas pessoas, e profissionais, ignoram o que é a hemofilia, suas causas e implicações, situação que justifica seu estudo com mais profundidade e a inclusão deste conteúdo nos cursos de graduação em saúde, incluindo-se a enfermagem. É necessário buscar conhecimento além da graduação para melhor assistência ao portador.

Acreditamos que uma relação efetiva entre pacientes/familiares e profissionais enfermeiros dos serviços de saúde é fundamental para que sejam obtidas melhorias em relação ao tratamento e assistência. Desta forma, os profissionais devem ouvir atentamente as solicitações e

dificuldades dos portadores de hemofilia para implementar alternativas, solucionando os problemas e otimizando o tratamento, melhorando a qualidade de vida e diminuindo o sofrimento físico, emocional e social.

A realização desse trabalho permitiu-nos ampliar nosso conhecimento, como acadêmicos e futuros enfermeiros a respeito dessa patologia, pois mesmo sendo uma doença crônica, ainda é desconhecida pela população e pela maioria dos profissionais enfermeiros. Acreditamos ser um assunto que mereça mais pesquisas pertinentes, apresentando-se como um nicho de mercado a ser explorado pelos enfermeiros.

Diante de todo o exposto desejamos que o nosso país e os nossos enfermeiros estejam entre as referências de bons tratamentos e de boa assistência aos pacientes hemofílicos, destacando a necessidade de um atendimento holístico favorecendo sua independência, autonomia e qualidade de vida.

## REFERÊNCIAS

1. RODRIGUES, NCA. Hemofilia: Origem, Transmissão e Terapia Genética. Faculdade de Ciência e Tecnologia. Universidade de Nova Lisboa, 2005.
2. SANTA CATARINA. HEMOSC. Florianópolis, 2015. Disponível em: <<http://www.hemosc.org.br>>. Acesso em 01 set 2015.
3. BRASIL. Ministério da Saúde. Manual de Reabilitação Na Hemofilia. Brasília: Ministério da Saúde, 2011. Disponível em: [http://www.bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_reabilitacao\\_hemofilia.pdf](http://www.bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_reabilitacao_hemofilia.pdf). Acesso em 25 mar 2015.
4. HOFFBRAND, AV; PETTIT, JE; MOSS, PAH. Fundamento em hematologia. Trad. Ivan Carlquist. Porto Alegre: Artmed, 2004.
5. OYESIKU, L. et al. A hemofilia em Imagem: versão adaptada. 2005. Disponível em: <[www.hemofiliabrasil.org.br](http://www.hemofiliabrasil.org.br)>. Acesso em 01 set 2015.
6. BASTOS, NA; CAVAGLIERI, AG. Caracterização dos portadores de hemofilia do vale do paraíba paulista – SP. Revista Eletrônica de Enfermagem do Vale do Paraíba vol. 1, n. 03, 2014. Disponível em: <[www.fatea.br/seer/index.php/reenvap/article/viewFile/849/611](http://www.fatea.br/seer/index.php/reenvap/article/viewFile/849/611)> Acesso em 01 mai 2016.
7. SOUSA, DP; SILVA, EMS; SILVA, GA; NOGUEIRA, GP. Hemofilia: uma revisão para enfermeiro. Revista Brasileira de Ciência as Saúde, nº 18, São Paulo, out/dez. 2010. Disponível em: [http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista\\_ciencias\\_saude/article/view/351](http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/351). Acesso em 01 set 2015.
8. CARAPEBA, R; THOMAS, S. Convivendo com hemofilia. Cuiabá: Federação Brasileira de Hemofilia, 2007.
9. BRASIL. Ministério da Saúde. Manual de Tratamento nas Coagulopatias

Hereditárias. Biblioteca virtual em saúde, 2006. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/06\\_1132\\_M.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/06_1132_M.pdf). Acesso em 27 ago 2015.

10. TANAKA, LH; LEITE, MMJ. Processo de trabalho do enfermeiro: visão de professores de uma universidade pública. Acta. Paul. Enfermagem, v.21, n3, p. 481-6. 2008. Disponível em: < [http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt\\_16.pdf](http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n3/pt_16.pdf)>. Acesso em 28 abr 2016.

11. GRENZEL, JCM; CAVALHEIRO, DJ; LAZZARI, B; AMBRÓSIO, S; MERSERCHMIDT, E; BRITO, L. O enfermeiro em suas diversas áreas de atuação. XVI Seminário Interinstitucional de Ensino, Pesquisa e Extensão, 2011. Disponível em: < <http://www.unicruz.edu.br/seminario/artigos/saude/O%20ENFERMEIRO%20EM%20SUAS%20DIVERSAS%20%20C3%81REAS%20DE%20ATUA%20C3%87%20C3%83O.pdf>>. Acesso em 30 abr 2016.

12. DILLY, CML; JESUS, MCP. Processo educativo em enfermagem: das concepções pedagógicas à prática profissional. São Paulo: Robe Editorial, 1995.

13. TOSETTO, KS; SILVA, LRS; ANDRADE, RS; FEITOSA, RRF; JIMENEZ, SMC. Os cuidados de enfermagem nas crianças portadoras de hemofilia. Ciencia Cuidado e Saúde, 2007.

14. NETINNA, SM. Brunner Prática de Enfermagem. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2012.

15. HAUSMANN, M; PEDRUZZI, M. Articulação entre as dimensões gerencial e assistencial do processo de trabalho do enfermeiro. Texto Contexto Enfermagem. Florianópolis: v. 18, n.2, p. 258- 65, abr/jun. 2009. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/tce/v18n2/08>> Acesso em 30 abr 2016.

16. BACKES, DS et al. Sistematização da assistência de enfermagem: percepção dos enfermeiros de um hospital filantrópico. Acta Sci. Health Sci. Maringá, v. 27, n. 1, p. 25-29, 2005. Disponível em: <<http://eduem.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/viewFile/1433/802>>. Acesso em 30 abr 2016.

17. ALFARO-LÉFEVRE R. Aplicação do processo de enfermagem: um guia passo a passo. Porto Alegre: Artes Médicas; 2002.

18. SANTOS, JLG. A dimensão gerencial do trabalho do enfermeiro em um serviço hospitalar de emergência. 2010. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010. Disponível em: < <http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/24167/000745631.pdf?sequence=1>> Acesso em 29 abr 2016.

19. NEUMANN, LT. A atuação do enfermeiro: gerencial e, ou, assistencial?

Monografia apresentada ao Curso de Enfermagem da Universidade de Santa Cruz do Sul, como requisito final para obtenção do título de Enfermeira. Linha de pesquisa 36: Estudos na Área da Saúde. 2006. Disponível em: <<http://www.ebah.com.br/content/ABAAAARxsAG/a-atuacao-enfermeiro-gerencial-assistencial>> Acesso em 02 mai 2016.

20. CAMELO, SHH. Competência profissional do enfermeiro para atuar em Unidades de Terapia Intensiva: uma revisão integrativa. Rev. Latino-Am. Enfermagem, vol. 20 no.1 Ribeirão Preto Jan./Feb. 2012.

21. MARX, LC; MORITA, LC. Competências Gerenciais na Enfermagem, Editora BH Comunicação, São Paulo, 2000.

22. TERRA, MG; SILVA, LC; CAMPOGANARA S; SANTOS, EKA; SOUZA, AI; ERDMANN, AL. Na trilha da fenomenologia: um caminho para a pesquisa em enfermagem. Texto contexto - enferm. vol.15, no.4, Florianópolis Oct./Dec. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072006000400016&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072006000400016&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)> Acesso em 02 mai 2016.

23. ERDMANN, ALE; FERNANDES, JV; MELO, C; CARVALHO, BR; MENEZES, Q; FREITAS, R; EMARINONY, E; BACKES, MTS. A visibilidade da profissão de enfermeiro: reconhecendo conquistas e lacunas. Rev. Bras. Enferm. Vol. 62, n.

4, Brasília, jul/ago. 2009. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672009000400025](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672009000400025)>. Acesso em: 02 mai 2016.

24. PAI, DD; SCHRANK, G; PEDRO, ENR. O enfermeiro como ser sócio-político: refletindo a visibilidade da profissão do cuidado. Acta paul. enferm. vol.19 no.1 suppl.1 São Paulo Jan./Mar. 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002006000100013](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002006000100013)>. Acesso em 03 mai 2016.

25. KEMMER, LF; SILVA, MJP. A visibilidade do enfermeiro segundo a percepção de profissionais da comunicação. Rev Latino-am Enfermagem, 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692007000200002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000200002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em 03 mai 2016.

26. BRASIL. Lei 7.498, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a Regulamentação do Exercício da Enfermagem e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde; 1986. Disponível em: <<http://www2.camara.gov.br/internet/legislacao/legin.htm>>. Acesso em 30 abr 2016.

27. STOLARSKI, CV; TESTON, CV; KOLHS, M. Conhecimento da equipe de enfermagem sobre suas atribuições legais. Revista Mineira de Enfermagem, vol 13,3, 2009. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/196>>. Acesso em 02 mai 2016.