

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM A PACIENTES COM HEMOFILIA: abordagem, cuidados e desafios¹

NURSING CARE FOR PATIENTS WITH HEMOPHILIA: approach, care and challenges

Gustavo da Costa Queiroz ¹

Jessyca Amaro Vianna ³

Pamella Arrais Vilela ⁴

RESUMO

A hemofilia é uma doença genética e hemorrágica que compromete o processo de coagulação sanguínea, exigindo cuidados contínuos e específicos. Diante da complexidade do tratamento e do risco de complicações, a assistência de enfermagem desempenha papel crucial no acompanhamento dos pacientes hemofílicos. Por meio de revisão integrativa da literatura (de 2015 a 2022), o presente estudo teve como objetivo geral analisar a assistência de enfermagem a pacientes com hemofilia e sua importância na prevenção de complicações. Já os objetivos específicos foram identificar os motivos dessa piora e seu impacto na saúde dos pacientes. Além disso, buscou-se avaliar a atuação da enfermagem na prevenção, diagnóstico e no tratamento de eventos hemorrágicos, com foco na importância do acompanhamento multiprofissional. Conclui-se que a função da enfermagem perpassa, em especial, pela orientação tanto do paciente quanto de seus familiares e cuidadores sobre a doença em geral e seu tratamento. Suas atribuições ainda envolvem o monitoramento da eficácia das técnicas utilizadas, de modo a elucidar dúvidas, minimizar danos e melhorar a qualidade de vida do paciente. Portanto, atua como profissional de referência para o hemofílico, sendo imprescindível para um trabalho humanizado.

Palavras-chave: Hemofilia; Enfermagem; Assistência de Enfermagem; Cuidados; Qualidade de Vida.

Hemophilia is a genetic and bleeding disorder that impairs the blood clotting process, requiring continuous and specific care. Given the complexity of treatment and the risk of complications, nursing care plays a crucial role in the follow-up of hemophiliac patients. This study, through an integrative literature review (2015 to 2022), aimed to analyze nursing care for patients with hemophilia and its importance in preventing complications, and in detail, to identify the main complications of hemophilia and their impact on patient health, as well as to evaluate the role of nursing in the prevention, diagnosis, and treatment of bleeding events, focusing on highlighting the importance of multidisciplinary follow-up. It concludes that the nursing function, in particular, involves guiding both the

¹¹ Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Ituiutaba FacMais como requisito total para obtenção do título de bacharel de Enfermagem no segundo semestre de 2025.

² Acadêmico do 10º período do curso de Enfermagem na Faculdade de Ituiutaba FacMais. E-mail: gustavo.queiroz@aluno.facmais.edu.br

³ Acadêmica do 10º período do curso de Enfermagem na Faculdade de Ituiutaba FacMais. E-mail: jessyca.vianna@aluno.facmais.edu.br

⁴ Professora orientadora. Docente da Faculdade de Ituiutaba/MG. E-mail: pamella.vilela@facmais.edu.br

patient and their caregivers regarding the disease and its treatment, monitoring the effectiveness of the techniques used, clarifying doubts, minimizing harm, with a view to achieving the patient's quality of life, thus being a reference professional for hemophiliacs and therefore essential for humanized care

Keywords: School Psychology. Inclusion. Culture of Collaboration. Teacher training

1 INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma enfermidade rara de condição hereditária ou adquirida, relacionada ao cromossomo X, que afeta, em sua maioria, pessoas do sexo masculino. Conforme Sayago e Lorenzo (2020, p. 2), caracteriza-se pela deficiência dos fatores VIII e IX de coagulação, o que promove sangramentos espontâneos ou de maior gravidade diante de alguma lesão.

A Federação Mundial de Hemofilia (WFH) (2023) estima que, globalmente, a hemofilia A afeta de 1 em cada 5.000 a 10.000 nascimentos masculinos, enquanto a hemofilia B atinge cerca de 1 em cada 25.000 a 30.000 indivíduos do mesmo sexo. No Brasil, dados do Ministério da Saúde (2022) apontam mais de 13.000 portadores da doença cadastrados, o que reforça a importância de estratégias assistenciais específicas para esse contexto.

Tal enfermidade exige atenção pormenorizada e não se limita ao fator de coagulação. Ou seja, implica cuidados por meio de equipe multidisciplinar, bem como orientações a partir do próprio paciente.

Perante o impacto social e científico da hemofilia, bem como a necessidade de aprofundamento teórico e prático nos cuidados de enfermagem destinados a pessoas com essa condição, o presente estudo busca promover reflexões e destacar boas práticas assistenciais. Para tanto, pretende-se contribuir tanto para o fortalecimento da formação acadêmica quanto para a atuação ética e qualificada dos enfermeiros no atendimento às demandas de pacientes com distúrbios hemorrágicos.

A assistência de enfermagem é fundamental na administração dos cuidados clínicos, educação em saúde, prevenção de complicações e na promoção da qualidade de vida dos pacientes. De acordo com Sayago e Lorenzo (2020, p. 3), o profissional da área atua de forma contínua no acolhimento, acompanhamento e orientação da pessoa com hemofilia. Estabelece ainda vínculos terapêuticos, promove sua autonomia e seu autocuidado.

Diante disso, pretende-se, no presente estudo, fornecer informações relevantes acerca da enfermidade supracitada. A justificativa reside nas complicações associadas à doença e no problema de saúde pública que ela gera. Posteriormente, há uma descrição dessa realidade, incluindo possíveis medidas preventivas.

O objetivo geral da pesquisa é analisar a assistência da enfermagem a pacientes com hemofilia e sua importância na prevenção de complicações. Já os objetivos específicos envolvem tanto identificá-las quanto examinar o seu impacto na saúde dos pacientes. Além disso, busca-se avaliar a atuação da enfermagem na prevenção, diagnóstico e no tratamento de eventos hemorrágicos, com enfoque em destacar a importância do acompanhamento multiprofissional.

2 DESENVOLVIMENTO

A Constituição Federal de 1988 redefiniu o modelo de proteção social no que diz respeito às políticas de saúde. Coube, por exemplo, ao Estado assegurar a todos o direito à saúde por meio da implantação do Sistema Único de Saúde (SUS), estruturado de forma descentralizada, hierarquizada e regionalizada.

De acordo com Miotto e Nogueira (2008), essa universalização apontou para a garantia do pleno acesso aos serviços, sem quaisquer critérios de exclusão ou discriminação. Abriram-se também espaços para decisões políticas no campo sanitário, compartilhadas com usuários, e para a gestão democrática dos serviços de saúde por meio da participação popular. Isso possibilitou controle social por diferentes sujeitos coletivos, que passaram a interagir entre si e com o Estado, avanço reiterado em 1990 com a aprovação das Leis 8.080 e 8.142.

Considerando o contexto da presente pesquisa, convém reforçar que a assistência de enfermagem é essencial para a promoção da saúde, prevenção de complicações e melhoria da qualidade de vida dos pacientes. A educação em saúde, por sua vez, viabiliza o manejo adequado de sangramentos, enquanto o acompanhamento multiprofissional é fundamental para garantir atendimentos seguros e eficazes (Santos et al., 2021). Ao tratar de enfermidades específicas, o profissional da enfermagem necessita ter seu papel evidenciado no que tange ao cuidado especializado e humanizado.

2.1 O profissional da enfermagem e o cuidado promovido às pessoas

O profissional da enfermagem conta com atribuições imprescindíveis para a execução dos programas de saúde, seja em qual âmbito for, sendo assim:

a função peculiar da enfermeira é dar assistência ao indivíduo doente ou sadio no desempenho de atividades que contribuem para manter a saúde ou para recuperá-la (ou ter uma morte serena) — atividades que ele faria sozinho, caso tivesse a força/vontade ou conhecimentos necessários, e auxiliar a pessoa a tornar-se independente desse auxílio o mais breve possível (Hederson, 1962. pág.14).

De acordo com Padilha e Borenstein (2006), os primeiros estudos relacionados à enfermagem datam da segunda metade do século XIX, escritos por historiadores anglo-saxões, especificamente em países onde ocorreu a Reforma Protestante. No Brasil, esse tipo de abordagem se iniciou na década de 1960, tendo como pioneira a professora Glete de Alcântara, da Universidade de São Paulo (USP), a partir de sua tese de cátedra na Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP. Já nos anos de 1970, foram publicadas resenhas históricas sobre suas escolas e os serviços de saúde em que atuavam.

Medeiros e Tavares (1997) mencionam que o entendimento do papel do enfermeiro hoje passa pela compreensão da enfermagem como prática social historicamente determinada. Ou seja, as práticas de saúde e educação não ocorrem de forma isolada; são inseridas em um contexto mais amplo e definidas por relações de produção vigentes em determinada sociedade.

Os mesmos autores também relatam que, no surgimento da enfermagem, o trabalho dos enfermeiros tinha íntima relação com o cuidar, sem qualquer sistematização. Dessa forma, era uma atividade executada por leigos de forma empírica e intuitiva (Medeiros; Tavares, 1997). Posteriormente, foi difundida com o advento do cristianismo e com os princípios de fraternidade e amor ao próximo, propagados pela Igreja, passando a ser desempenhada por pessoas religiosas.

À medida que as forças produtivas se desenvolviam, havia excedente de produção e valorização sistematizada do comércio (Medeiros; Tavares, 1997).

Com o capitalismo, socializou-se um primeiro objeto que foi o corpo enquanto força de trabalho. O controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência, mas começa no corpo, com o corpo. Foi no biológico, no somático, no corporal que, antes de tudo, interviu a sociedade capitalista. O corpo é uma realidade bio-política. A medicina é uma estratégia bio-política. (Medeiros, 1994, pág. 144)

Medeiros (1994, pág. 144) ainda completa:

As duas práticas, medida e a enfermagem, que eram independentes, encontram-se agora no mesmo espaço geográfico, o espaço hospitalar, e no mesmo espaço social, o do doente que necessita de cuidados.

Backers (2009, pág. 01) salienta que a área vem, nos últimos anos, assumindo posição proativa, sobretudo ao promover proteção da saúde dos indivíduos na atenção básica nas unidades hospitalares dos sistemas público e privado, dentre outros. Essa atuação se reflete nos níveis municipal e nacional com as respectivas competências.

Convém destacar que esse trabalho é interligado a saberes interdisciplinares que complementam sua eficiência e eficácia sob o intuito de coordenar práticas de cuidado tanto no âmbito domiciliar quanto comunitário. Para Medeiros (1994), a enfermagem deve ser contemporânea às mudanças da sociedade. De modo específico, deve se apresentar como elo fundamental entre outros campos da saúde e demais categorias de sua própria equipe; ser constituída por práticas sociais, em geral, e práticas de saúde, em particular.

No que tange à hemofilia, como mencionado, seu atendimento e tratamento requerem a presença de equipe especializada, obviamente orientada pela atenção à saúde. Nesse âmbito, a atuação de profissionais de enfermagem é primordial. Afinal, direcionam ações para reduzir riscos, promover progressos, evitar intercorrências e manter a qualidade de vida dos pacientes.

A relação enfermeiro-paciente, por sua vez, é construída na eficiência do tratamento, em decorrência do apego da parte fragilizada com quem lhe promove o devido cuidado. Contudo, é imprescindível direcionar a independência do paciente sem perder a proximidade necessária à melhor adesão ao tratamento. Esse trabalho deve, inclusive, guiar não apenas a pessoa em tratamento, mas também seu grupo familiar e cuidadores, visando à melhor adaptação a mudanças, como uma nova dieta.

Nesse contexto, Lopes et al. (2018, pag. 04) adicionam que o enfermeiro tem papel de profissional educador, isto é, na estratégia de orientações, pautadas em um atendimento humanizado, sistematizado e coerente.

2.2 A hemofilia

Conforme Ventura et al. (2024, p. 03), a hemofilia surgiu em 1800 durante o reinado da rainha Vitória, na Inglaterra. Trata-se de uma doença sanguínea rara, de origem hereditária ou adquirida, que causa ausência de proteínas responsáveis pela coagulação, em razão de alterações significativas nos genes codificantes. Essa deficiência compromete a formação adequada do coágulo sanguíneo e, por conseguinte, resulta em sangramentos de curta ou longa duração. Podem ocorrer tanto após traumas quanto de forma espontânea, sobretudo em articulações, músculos e órgãos internos. É, em geral, transmitida por herança ligada ao cromossomo X e predomina em indivíduos do sexo masculino. No caso das mulheres, em sua maioria, ocorre de maneira assintomática (Ventura et al., 2024, p. 03).

Como dito no início deste estudo, o Brasil tem 13 mil pessoas com hemofilia e ocupa o quarto lugar do mundo em número de casos da doença (Ministério da Saúde, 2022). De acordo com Ribeiro et al. (2021), dentre os diversos tipos de sangramentos prolongados, os intracranianos se destacam como a principal causa de mortalidade entre hemofílicos. Ainda segundo os autores, a falta de tratamento efetivo, em meio às crises da doença, pavimenta esse caminho.

Anteriormente considerada doença fatal, a gravidade da condição passou a variar conforme o nível de atividade do fator de coagulação no sangue, devido a avanços e difusão de seu tratamento. Assim, passou a ser classificada como leve, moderada ou grave. O diagnóstico precoce e o tratamento adequado são fundamentais para a prevenção de complicações e para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes (Ministério da Saúde, 2015).

Quanto ao diagnóstico, Ventura et al. (2024, p. 04) explicam que pode ser obtido de diversas maneiras. Todavia, o histórico familiar é ponto central, pois episódios de sangramentos espontâneos, por exemplo, são suficientes para suspeita inicial. Nas últimas décadas, passou-se, por exemplo, a realizar investigação diagnóstica no pré-natal em famílias com histórico de distúrbios de coagulação. Já no pós-parto, utiliza-se amostra de cordão umbilical para fins laboratoriais.

2.4 Manifestações clínicas

Os episódios hemorrágicos mais comuns ocorrem em articulações, músculos e órgãos internos, podendo levar a complicações, como artropatia hemofílica e hemorragias intracranianas (Oliveira et al., 2019). Além disso, a gravidade das manifestações clínicas pode variar conforme os níveis de fator de coagulação no sangue, de modo que pacientes com níveis inferiores a 1% apresentam quadros mais severos.

O manejo adequado nesses casos é essencial para reduzir o risco de sequelas e possibilitar melhorias. Segundo Silva et al. (2020), a identificação precoce das hemorragias e a administração imediata do fator de reposição são estratégias que reduzem a morbimortalidade. Essas medidas são reforçadas por diretrizes internacionais, que destacam a importância da profilaxia contínua para prevenir complicações em longo prazo (WFH, 2020).

2.5 Prevalência e incidência

Como mencionado, a hemofilia A afeta de 1 em 5.000 a 10.000 nascimentos masculinos, enquanto a hemofilia B atinge cerca de 1 em 25.000 a 30.000 (WFH, 2023). A condição é praticamente inexistente entre mulheres, exceto nos casos de portadoras do gene (Silva et al., 2021). Sua incidência varia conforme região e acesso ao diagnóstico. Países com programas de triagem neonatal têm maior chance de identificá-la precocemente, o que proporciona melhores resultados de tratamento (Brasil, 2015; WFH, 2020).

2.6 Assistência de enfermagem na hemofilia

Segundo Costa et al. (2020), a assistência de enfermagem aos portadores de hemofilia é essencial, pois permite o controle precoce dos episódios hemorrágicos, promove autonomia do paciente no manejo da condição e reduz riscos de complicações (Silva et al., 2020; BRASIL, 2015).

A administração do fator de coagulação deficiente é o tratamento padrão para esses casos. Santos et al. (2022) também indicam que a profilaxia com reposição de fatores reduz, de forma considerável, a frequência de hemorragias. Ou seja, isso reforça a

necessidade da equipe de enfermagem orientar e acompanhar a adesão adequada a esse tratamento.

2.7 Complicações da hemofilia

A artropatia hemofílica é uma das complicações mais frequentes e debilitantes em pacientes hemofílicos: é resultante de sangramentos repetidos nas articulações, principalmente joelhos, tornozelos e cotovelos (Mendes et al., 2018). O acompanhamento da equipe de enfermagem, nesses casos, deve incluir monitoramento da dor, mobilização precoce e encaminhamento para fisioterapia, quando necessário (Brasil, 2015; Silva et al., 2020).

Conforme Figueiredo et al. (2017), a imobilização excessiva pode agravar a rigidez articular, sendo essencial o equilíbrio entre repouso e atividades físicas supervisionadas. Isso reforça a importância da equipe de enfermagem em orientar o paciente sobre a prática segura de exercícios para preservar a função articular.

2.8 Educação em saúde para pacientes e familiares

Além do manejo clínico, a enfermagem atua na educação de pacientes e cuidadores sobre medidas preventivas, como evitar atividades de alto impacto, utilizar equipamentos de proteção e reconhecer sinais precoces de sangramento (Almeida et al., 2021). A orientação quanto à adesão ao tratamento profilático, por sua vez, evita a interrupção da terapia, o que pode aumentar o risco de complicações hemorrágicas graves (Souza et al., 2023).

Nesse contexto, a atuação educativa da enfermagem promove autocuidado e garante a continuidade do tratamento. Por conseguinte, essas ações reduzem o número de hospitalizações e o agravamento de lesões.

2.9 Administração domiciliar dos fatores de coagulação

De acordo com Rodrigues et al. (2016), a administração domiciliar dos fatores de coagulação tem se mostrado eficaz na promoção da autonomia dos pacientes. Essa abordagem propicia, por exemplo, melhor controle da doença e reduz a necessidade de internações. A prática também evidencia a necessidade de profissionais de enfermagem

treinarem tecnicamente pacientes e familiares para promover segurança no autocuidado. Sendo assim, viabilizam a administração adequada do fator e a prevenção de complicações associadas, como infecções e erros de aplicação.

2.10 Suporte psicossocial ao paciente hemofílico

O suporte psicossocial constitui outro aspecto relevante no tratamento de pacientes hemofílicos. De acordo com Martins et al. (2020), esse grupo apresenta maior risco de ansiedade e depressão devido às limitações da doença e ao medo constante de hemorragias. Portanto, a equipe de enfermagem deve adotar uma abordagem humanizada, reconhecer a dimensão emocional do paciente e encaminhá-lo para apoio psicológico quando necessário.

2.11 Plano de cuidados individualizado

A assistência de enfermagem deve ser baseada em um plano de cuidado individualizado, isto é, a partir das necessidades específicas de cada paciente. O manejo adequado da hemofilia vai além do controle dos sangramentos; inclui a promoção da qualidade de vida, prevenção de complicações, bem como suporte contínuo aos pacientes e às suas famílias (Ferreira et al., 2021). O planejamento personalizado, por fim, favorece melhores resultados clínicos e assegura que intervenções estejam alinhadas com a realidade e as limitações de cada indivíduo. É importante informar que elas são realizadas com base em estratégias, voltadas ao pleno desenvolvimento do indivíduo adoecido.

Diante da frequência nos espaços das unidades de saúde e, em especial, nos domicílios, o profissional de enfermagem é responsável direto pelas mediações necessárias. Portanto, esta pesquisa foi desenvolvida com vistas a analisar a assistência da enfermagem a pacientes com hemofilia e sua importância no diagnóstico, tratamento e prevenção de complicações.

METODOLOGIA

O presente estudo utiliza pesquisa bibliográfica para elucidar um problema (suposição) por meio de referenciais teóricos divulgados, a fim de analisar e discutir diferentes aportes científicos. Esse formato apresenta informações sobre o que foi estudado, além de como e sob quais enfoques e/ou perspectivas determinado assunto foi tratado na literatura científica. Sendo assim, será realizada uma revisão integrativa da literatura, metodologia que sintetiza, de forma crítica e sistematizada, conhecimentos disponíveis sobre determinado tema.

Segundo Souza, Silva e Carvalho (2010), ela permite reunir resultados de pesquisas anteriores para aprofundar a compreensão de um fenômeno de interesse, além de identificar lacunas do conhecimento e direcionar práticas clínicas baseadas em evidências. Optou-se por esse método por possibilitar análise ampla de publicações sobre assistência de enfermagem a pacientes hemofílicos, além de contribuir para o fortalecimento da prática profissional e para a construção de novos saberes.

Desse modo, a presente pesquisa tem cunho bibliográfico, desenvolvida a partir de material publicado em bases de dados devidamente reconhecidas: National Library of Medicine (PubMed), Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Os critérios de inclusão e exclusão são apresentados no Quadro 1; consideraram-se aqueles que, de forma objetiva, abordam a relevância do profissional de enfermagem.

Quadro 1: Sistematização da busca eletrônica de artigos científicos sobre hemofilia

Banco de dados	Descritores usados	Artigos encontrados	Artigos selecionados	Amostra final
PubMed	Hemofilia AND Assistência de enfermagem AND Cuidado ao paciente hemofílico AND Qualidade de vida e hemofilia AND Tratamento da hemofilia	236	05	01
SciELO	Hemofilia AND Assistência de enfermagem	54	03	03

	AND Cuidado ao paciente hemofílico AND Qualidade de vida e hemofilia AND Tratamento da hemofilia			
BVS	Hemofilia AND Assistência de enfermagem AND Cuidado ao paciente hemofílico AND Qualidade de vida e hemofilia AND Tratamento da hemofilia	09	02	01

Fonte: própria dos autores (2025).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Quadro 2 : Sistematização da busca eletrônica de artigos científicos sobre hemofilia

Ano	Autores	Periódico	Objetivo	Principais
2022	Gois et al.	Scielo	Destacar a importância do acompanhamento multiprofissional.	Ao considerar o tratamento mais eficaz, a equipe multiprofissional deve ver o paciente como um todo (razão-emoção).
2020	Sayago e Lorenzo	Scielo	Analisar a assistência da enfermagem a pacientes com hemofilia e sua importância na prevenção de complicações.	A atenção em saúde aos pacientes hemofílicos deve ir além do uso do fator de coagulação; implica uma rede de cuidados.
2022	Oliveira et al.	PubMed	Identificar as principais complicações da hemofilia e seu impacto na saúde dos pacientes.	Doença hereditária recessiva, ligada ao cromossomo X.
2021	Andrade et al.	Cogitare Enfermagem	Avaliar a atuação da enfermagem na prevenção, diagnóstico e tratamento de eventos hemorrágicos.	Instrumento válido para apoio técnico e respaldo ético ao enfermeiro.
2015	Ministério da Saúde	BVS	Compreender o tratamento nos aspectos físico e emocional.	Estudo sobre protocolos de atendimento que aborda a importância da humanização e a eficácia da enfermagem.

Fonte: própria dos autores (2025).

De maneira simplificada, pessoas com hemofilia apresentam uma anormalidade nos fatores de coagulação do sangue, que não trabalham adequadamente devido às deficiências apresentadas anteriormente (Oliveira et al., 2022, pág. 04).

Quando os genes que são responsáveis por codificar os fatores VIII ou IX da coagulação sofrem mudanças genéticas, a hemofilia obtida é de forma hereditária. A adquirida é desenvolvida por auto-anticorpos que são associados a doenças autoimunes. Além disso, pode ser classificada a partir da quantidade dos fatores deficitários circulantes no plasma em três categorias: grave (menor do que 1%); moderada (de 1% a 5%) e leve (acima de 5%). (Oliveira et al., 2022, pág. 04).

Bezerra et al. (2020, p.8) explicam que, após o diagnóstico da doença, o acolhimento se torna uma importante ferramenta de trabalho. Ao estabelecer uma relação de confiança e, conseqüentemente, ampliar a eficiência dos serviços prestados, isso torna o paciente corresponsável pelos cuidados com sua própria saúde. Os autores ainda ressaltam que, quando se prioriza a humanização nesse contexto, consideram-se a adesão ao tratamento, a prevenção de complicações e o protagonismo do próprio indivíduo (Bezerra et al., 2020).

O profissional enfermeiro é o primeiro ponto de contato entre o sistema de saúde e o paciente e seus familiares. Em um estudo feito na Alemanha, Ballamnn e Ewers (2022) indicam que alguns programas já abordam a necessidade do acolhimento e de medidas educacionais durante a gravidez, para que haja uma intermediação imediatamente após o diagnóstico na primeira infância, tendo em vista que essa intervenção, de maneira precoce, pode ajudar pacientes e cuidadores a se tornarem protagonistas em lidar com a doença em um estágio inicial do seu tratamento. (Bezerra et al. 2020, p.8).

Sendo assim, após o diagnóstico positivo, o acolhimento deve estender-se também aos familiares e cuidadores em geral. Cabe ao profissional de enfermagem ainda elucidar dúvidas no início e ao longo do tratamento (Ministério da Saúde, 2015). Nessa conjuntura, Gois et al. (2022) citam que o diagnóstico de hemofilia traz uma bagagem considerável de aspectos simbólicos tanto no que se refere a uma realidade concreta de se viver com a doença quanto aos seus aspectos emocionais. Em outras palavras, isso coloca lado a lado emoção e razão, condição a ser considerada pela equipe multiprofissional, sobretudo pela equipe de enfermagem, que estará muito próxima do paciente nas visitas domiciliares.

a vida de uma PCH é atravessada por histórias familiares de sofrimento, estigma e injustiça social. Seringas, agulhas, crioprecipitado, inibidores, entre tantos procedimentos e artefatos técnicos, se convertem numa liturgia diária ou semanal de aplicação de fator de coagulação (FC) que garante não sangrar.

(...)

Os aspectos simbólicos da hemofilia – sua relação com o sangue – e questões concretas de viver com essa condição hematológica rara remetem à necessidade de sentipensar – articular raciocínio e sentimentos – o adoecimento, uma vez que este é um aspecto importante e singular da vida humana. Pôr em interação razão e emoção pode ajudar a lidar com o diagnóstico e a elaborar a própria condição, o que por vezes implica situar-se num lugar existencial solitário. Uma abordagem sentipensante pode proporcionar condições para que a pessoa consiga dar significado aos processos que reconfiguram seu corpo, produzem experiências e memórias, modificam comportamentos e transformam dinâmicas sociais. (Gois et al. 2022. p. 03).

Sayago e Lorenzo (2020) também reforçam que o cuidado aos hemofílicos deve ser compreendido de forma mais ampla, para além do fator de coagulação. Deve implicar uma rede de cuidados, envolver uma equipe multidisciplinar, bem como estimular a cooperação de familiares e de toda a comunidade em seu entorno. Incluir também educação sobre autocuidado, condutas e demais práticas que melhorem sua qualidade de vida.

Nesse aspecto, o Ministério da Saúde (2015) complementa que as equipes multiprofissionais são compostas por médico, enfermeiro, dentista, fisioterapeuta, psicólogo, assistente social e farmacêutico. Porém, minimamente por médico hematologista/hemoterapeuta e enfermeiros.

Andrade et al. (2021), ao tratarem do treinamento ou educação em saúde para hemofílicos e familiares, colocam enfermeiros como protagonistas, em especial para autoinfusão e infusão em domicílio. Esse trabalho é complementado posteriormente com visitas para monitoramento do tratamento, que abrangem esclarecimento de dúvidas de maneira clara e compatível com o grau de compreensão dos envolvidos, bem como observação de melhores estratégias de intervenção. Conforme Bezerra et al. (2020, p. 10), a partir disso, o profissional promove mais segurança aos envolvidos e qualidade nos cuidados ministrados, propiciando controle da doença e diminuindo os riscos de complicações.

Para Andrade et al. (2021), juntamente com atividades como tratamento de hemorragias agudas, treinamentos de cuidadores e prescrição de concentrados de fator de coagulação, esse profissional assume cada vez mais responsabilidades. Estas,

consequentemente, demandam a produção de protocolos de atendimento e capacitação contínuos, uma vez que tornam os procedimentos mais eficazes e protetivos para os pacientes.

Ademais, Oliveira et al. (2021, pág. 02) argumentam que a validade de determinada abordagem em enfermagem no tratamento de hemofílicos é definida por sua representatividade, uma vez que os profissionais devem se ater ao conhecimento de áreas específicas para mensurar a efetividade do trabalho.

Após implantar o tratamento domiciliar, esse especialista ainda deve orientar os pacientes a adotarem um diário para registro de intercorrências sempre que pertinente (Oliveira et al., 2021). A partir disso, realiza-se uma avaliação clínica para identificar situações específicas. Nesse contexto, compreende-se que o especialista esteja apto a identificar situações adversas. Deve, outrossim, manter-se atualizado sobre a área para que seus protocolos de atuação sejam sempre eficazes e eficientes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Além de seguir um código de ética, o enfermeiro assume relevância pública: tem como objetivo, dentre outros, oportunizar que os indivíduos se tornem cidadãos autônomos e emancipados. Ainda é seu papel promover e articular ações de defesa de direitos, bem como prestar, orientar e preservar serviços. Sua missão também inclui apoiar famílias, melhorar a qualidade de vida das pessoas usuárias dos serviços de saúde e construir uma sociedade justa e solidária.

Para ampliar, em sua totalidade, os serviços de saúde, é necessário que esses profissionais sejam capacitados em humanização. Da mesma forma, devem auxiliar a propagação da importância do seu trabalho. Precisam, além disso, cumprir suas atribuições não apenas como meros colaboradores, mas como protagonistas na efetivação de uma política pública de saúde na qual todos têm direitos igualitários.

Dito isso, a partir da pesquisa realizada, observou-se que o profissional de enfermagem exerce um trabalho complexo, que requer um conjunto de conhecimentos, habilidades e atitudes articulados de maneira própria. Essa soma de recursos é considerada a mais adequada para propiciar aos usuários de determinada rede de proteção os devidos cuidados, bem como orientações para recuperação e manutenção de sua saúde.

Especificamente no que tange ao paciente hemofílico, esses procedimentos devem iniciar-se em diagnósticos precoces, combinados à atenção e aos tratamentos eficazes. De modo paralelo, os profissionais, em geral, devem estar habilitados para ofertá-lo ou encaminhá-lo aos melhores serviços disponíveis. Portanto, durante a graduação e, em especial, na execução de seu trabalho efetivamente, os enfermeiros devem buscar conhecimentos diversos e especializados.

Ao se reforçar que pacientes hemofílicos necessitam de cuidados permanentes, não apenas clínicos, a atenção deve envolver indivíduos, família e equipe biopsicossocial. Nesse último caso, o profissional de enfermagem atua como fator indispensável para o êxito do tratamento tanto na aplicação de medidas profiláticas e terapêuticas quanto na melhoria da qualidade de vida desse público.

Apesar do considerável material acadêmico disponível sobre a hemofilia, trata-se de uma doença com alterações e mecanismos genéticos que exigem mais compreensão, uma vez que a cura ainda não é reconhecida de modo absoluto. Logo, sugerem-se estudos futuros, a serem desenvolvidos por especialistas e graduandos.

BIBLIOGRAFIAS

ALMEIDA, T. R. et al. Educação em saúde e prevenção de complicações na hemofilia: atuação da enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 74, n. 5, p. e20201234, 2021.

ANDRADE, Lima et al. Construção e validação de instrumento de consulta de enfermagem para pessoas com hemofilia. 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.5380/ce.v26i0.74467>. Acesso em: 01 de nov. 2025.

BEZERRA, Gabriel. et al. Cuidados de enfermagem prestados aos pacientes portadores de hemofilia: uma revisão integrativa. Instituto Federal de Pernambuco campus Pesqueira. Curso de Bacharelado em Enfermagem. 14 de novembro de 2024.

BRASIL. Ministério da Saúde. Manual de hemofilia. 3. ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde. 2015. Disponível em:

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_hemofilia_3ed.pdf. Acesso em: 26 abr. 2025.

COSTA, J. L. et al. Atuação da enfermagem no acompanhamento de pacientes hemofílicos. **Revista Saúde Coletiva**, v. 30, n. 2, p. 47-53, 2020.

FERNANDES, D. L. et al. Cuidados de enfermagem a pacientes com hemofilia. Fortaleza: HEMOCE, 2016. Disponível em:
<https://www.hemoce.ce.gov.br/wp-content/uploads/sites/105/2021/04/CUIDADOS-DE-ENFERMAGEM-A-PACIENTES-COM-HEMOFILIA-1.pdf>. Acesso em: 26 abr. 2025.

FERREIRA, M. V. N. F. et al. Cuidado nos pacientes com hemofilia. **Revista Brasileira de Otorrinolaringologia**, São Paulo, v. 68, n. 4, p. 541-545, 2002. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/rboto/a/RjgYr5mT3Zmv7bxDgcjMCnz/?format=pdf>. Acesso em: 26 abr. 2025.

FIGUEIREDO, M. S. et al. Hemofilia: aspectos clínicos e terapêuticos. **Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia**, v. 39, n. 3, p. 215–223, 2017. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/rbhh/a/V3r8zZJ5gVkJ2tn9kq93fK/>. Acesso em: 26 abr. 2025.

GOIS, Andrea de et al. Equidade em situações-limite: acesso ao tratamento para pessoas com hemofilia. 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422022301518PT>. Acesso em 01. Nov. 2025.

GOMES, Luan de Oliveira. Manual Normativo do Serviço de Psicologia, Nutrição e Assistência Social. Bio Rim - Unidade de Diálise. 2011.

MARTINS, R. A. et al. Qualidade de vida e saúde mental em pacientes com hemofilia. **Revista de Psicologia da Saúde**, v. 12, n. 1, p. 88-96, 2020.

MEDEIROS, Luzia Cecília & TAVARES, Katamara. O papel do enfermeiro hoje. R. **BRAS. Enfermagem, Brasília**, V. 50, n.2, p. 275-290, abril/junho. 1997.

MENDES, L. F. et al. Artropatia hemofílica: implicações clínicas e reabilitação. **Revista Brasileira de Ortopedia**, v. 53, n. 6, p. 721–728, 2018.

PADILHA, Maria & BORENSTEIN, Miriam. A história da enfermagem. 2010. Disponível em: scielo.br/j/ean/a/pNmDZmnPBQG8CwTDwhsnckk/abstract/?lang=pt. Acesso em: 30.abril. 2022.

OLIVEIRA, Antônio Bartolomeu et al. Hemofilia: Fisiopatologia e Diagnóstico. 2022. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 12, e564111234935, 2022 (CC BY 4.0) | ISSN 2525-3409 | DOI: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i12.34935>

OLIVEIROS, Mauro D. C. et al. Atualização em insuficiência renal aguda: nefrite túbulo-intersticial aguda. **Bras Nefrol.** 2000. Acesso em: 01. nov. 2025. Disponível em: https://bjnephrology.org/wp-content/uploads/2019/11/jbn_v22n4a11.pdf.

RIBEIRO, Loren Alves de Paulo. Um estudo sobre insuficiência renal. **Anais da Academia Brasileira de Ciência e Tecnologia de São José do Rio Preto**, 2008: 1 (1). Artigo de Conclusão do curso de Pós-Graduação em Análises Clínicas.

RIBEIRO, J. P. Q. D. S. *et al.* Aspectos genéticos da hemofilia. A revisão bibliográfica. **Brazilian Journal of Development**, Curitiba, v. 7, n. 5, 2021.

SANTINI. Maria Angela, Adarly Rosana Moreira Goes. Ética profissional, Pearson 2009.

SAYAGO, Mariana & LORENZO, Cláudio. O acesso global e nacional ao tratamento da hemofilia: reflexões da bioética crítica sobre exclusão em saúde. 2020; 24: e180722. Acesso em: 01. nov. 2025. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/6G8YKvsdtwWBsZJJVFXCSXR/?lang=pt&format=pdf>.

SILVA, A. P.; OLIVEIRA, L. R. Assistência de enfermagem a pacientes com hemofilia: desafios e perspectivas. **Journal of Nursing and Health**, v. 10, n. 4, p. 1-10, 2020. Disponível em: <https://www.journalofnursingandhealth.com/article/view/2020-10-4>. Acesso em: 26 abr. 2025.

SILVA, D. M. et al. Cuidados de enfermagem prestados aos pacientes portadores de hemofilia: uma revisão integrativa. Recife: IFPE, 2024. Disponível em: https://repositorio.ifpe.edu.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/1437/CUIDADOS%20DE%20ENFERMAGEM%20PRESTADOS%20AOS%20PACIENTES%20PORTADORES%20DE%20HEMOFILIA_UMA%20REVIS%C3%83O%20INTEGRATIVA.pdf. Acesso em: 26 abr. 2025.

VENTURA, Lucas Junior. et al. Hemofilia: uma breve revisão bibliográfica. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba, v. 7, n. 4, p. 01-22, jul/aug., 2024