







CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE INSTRUMENTO DE CONSULTA DE ENFERMAGEM PARA PESSOAS COM HEMOFILIA

Iara Alves Feitoza de Andrade¹ 
Tânia Maria Rocha Guimarães² 
Íris Maciel Costa¹ 
Neuza Cavalcanti de Moraes Costa¹ 
Ricardo Mesquita Camelo³ 
Fábia Maria de Lima² 

RESUMO

Objetivo: construir e validar um instrumento de consulta de enfermagem para pessoas com hemofilia.

Método: estudo metodológico realizado de fevereiro de 2017 a fevereiro de 2018, em um serviço referência de hematologia do Nordeste do Brasil. Utilizou-se a técnica Delphi para validação, por três grupos de enfermeiras juízas (n=29): Especialistas em hemofilia (n=nove) de nove hemocentros do país; Residência em Hematologia (n=oito); Enfermeiras do Serviço (n=12). A concordância entre as juízas foi verificada por escala Likert e teste exato de Fisher.

Resultados: 89,6% não apresentaram dificuldade para compreender o instrumento. Quanto ao grau de relevância, as características 'credibilidade' e 'cientificidade' apresentaram maiores percentuais de extremamente relevante (90%). O teste exato de Fisher foi significativo no grau de satisfação de 'clareza das afirmações' (p<0,05).

Conclusão: o instrumento foi considerado válido, proporcionando autonomia, apoio técnico e respaldo ético ao enfermeiro, contribuindo na melhoria da qualidade da assistência.

DESCRITORES: Enfermagem no Consultório; Estudo de Validação; Hemofilia A; Hemofilia B; Protocolo.

CONSTRUCCIÓN Y VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO DE CONSULTA DE ENFERMERÍA PARA PERSONAS CON HEMOFILIA

RESUMEN:

Objetivo: construir y validar un instrumento de consulta de enfermería para personas con hemofilia. **Método:** estudio metodológico realizado de febrero de 2017 a febrero de 2018, en un servicio de referencia de hematología del Nordeste de Brasil. Para la validación se utilizó la técnica Delphi, por parte de tres grupos de enfermeras juezas (n=29): Especialistas en hemofilia (n=nueve) de nueve hemocentros del país; Residencia en Hematología (n=ocho); Enfermeras del Servicio (n=12). La concordancia entre las juezas se verificó mediante la escala Likert y la prueba exacto de Fisher. **Resultados:** 89,6% não apresentaram dificuldade para compreender o instrumento. Quanto ao grau de relevância, as características 'credibilidade' e 'cientificidade' apresentaram maiores percentuais de extremamente relevante (90%). O teste exato de Fisher foi significativo no grau de satisfação de 'clareza das afirmações' (p<0,05). **Conclusão:** o instrumento foi considerado válido, proporcionando autonomia, apoio técnico e respaldo ético ao enfermeiro, contribuindo na melhoria da qualidade da assistência.

DESCRITORES: Enfermagem no Consultório; Estudo de Validação; Hemofilia A; Hemofilia B; Protocolo.

¹Fundação de Hematologia e Hemoterapia de Pernambuco. Recife, PE, Brasil.

²Universidade de Pernambuco. Recife, PE, Brasil.

³Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG, Brasil.

INTRODUÇÃO

A hemofilia é uma doença hemorrágica, genética, rara, com herança recessiva ligada ao cromossomo X. É caracterizada pela deficiência ou anormalidade da atividade coagulante do fator VIII (hemofilia A) ou do fator IX (hemofilia B). Do ponto de vista clínico, as hemofilias A e B são semelhantes, apresentando quadros hemorrágicos dependendo dos níveis plasmáticos do fator deficiente. As hemofilias podem ser classificadas como grave, quando o nível de fator circulante é menor que 1%; moderada, entre 1% e 5% e; leve, de 5% a 40%⁽¹⁻²⁾.

Em 2017, o Brasil (n=12.432) tinha a quarta maior população mundial de Pessoas com Hemofilia (PcH), ficando atrás da Índia (n=18.966), Estados Unidos (n=17.750) e China (n=14.390), sendo a doença de maior prevalência entre as coagulopatias hereditárias⁽³⁾.

A consulta de enfermagem (CE) é parte fundamental do cuidado a PcH, sendo considerada uma estratégia tecnológica importante e resolutive, que oferece inúmeras vantagens no cuidado prestado⁽⁴⁻⁵⁾. Neste contexto, o enfermeiro é um dos principais protagonistas do cuidado, porque realiza educação em saúde do paciente e familiares^(1,4-6), faz o treinamento para autoinfusão do fator em domicílio⁽⁷⁻⁹⁾, monitora o progresso do tratamento, melhorando a qualidade e a segurança, incluindo a adesão ao tratamento⁽⁹⁻¹⁰⁾.

Para garantir a confiabilidade à assistência de enfermagem através de procedimentos seguros, baseados em evidências científicas, é imprescindível a construção de protocolos. Há princípios estabelecidos para construção e validação de protocolos de assistência, como a definição clara do foco, da população a que se destinam, quem é o executor das ações, qual a estratégia de revisão da literatura, análise das evidências utilizadas, a forma de validação pelos pares, estratégias de implementação e a construção dos resultados esperados⁽¹¹⁻¹²⁾.

A validade de conteúdo é a determinação da representatividade de itens que expressam um conteúdo, baseada no julgamento de especialistas em uma área específica, determinando se o conteúdo de um instrumento de medida explora, de maneira efetiva, os quesitos para mensuração de um determinado fenômeno a ser investigado⁽¹²⁾.

Este artigo tem como objetivo descrever a construção e a validação de conteúdo de um instrumento de consulta de enfermagem para PcH, em um serviço referência de hematologia do Nordeste brasileiro. A escassez de instrumentos de CE para pacientes com coagulopatias, e a grande complexidade de informações necessárias para a consulta, de forma a garantir que nenhum aspecto seja negligenciado, justificam a importância deste estudo.

MÉTODO

Estudo metodológico realizado no ambulatório de coagulopatias hereditárias de um serviço referência de hematologia do Nordeste brasileiro, situado em Recife-PE. A coleta de dados foi realizada de fevereiro de 2017 a fevereiro de 2018.

O referencial teórico seguido no estudo⁽¹³⁾ sugere um roteiro de quatro etapas para guiar o processo de construção e validação de instrumentos: 1. Planejamento (objetivo, população alvo, itens do instrumento); 2. Construção (conteúdo, avaliação da validade de conteúdo por um painel de especialistas); 3. Validação (aplicação do teste em um número significativo de juízes para validade de conteúdo e de aparência). 4. Avaliação final do instrumento (aplicação da versão piloto em um grupo experimental apropriado).

1ª Etapa: Planejamento

Nesta etapa foram identificados indicadores empíricos (variáveis sociodemográficas e clínicas) e das necessidades humanas afetadas de Pch, através da observação randomizada das CE no ambulatório do serviço. Realizou-se também levantamento bibliográfico com os descritores “estudos de validação” combinados com “enfermagem no consultório”, “hemofilia A” e “hemofilia B” utilizando o operador booleano ‘AND’, nas bases de dados BDEF, BIREME/BVS, LILACS, MEDLINE/PubMed, Ministério da Saúde do Brasil, SCIELO e *World Federation of Hemophilia*.

2ª Etapa: Construção do Instrumento

A primeira versão do instrumento foi construída segundo modelo do Hemovida Web-Coagulopatias do Ministério da Saúde do Brasil⁽¹⁴⁾, porque o levantamento bibliográfico realizado não encontrou artigos sobre instrumento de CE para hemofilia. Desta forma, o instrumento foi elaborado por duas enfermeiras do serviço com 10 anos dedicados exclusivamente a Pch, com média de 110 atendimentos/mês. Posteriormente, o instrumento foi analisado pela técnica do grupo focal, por uma equipe multiprofissional de 12 especialistas do ambulatório (um assistente social, duas enfermeiras, duas psicólogas, um fisioterapeuta, um dentista, uma farmacêutica e quatro médicas).

3ª Etapa: Validação do instrumento

Nesta etapa, o instrumento foi avaliado por enfermeiras juízas através da técnica Delphi⁽¹⁵⁾, que consiste em avaliar um determinado tópico por meio do julgamento de especialistas no assunto, baseando-se na opinião convergente dos avaliadores, enfatizando a necessidade de consenso do grupo. Também utilizou-se a validação de aparência, mesmo sendo considerada uma técnica subjetiva⁽¹²⁾, entretanto consideramos importante devido à avaliação ter sido realizado por especialistas de nove estados brasileiros, propiciando uma maior confiabilidade ao instrumento.

O tamanho da amostra das juízas foi definido pela fórmula $n = Z\alpha^2 \cdot P \cdot (1-P) / d^2$, onde $Z\alpha$ refere-se ao nível de confiança (convencionou-se 95%), P é a proporção de indivíduos que concordam com a pertinência dos conceitos (convencionou-se 85%), e d é a diferença de proporção considerada aceitável (convencionou-se 15%)⁽¹⁶⁾. O cálculo final foi determinado por $n = 1,95^2 \cdot 0,85 \cdot 0,15 / 0,15^2$ e com isso, obteve-se uma amostra de 22 juízas, sendo acrescentado 20% para perdas ou recusas, totalizando 26 juízas.

Os critérios de seleção das juízas foram: 1. Especialistas em Hemofilia (EH, n=nove) de nove hemocentros do país (Campinas, Ceará, João Pessoa, Maceió, Manaus, Natal, Minas Gerais, Recife e Rio de Janeiro) definida por meio da amostragem de bola de neve⁽¹⁷⁾, na qual o participante selecionado indica outros participantes, tratando-se de uma amostra por conveniência, sendo enviados por endereço eletrônico a carta convite e a ficha de avaliação; 2. Enfermeiros com Residência em Hematologia (ER, n=oito); 3. Enfermeiros do Serviço (ES, n=12), todas com experiência de mais de três anos no atendimento a Pch. Adotou-se como critérios de exclusão enfermeiras afastadas por licença médica, prêmio e férias.

As juízas foram convidadas a participar do estudo, orientadas dos objetivos e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Todas as enfermeiras aceitaram participar do estudo e o grupo EH enviou as respostas por meio de endereço eletrônico. Conseguiu-se obter uma amostra de 29 juízas, conferindo maior confiança à validação efetuada, atendendo ao quantitativo recomendado de uma amostra de 25 a 50 especialistas para realizar a validação⁽¹⁵⁾.

A concordância entre as juízas foi verificada pela escala likert de quatro pontos⁽¹⁸⁾ e

pelo teste exato de Fisher, aplicado para comparar a concordância entre as especialistas, para verificar a homogeneidade da aplicação do instrumento. A ficha de avaliação analisou: A. Grau de dificuldade de preenchimento (dificuldade completa-1, dificuldade moderada-2, dificuldade leve-3, sem dificuldade-4); B. Grau de relevância das características: objetividade, simplicidade, clareza, pertinência, precisão, credibilidade e cientificidade (não relevante-1, pouco relevante-2, relevante-3, extremamente relevante-4); C. Grau de satisfação sobre aparência do instrumento: apresentação, clareza das questões, facilidade de leitura, interpretação e representatividade (sem impacto-1, insuficiente-2, satisfatório-3, ótimo-4).

A pontuação de cada item foi tabulada com uma contagem simples do número de respostas para cada critério de avaliação e a porcentagem de juízas que concordaram com o conteúdo do instrumento. Os escores um e dois foram considerados indicativos de baixa qualidade, e os escores três e quatro foram considerados indicativos de boa qualidade. Foram considerados válidos os itens com no mínimo 85% de concordância.

Para análise estatística dos dados, foi construído um banco na planilha Microsoft Excel 2013, que foi exportada para o software SPSS-18, onde foi realizada a análise. Todas as conclusões foram tiradas considerando o nível de significância de 5%.

4ª Etapa: Avaliação final do instrumento

Esta etapa constou da realização do teste piloto da versão final do instrumento a 30 PcH adultas, que compareceram às CE no ambulatório da instituição, conforme critérios estabelecidos na literatura, que definem uma amostra de 30 a 40 pessoas⁽¹⁹⁾.

O estudo foi realizado respeitando-se a resolução 466/2012 do Conselho Nacional da Saúde do Ministério da Saúde, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição pesquisada sob parecer número 1.863.411.

RESULTADOS

Quanto à caracterização das juízas, todas eram do sexo feminino. O grupo ER era mais jovem, apresentando média de idade ($30 \pm 6,4$), EH ($47 \pm 9,8$) e ES (51 ± 12). No grupo EH, verificou-se uma titulação de doutorado (11,1%), duas de mestrado (22,2%) e três proficiências em hematologia (33,3%); no ER todas tinham concluído a residência de enfermagem em hematologia há menos de cinco anos; e no ES seis tinham titulação de mestrado (50%) em áreas diferentes de hematologia.

Considerando as sugestões dadas pelas juízas (Quadro 1), verificou-se um total de 19 sugestões das quais 12 (63,2%) foram aceitas pelos pesquisadores. Observou-se que o grupo EH apresentou mais sugestões 11 (57,9%), seguido pelo ES cinco (26,3%) e ER três (15,8%).

Quadro 1 - Lista de sugestões das enfermeiras juízas. Recife, PE, Brasil, 2018 (continua)

Itens	Sugestão dos Juízes	Aceitação dos Pesquisadores
Dados gerais	1. Ampliar o instrumento para todas as coagulopatias hereditárias	Não
	2. Especificar todos os medicamentos	Não

	3. Inserir número de filhos	Sim
	4. Retirar o item sobre glicemia	Não
Hábitos	5. Inserir número de cigarros/dia	Sim
	6. Transportar para atividades sociais	Não
Alergias	7. Compor bloco 1	Sim
Pesquisa de Inibidor	8. Trocar ordem com item 11	Não
	9. Acrescentar treinamento de autoinfusão	Sim
	10. Acrescentar data do último treinamento	Sim
	11. Esclarecer os títulos: primeiro título, pico histórico, título geral	Sim
Mobilidade	12. Mudar o termo "deambula com auxílio" para "deambula com dificuldade"	Não
Sorologias	13. Inserir de imunização	Sim
Atividades Sociais	14. Inserir atividade sexual	Sim
	15. Inserir atividades esportivas	Sim
	16. Inserir planejamento familiar	Sim
Conferência do diário de infusão	17. Inserir descarte correto do material	Sim
Diagnósticos de Enfermagem	18. Trocar ordem com item 17	Não
Imunotolerância	19. Inserir opção de "presença de inibidor"	Sim

Fonte: Autores (2018)

Em relação ao grau de dificuldade das juízas para compreender o instrumento, constatou-se que a maioria não apresentou nenhuma dificuldade 15 (51,7%), seguida de dificuldade leve 11 (37,9%) e dificuldade moderada três (10,4%). O teste exato de Fisher ($p=0,358$) não foi significativo, indicando que o grau de dificuldade é semelhante entre os grupos analisados.

A análise das características do instrumento quanto à estrutura, estética e conteúdo mostrou um padrão similar de resposta, apresentando uma única divergência no item 'clareza de informação', onde o grupo EH apresentou menor percentual de 'ótimo'; e sugeriu que o instrumento fosse ampliado para todas as coagulopatias hereditárias. Entretanto, optou-se por manter o instrumento sem mudança, porque seria necessário inserir vários itens referentes à saúde da mulher, para atender o perfil feminino das demais coagulopatias hereditárias.

O instrumento foi também considerado longo pelo grupo EH, apesar de todas as enfermeiras terem sido orientadas que seria implantado no formato eletrônico, e que o preenchimento completo ocorreria somente na primeira consulta, e posteriormente, os dados seriam apenas atualizados.

A relevância das características avaliadas no instrumento está descrita na Tabela 1. Verificou-se que 'credibilidade' e 'cientificidade' apresentaram os maiores percentuais de "extremamente relevante". Entretanto, excluindo-se essas características, observou-se maior percentual de "extremamente relevante" nos grupos EH (precisão), ER (objetividade e pertinência) e ES (clareza) do instrumento. O teste de comparação não foi significativo em todas as características ($p>0,05$).

Tabela 1 - Distribuição do grau de relevância das características do instrumento avaliadas pelas enfermeiras juízas (n=29), segundo a formação/atuação profissional. Recife, PE, Brasil, 2018

Característica avaliada	Total n (%)	Grupo avaliado			p-valor (*)
		EH n (%) (n=9)	ER n (%) (n=8)	ES n (%) (n=12)	
Clareza					
Relevante	8(28)	3(33)	3(38)	2(17)	0,582
Extremamente relevante	21(72)	6(67)	5(62)	10(83)	
Pertinência					
Relevante	9(31)	3(33)	1(12)	5(42)	0,468
Extremamente relevante	20(69)	6(67)	7(88)	7(58)	
Precisão					
Relevante	7(24)	1(11)	3(38)	3(25)	0,407
Extremamente relevante	22(76)	8(89)	5(62)	9(75)	
Credibilidade					
Relevante	3(10)	1(11)	1(12)	1(8)	1
Extremamente relevante	26(90)	8(89)	7(88)	11(92)	
Cientificidade					
Relevante	3(10)	1(11)	1(12)	1(8)	1
Extremamente relevante	26(90)	8(89)	7(88)	11(92)	

Legenda: EH - Enfermeira Especialista em Hemofilia; ER - Enfermeira com Residência em Hematologia e Hemoterapia; ES - Enfermeira do Serviço; (*) Teste Exato de Fisher ($p < 0,05$ existe diferença da opinião entre os grupos de especialistas).

Fonte: Autores (2018)

Em relação ao grau de satisfação das juízas sobre a aparência do instrumento (Tabela 2), verificou-se que a característica 'representatividade' apresentou os maiores percentuais de ótimo. O grupo ER considerou todas as características analisadas como ótimas, apresentando maiores percentuais de satisfação. O grupo EH apresentou menor percentual de ótimo em relação à característica 'clareza das afirmações', resultando em um teste exato de Fisher significativo ($p < 0,05$), indicando que existe diferença da opinião entre os grupos.

Tabela 2 - Distribuição do grau de satisfação das enfermeiras juízas sobre os itens de aparência do instrumento, segundo a formação/atuação profissional. Recife, PE, Brasil, 2018 (continua)

Característica avaliada	Total n (%)	Grupo avaliado			p-valor
		EH n (%) (n=9)	ER n (%) (n=8)	ES n (%) (n=12)	
Apresentação					

Satisfatória	7(24)	2(22)	1(12)	4(33)	0,664
Ótima	22(76)	7(78)	7(88)	8(67)	
Clareza das afirmações					
Insuficiente	1(3)	0	1(12)	0	0,035
Satisfatória	8(28)	5(56)	0	3(25)	
Ótima	20(69)	4(44)	7(88)	9(75)	
Facilidade de leitura					
Insuficiente	2(7)	0	1(12)	1(8)	0,434
Satisfatória	5(17)	3(33)	0	2(17)	
Ótima	22(76)	6(67)	7(88)	9(75)	
Representatividade					
Insuficiente	1(3)	1(11)	0	0	0,338
Satisfatória	4(14)	0	1(12)	3(25)	
Ótima	24(83)	8(89)	7(88)	9(75)	

Legenda: EH - Enfermeira Especialista em Hemofilia; ER - Enfermeira com Residência em Hematologia e Hemoterapia; ES - Enfermeira do Serviço; (*)Teste Exato de Fisher ($p < 0,05$ existe diferença da opinião entre os grupos de especialistas).

Fonte: Autores (2018)

A versão final do instrumento foi composta por duas partes, a primeira (Figura 1) com dados gerais com 19 categorias, e a segunda (Figura 2) com dados de Imunotolerância.


INSTRUMENTO DE CONSULTA DE ENFERMAGEM PARA PESSOA COM HEMOFILIA -HEMOPE

Prontuário: _____ Nome: _____ Sexo: _____ Data de Nascimento: ____/____/____ Grau de Instrução: _____

1. **DADOS GERAIS:** Código HWC _____ Tipo: _____ Gravidade: _____ Peso _____ Altura _____ ABO() RH() PA _____ Glicemia _____ Medicação de uso contínuo: _____
2. **HÁBITOS** (Se Sim, informar A = Atual ou P = Passado)
Tabagista: Sim () Não () Quantos cigarros ao dia? _____ Etilista: Sim () Não () Drogas ilícitas: Sim () Não ()
3. **ALERGIAS:** Sim () Não () Qual? _____
4. **TRATAMENTO:** Tipo: _____ Produto: _____ Esquema: _____
Administrado por: Paciente () Cuidador () Prof. de Saúde () Local: Domiciliar () Hospitalar () CTH ()
Acesso Venoso Periférico: Ótimo () Bom () Ruim ()
Acesso Venoso Central: Sim () Não () Dispositivo: _____ Manipulado por: _____
Data da Inserção: ____/____/____ Data da Retirada: ____/____/____ Motivo: _____
5. **PESQUISA DE INIBIDOR:** Presença: Sim () Não () Última Dosagem: _____ Data da Dosagem: ____/____/____
Negativação espontânea () Negativação Pós-Imunotolerância () Em Espera () Em IT () Falha () Recidiva ()
Contraindicado () Recusa () Abandono () Pico Histórico: _____ Data do Pico: ____/____/____
Data da primeira exposição ao Fator: ____/____/____ Qual idade? _____
Histórico Familiar de Inibidor: Sim () Não () Quem? _____
Usou: Fator > 50 UI/kg/dose / > 5 Dias contínuos? Sim () Não ()
Primeiro Título: _____ UB/mL Data do 1º Título: ____/____/____ Qual idade? _____ Genotipagem: _____
6. **TREINAMENTO DE INFUSÃO/AUTOINFUSÃO (ANUAL) Data:** ____/____/____
Higienização das mãos () Preparo do Fator () Infusão () Descarte () Acondicionamento domiciliar ()
7. **EVENTOS HEMORRÁGICOS, DEPOIS DA ÚLTIMA CONSULTA**
1º Local: _____ Espontâneo () Trauma () Data: ____/____/____
Histórico de hematoma iliopsoas: Sim () Não () Articulação alvo: Sim () Não () Onde? _____
Quantidade de eventos hemorrágicos em articulações alvo nos últimos 12 meses: _____
Articulações Comprometidas: Sim () Não () Quais? _____
8. **MOBILIDADE:** Deambula: Sem Auxílio () Com Auxílio () Qual: _____ Cadeirante? Sim () Não ()
9. **PROCEDIMENTOS INVASIVOS:** Radiosinoviotese: Sim () Não () Data: ____/____/____ Articulação: _____
Histórico de cirurgias: Sim () Não () Quais? _____
10. **SOROLOGIAS POSITIVAS** Data do último exame: ____/____/____
Anti-HBC () Anti-HCV () HBsAg () Anti-HIV () Anti-HTLV () Chagas () Anti-HBs () VDRL ()
Tratamento em Serviço Especializado: Nunca procurou atendimento () Procurou Tratamento, mas abandonou ()
Em Tratamento () Em Farmacoterapia () Alta com Laudo Médico () Alta sem Laudo Médico ()
11. **IMUNIZAÇÃO:** Hepatite B: 1 Dose () 2 Doses () 3 Doses () Não Vacinado ()
Hepatite A: 1 Dose () 2 Doses () Não Vacinado () Pneumococos: 1 Dose () Não Vacinado ()
12. **ATIVIDADES SOCIAIS**
Atividade Laboral: Sim () Não () Qual? _____ Lazer: Sim () Não () Qual? _____
Exercício Físico: Sim () Não () Qual? _____ Frequência semanal: 1 () 2 () 3 ()
Atividade Sexual: Ativa () Não Ativa () Planj. Reprodutivo: Sim () Não () Qual? _____ Nº Filhos: _____
13. **GRAU DE INDEPENDÊNCIA:** Escore de Independência Funcional em Hemofilia (FISH) - Avaliação Anual* Total do Escore (32 pontos). Pontuação: 1 - Incapaz de executar atividade ou necessita de assistência completa para exercê-la. 2 - Precisa de assistência parcial e instrumentos ou ambientes modificados para executar atividade; 3 - Àpto a executar atividade sem ajuda ou assistência, porém com ligeiro desconforto; 4 - Àpto a executar qualquer atividade sem dificuldade alguma, como seus colegas saudáveis.
A - AUTOCUIDADOS: Alimenta-se e Arruma-se: _____ Tomar Banho: _____ Vestir-se: _____
B - TRANSFERÊNCIAS: Sentar-se e Levantar-se: _____ Agachamento: _____
C - LOCOMOÇÃO: Padrão de Marcha: _____ Subir e Descer Escadas (12 - 14 Degraus): _____ Correr: _____
Resultado: _____ Data: ____/____/____
14. **QUEIXAS:** _____
15. **EM ACOMPANHAMENTO MULTIPROFISSIONAL:** Sim () Não () Qual? _____
16. **CONFERÊNCIA E AVALIAÇÃO DO DIÁRIO DE INFUSÃO:** _____
17. **EXAME FÍSICO, OBSERVAÇÕES E ORIENTAÇÕES:** _____
18. **DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM:** _____
19. **ENCAMINHAMENTOS:** _____

Data: ____/____/____

Nome do (a) Enfermeiro (a) / COREN

Figura 1 - Instrumento de Consulta de Enfermagem para Pessoa com Hemofilia. Recife, PE, Brasil, 2018



 	
INSTRUMENTO DE CONSULTA DE ENFERMAGEM PARA PESSOA COM HEMOFILIA/IMUNOTOLERÂNCIA	
Telefone:	Tempo de IT:
Início da Imunotolerância: <input type="text"/> UB/mL Data: <input type="text"/> Idade: <input type="text"/>	
Protocolo Atual: <input type="text"/> Esquema: <input type="text"/>	
Mudança de Protocolo: <input type="radio"/> SIM <input type="radio"/> NÃO	
1º - Produto: <input type="text"/> Esquema: <input type="text"/>	
2º - Produto: <input type="text"/> Esquema: <input type="text"/>	
3º - Produto: <input type="text"/> Esquema: <input type="text"/>	
Dosagem de Inibidor:	
Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>	Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>
Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>	Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>
Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>	Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>
Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>	Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>
Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>	Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>
Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>	Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>
Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>	Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>
Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>	Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>
Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>	Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>
Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>	Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>
Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>	Título: <input type="text"/> UB/mL / Data: <input type="text"/>
RESULTADO:	
<input type="radio"/> Sucesso Total <input type="radio"/> Sucesso Parcial <input type="radio"/> Insucesso <input type="radio"/> Recidiva <input type="radio"/> Falta de Adesão	
1º Inibidor negativo <input type="text"/> Data: <input type="text"/>	2º Inibidor negativo <input type="text"/> Data: <input type="text"/>
Data do Término/ Exclusão: <input type="text"/>	IVR (FVIII:R) <input type="text"/> Data: <input type="text"/>
	T 1/2 (FVIII) <input type="text"/> Data: <input type="text"/>
	FVIII:C/24h <input type="text"/> Data: <input type="text"/>
	FVIII:C/48h <input type="text"/> Data: <input type="text"/>
Data do Registro: <input type="text"/>	Nome do(a) Enfermeiro(a) / COREN _____

Figura 2 - Instrumento de Consulta de Enfermagem para Pessoa com Hemofilia/ Imunotolerância. Recife, PE, Brasil, 2018

No teste piloto realizado no ambulatório com 30 Pch, verificou-se que as enfermeiras não tiveram dificuldades na aplicação do instrumento. A primeira consulta foi mais longa, em torno de 30 minutos; as consultas subsequentes, quando os dados foram apenas atualizados, levou de 10 a 15 minutos. A parte mais demorada foi a aplicação do Escore de Independência Funcional em Hemofilia (FISH), que deve ser preenchido semestralmente, e a avaliação da autoinfusão do fator de coagulação, que deve ser realizado anualmente.

DISCUSSÃO

A utilização de instrumentos de medida nas práticas de saúde cresce progressivamente. Na área da enfermagem, validar instrumentos que norteiem a prática é sinônimo de desenvolvimento de tecnologias de saúde para a profissão, uma vez que se torna possível direcionar os cuidados de enfermagem e melhorar a qualidade da assistência⁽²⁰⁾.

Vantagens têm sido apontadas para o uso de instrumentos de assistência, tais como maior segurança aos usuários e profissionais, redução da variabilidade de ações de cuidado, melhora na qualificação dos profissionais para a tomada de decisão assistencial, facilidade para a incorporação de novas tecnologias, inovação do cuidado, uso mais racional dos recursos disponíveis e maior transparência e controle dos custos. Ainda como vantagens, protocolos facilitam o desenvolvimento de indicadores de processo e de resultados, a disseminação de conhecimento, a comunicação profissional e a coordenação do cuidado^(11,19).

Segundo recomendações de especialistas em coagulopatias hereditárias do Nordeste brasileiro sobre o papel da enfermeira na assistência de pessoas com hemofilia, descreve a importância do uso de instrumentos validados: "A consulta de enfermagem à pessoa com hemofilia deve ser realizada em todos os centros de tratamentos de hemofilia, por meio de instrumento padronizado e validado, aplicado por enfermeira com experiência em coagulopatias hereditárias"^(21: e121).

As recomendações visam unificar a enfermagem na prática assistencial, garantindo sua liderança, seu papel na consulta, com autonomia para selecionar pacientes que são candidatos a tratamento de profilaxia, solicitar exames laboratoriais de acordo com protocolos internos e participar da decisão terapêutica⁽²¹⁾.

Vários estudos⁽²²⁻²⁵⁾ demonstram que instrumentos válidos quanto ao seu conteúdo subsidiam o desenvolvimento na prática assistencial de enfermagem, e ao utilizar a técnica Delphi para alcançar o consenso entre especialistas, minimiza a influência direta, permite o acesso a participantes distantes e favorece o raciocínio pessoal e clínico.

A consulta de enfermagem à Pch está preconizada no Manual de hemofilia brasileiro⁽²⁶⁾ e nas Diretrizes para o Tratamento da Hemofilia da Federação Mundial de Hemofilia⁽¹⁾ como parte fundamental do atendimento ao paciente, sendo considerada uma estratégia tecnológica de cuidado em saúde importante e resolutiva, respaldada por lei, privativa do enfermeiro, e que oferece inúmeras vantagens na assistência prestada.

Neste contexto, é frequentemente sugerido que o papel dos enfermeiros se tornará cada vez mais importante na prestação futura de cuidados a Pch^(5-10,21). Segundo o *European Haemophilia Consortium*:

Os enfermeiros são um recurso extremamente valioso no atendimento de pacientes com hemofilia e assumem cada vez mais responsabilidades, incluindo tratamento de hemorragias agudas, organização de clínicas ambulatoriais, treinamento de pais e crianças em punção venosa e profilaxia, e prescrição de concentrados de fator de coagulação e outras medicações^(27:14).

O perfil das juízas que validaram o instrumento evidenciou um elevado número de atendimento mensal aos pacientes de coagulopatias, demonstrando experiência assistencial em hematologia. O instrumento foi construído num hemocentro de referência de atendimento a PcH do Nordeste brasileiro, e validado por nove especialistas de hemocentros do país, propiciando maior confiabilidade e legitimidade ao instrumento.

A análise do instrumento pelas juízas demonstrou a necessidade de acrescentar dados e aperfeiçoar categorias para melhorar seu conteúdo, sendo inseridos: número de cigarros/dia; presença de inibidor, data do último treinamento, primeiro título, pico histórico, título geral; treinamento de infusão/autoinfusão do fator de coagulação; imunização; número de filhos, atividade sexual, planejamento familiar e atividades esportivas.

A aplicação da CE requer o treinamento contínuo de enfermeiras para raciocínio clínico, usando ferramentas do exame clínico⁽⁴⁻⁶⁾ bem como para diagnóstico de enfermagem, de forma que foram acrescentados no instrumento os diagnósticos de enfermagem e os encaminhamentos realizados pelas enfermeiras de forma a garantir a autonomia.

A versão final do instrumento foi aplicada a uma amostra de 30 PcH, por meio de um teste piloto, e não houve dificuldade de aplicação pelas enfermeiras do ambulatório.

Segundo Ministério da Saúde, o enfermeiro precisa realizar três consultas por hora, não havendo distinções entre a consulta nova e a de seguimento⁽²⁸⁾. Portanto, o enfermeiro dispõe em média de 20 minutos para realizar a consulta de enfermagem. Observou-se que o tempo de duração das consultas para aplicação do instrumento da pesquisa foi reduzido com a prática da aplicação do instrumento, atingindo a média preconizada.

Semelhantemente, estudo internacional⁽²⁹⁾ verificou duração média das CE de 10 minutos, com o mínimo de quatro minutos e o máximo de 35 minutos. Os autores afirmaram que a duração da consulta está associada às características do cliente, presença de comorbidades e do nível de prática do profissional. Nesta pesquisa, PcH apresentavam várias comorbidades como hemartrose, artropatias, inibidores contra fatores de coagulação, o que pode ter contribuído para um maior tempo na aplicação do instrumento nas primeiras consultas.

Verificou-se que a maioria das juízas não apresentou dificuldade em compreender o instrumento, fato positivo na avaliação, demonstrando que não houve diferenças significativas no uso do instrumento entre os grupos. O instrumento foi implantado no serviço em formato eletrônico, e enfermeiros de outros hemocentros do Nordeste do país estão sendo treinados para seu uso.

A limitação do estudo consistiu na ausência de estudos sobre instrumento e/ou protocolo de consulta de enfermagem para pessoa com hemofilia ou coagulopatias hereditárias, que servissem de modelo ou comparação dos resultados.

CONCLUSÃO

Elaborar e validar um instrumento de CE para hemofilia é importante para a prática clínica e científica da enfermagem, pois representa uma inovação na tomada de decisão, na aplicação de terminologias padronizadas, proporcionando autonomia, apoio técnico e respaldo ético ao enfermeiro. Entretanto, outros estudos são sugeridos: verificou-se lacuna bibliográfica sobre os instrumentos de CE para hemofilia, tanto nacional como internacionalmente.

REFERÊNCIAS

1. Srivastava A, Brewer AK, Mauser-Bunschoten EP, Key NS, Kitchen S, Llinas A, et al. Guidelines for the management of hemophilia. *Haemophilia*. [Internet]. 2013 [acesso em 04 jul 2019]; 19(1). Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2516.2012.02909.x>.
2. Scott MJ, Xiang H, Hart DP, Palmer B, Collins PW, Stephensen D, et al. Treatment regimens and outcomes in severe and moderate haemophilia A in the UK: the Thunder study. *Haemophilia*. [Internet]. 2019 [acesso em 04 jul 2019]; 25(2). Disponível em: <http://doi.org/10.1111/hae.13616>.
3. World Federation of Hemophilia. Annual Global Survey 2017 [Internet]. Montreal; 2018 [acesso em 08 ago 2019]. Disponível em: <http://www1.wfh.org/publications/files/pdf-1714.pdf>.
4. O'Shea E, Coughlan M, Corrigan H, McKee G. Evaluation of a nurse-led haemophilia counselling service. *Br J Nurs*. [Internet]. 2012 [acesso em 17 jul 2019]; 21(14). Disponível em: <http://doi.org/10.12968/bjon.2012.21.14.864>.
5. Khair K, Chaplin S. What is a nurse-led service? A discussion paper. *J Haem Pract*. [Internet]. 2017 [acesso em 04 jul 2019]; 4(1). Disponível em: <http://doi.org/10.17225/jhp00100>.
6. Khair K, Abu-Riash M, Acerbi AC, Beijlevelt M, Floros G, Li K, et al. Haemophilia nursing practice: a global survey of roles and responsibilities. *J Haem Pract*. [Internet]. 2016 [acesso em 20 jul 2019]; 3(2). Disponível em: <http://doi.org/10.17225/jhp00078>.
7. Polinski JM, Kowal MK, Gagnon M, Brennan TA, Shrank WH. Home infusion: safe, clinically effective, patient preferred, and cost saving. *Healthc (Amst)*. [Internet]. 2017 [acesso em 08 jul 2019]; 5(1-2). Disponível em: <http://doi.org/10.1016/j.hjdsi.2016.04.004>.
8. Santaella ME, Bloomberg M, Anglade D. Home infusion teaching practices at federally funded hemophilia treatment centers in the United States of America. *Res Pract Thromb Haemost*. [Internet]. 2017 [acesso em 08 jul 2019]; 1(1). Disponível em: <http://doi.org/10.1002/rth2.12020>.
9. Lock J, Raat H, Peters M, Scholten M, Beijlevelt M, Oostenbrink R, et al. Optimization of home treatment in haemophilia: effects of transmural support by a haemophilia nurse on adherence and quality of life. *Haemophilia*. [Internet]. 2016 [acesso em 17 jul 2019]; 22(6). Disponível em: <http://doi.org/10.1111/hae.13043>.
10. Schrijvers LH, Schuurmans MJ, Fischer K. Promoting self-management and adherence during prophylaxis: evidence-based recommendations for haemophilia professionals. *Haemophilia*. [Internet]. 2016 [acesso em 13 jun 2019]; 22(4). Disponível em: <http://doi.org/10.1111/hae.12904>.
11. Conselho Regional de Enfermagem de São Paulo. Guia para construção de protocolos assistenciais de Enfermagem [Internet]. São Paulo: COREN-SP; 2017 [acesso em 08 ago 2019]. Disponível em: <http://www.coren-sp.gov.br/sites/default/files/Protocolo-web.pdf>.
12. Catunda HLO, Bernardo EBR, Vasconcelos CTM, Moura ERF, Pinheiro AKB, Aquino P de S. Percurso metodológico em pesquisas de enfermagem para construção e validação de protocolos. *Texto contexto - enferm*. [Internet]. 2017 [acesso em 05 jun 2018]; 26(2). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017000650016>.
13. Benson J, Clark F. A guide for instrument development and validation. *Am J Occup Ther*. [Internet]. 1982 [acesso em 21 maio 2017]; 36(12). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.36.12.789>.
14. Rezende SM, Rodrigues SHL, Brito KNP, Silva DLQ da, Santo ML, Simões B de J, et al. Evaluation of a web-based registry of inherited bleeding disorders: a descriptive study of the Brazilian experience with HEMOVIDAweb Coagulopatias. *Orphanet J Rare Dis*. [Internet]. 2017 [acesso em 15 maio 2018]; 12(27). Disponível em: <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-016-0560-6>.

15. Massaroli A, Martini JG, Lino MM, Spenassato D, Massaroli R. The Delphi method as a methodological framework for research in nursing. *Texto contexto-enferm*. [Internet]. 2017 [acesso em 05 jun 2019]; 26(4). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017001110017>.
16. Arango HG. *Bioestatística: teórica e computacional*. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2009.
17. Polit DF, Beck CT. *Fundamentos da pesquisa em enfermagem: avaliação de evidências na prática de enfermagem*. 7. ed. Porto Alegre: Artmed; 2011
18. Voutillainen A, Pitkääho T, Kvist T, Vehviläinen-Julkunen K. How to ask about patient satisfaction? The visual analogue scale is less vulnerable to confounding factors and ceiling effect than a symmetric Likert scale. *J Adv Nurs*. [Internet]. 2015 [acesso em 23 jun 2019]; 72(4). Disponível em: <http://doi.org/10.1111/jan.12875>.
19. Coluci MZO, Alexandre NMC, Milani D. Construção de instrumentos de medida na área da saúde. *Ciênc saúde coletiva*. [Internet]. 2015 [acesso em 12 maio 2020]; 20(3). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015203.04332013>.
20. Vieira CENK, Enders BC, Coura AS, Menezes DJC de, Lira ALB de C, Medeiros CCM. Validación de instrumento para la detección de adolescentes con sobrepeso en la escuela. *Enfermería Global*. [Internet]. 2016 [acesso em 7 jul 2020]; 15(3). Disponível em: <https://doi.org/10.6018/eglobal.15.3.221531>.
21. Costa NC de M, Costa IM, Guimarães TMR, Souza HP de, Casaretto ES, Medeiros TC de, et al. North-eastern Brazilian recommendations for the nurse professional role on the pharmacokinetic-assisted prophylaxis individualization for haemophilia A. *Haemophilia*. [Internet]. 2020 [acesso em 02 nov 2020]; 26(3). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32026514/>.
22. Ferreira RC, Montanari FL, Ribeiro E, Correia MDL, Manzoli J, Duran ECM. Elaboração e validação de instrumento de assistência de enfermagem para pacientes em unidades de terapia intensiva. *Cogitare enferm*. [Internet]. 2018 [acesso em 24 set 2020]; 23(4). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v23i4.57539>.
23. Alves MG, Pereira VOS, Batista DFG, Cordeiro ALP de C, Nascimento J da SG, Dalri MCB. Construção e validação de questionário para avaliação de conhecimento sobre ressuscitação cardiopulmonar. *Cogitare enferm* [Internet]. 2019 [acesso em 25 set 2020]; 24. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.64560>.
24. Tolentino GS, Bettencourt AR de C, Fonseca SM da. Construção e validação de instrumento para consulta de enfermagem em quimioterapia ambulatorial. *Rev. bras. enferm*. [Internet]. 2019 [acesso em 26 set 2020]; 72(2). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0031>.
25. Moraes JT, Fonseca DF da, Mata LRF da, Oliveira PP de, Sampaio F de C, Silva JF da. Validation of a tool for nursing appointment to the person with diabetes mellitus and/or systemic hypertension. *Rev. Enf. Ref*. [Internet]. 2018 [acesso em 26 set 2020]; serIV(19). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV18041>.
26. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. *Manual de hemofilia*. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2015.
27. Berntorp E, Hart D, Mancuso ME, D'Oiron R, Perry D, O'Mahony B, et al. The first Team Haemophilia Education meeting, 2015, Amsterdam, The Netherlands. *Eur J Haematol*. [Internet]. 2016 [acesso em 05 jun 2020]; 97(suppl83). Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27272000>.
28. Dantas CN, Santos VEP, Tourinho FSV. Nursing consultation as a technology for care in light of the thoughts of Bacon and Galimberti. *Texto contexto - enferm* [Internet]. 2016 [acesso em 26 set 2020]; 25(1). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-0707201500002800014>.
29. Stevens S, Bankhead C, Mukhtar T, Perera-Salazar R, Holt TA, Salisbury C, et al. Patient-level and practice-level factors associated with consultation duration: a cross-sectional analysis of over one million consultations in English primary care. *BMJ Open* [Internet]. 2017 [acesso em 10 out 2020]; 7(11). Disponível em: <https://bmjopen.bmj.com/content/7/11/e018261.long>.

COMO REFERENCIAR ESTE ARTIGO:

Andrade IAF de, Guimarães TMR, Costa IM, Costa NC de M, Camelo RM, Lima FM de. Construção e validação de instrumento de consulta de enfermagem para pessoas com hemofilia. Cogitare enferm. [Internet]. 2021 [acesso em "colocar data de acesso, dia, mês abreviado e ano"]; 26. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v26i0.74467>.

Recebido em: 12/06/2020

Aprovado em: 13/11/2020

Editora associada: Luciana Alcântara Nogueira

Autor Correspondente:

Tânia Maria Rocha Guimarães

Universidade de Pernambuco - Recife, PE, Brasil

E-mail: tmrguimaraes@gmail.com

Contribuição dos autores:

Contribuições substanciais para a concepção ou desenho do estudo; ou a aquisição, análise ou interpretação de dados do estudo – TMRG, IMC, NCMC, FML

Elaboração e revisão crítica do conteúdo intelectual do estudo – RMC

Aprovação da versão final do estudo a ser publicado – TMRG, FML

Responsável por todos os aspectos do estudo, assegurando as questões de precisão ou integridade de qualquer parte do estudo – IAFA



Copyright © 2021 Este é um artigo em acesso aberto distribuído nos termos da Licença Creative Commons Atribuição, que permite o uso irrestrito, a distribuição e reprodução em qualquer meio desde que o artigo original seja devidamente citado.