

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM RESIDÊNCIA  
MULTIPROFISSIONAL INTEGRADA EM SISTEMA PÚBLICO DE  
SAÚDE**

**‘A GENTE ACHA QUE NUNCA VAI PRECISAR’.**

**A VIVÊNCIA DE FAMILIARES E USUÁRIOS DO SERVIÇO DE  
HEMATOLOGIA-ONCOLOGIA ACERCA DO PROCESSO DE  
CAPTAÇÃO DE DOADORES DE SANGUE NO HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA.**

**TRABALHO FINAL DE CONCLUSÃO  
- Modalidade Artigo Publicável -**

**Vanessa Carla Neckel**

**Santa Maria, RS, Brasil**

**2014**

**Universidade Federal de Santa Maria**  
**Centro de Ciências da Saúde**  
**Programa de Pós-Graduação em Residência Multiprofissional Integrada**  
**em Sistema Público de Saúde**

A Comissão Examinadora, abaixo assinada,  
aprova o Trabalho Final de Conclusão – modalidade artigo publicável -

**‘A GENTE ACHA QUE NUNCA VAI PRECISAR’.**

**A VIVÊNCIA DE FAMILIARES E USUÁRIOS DO SERVIÇO DE  
HEMATOLOGIA-ONCOLOGIA ACERCA DO PROCESSO DE  
CAPTAÇÃO DE DOADORES DE SANGUE NO HOSPITAL  
UNIVERSITÁRIO DE SANTA MARIA**

Elaborado por  
**Vanessa Carla Neckel**

Orientado por  
**Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Sheila Kocourek**

como requisito parcial para obtenção do grau de  
**Especialista em Gestão e Atenção hospitalar no Sistema Público de Saúde,**  
**ênfase Hemato-Oncologia.**

**Comissão Examinadora:**

**Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Sheila  
Kocourek (UFSM) -  
Presidente**

**Ms. Denise Pasqual  
Schmidt (UFSM)**

**Esp. Liamar Donati  
(UFSM)**

Santa Maria, 18 de março de 2014.

**‘A GENTE ACHA QUE NUNCA VAI PRECISAR’.**

A vivência de familiares e usuários do Serviço de Hematologia-Oncologia acerca do processo de captação de doadores de sangue no Hospital Universitário de Santa Maria

NECKEL, Vanessa Carla  
KOCOUREK, Sheila  
GROTH, Elisandra Pereira  
MARIA, Camila Mulazzani  
OLIVEIRA, Natália de  
SCHMIDT, Denise Pasqual

Este estudo é um recorde do projeto de pesquisa e intervenção: “Problematizando a doação de sangue a partir da necessidade dos usuários do Serviço de Hemato-Oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria”, do Programa da Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar. Objetivou-se com esse artigo conhecer a vivência dos familiares e usuários hemato-oncológicos que necessitaram de transfusão de sangue, componentes e hemoderivados referente ao processo de captação de doadores de sangue. Com abordagem metodológica qualitativa de caráter exploratório, foi selecionada uma amostra intencional de 20% dos 146 usuários do Serviço de Hemato-Oncologia que mais demandaram transfusão sanguínea, no período de 31 de maio de 2012 a 01 de junho de 2013. Esses dados foram coletados no Serviço de Hemoterapia do Hospital Universtário. Por meio de entrevista semiestruturada com 16 usuários ou familiares identificou-se que é delegado às famílias e usuários a responsabilidade pela reposição das bolsas de sangue utilizadas. Essa responsabilização intensifica as preocupações e estresses vivenciados no decorrer do tratamento. Também se identificou as fragilidades dos municípios em garantir apoio aos familiares e usuários no processo de captação de doadores, bem como barreiras relacionadas aos mitos e preconceitos da doação de sangue e a dificuldade de deslocamento e distância do hemocentro. Com vistas a qualificar a assistência prestada aos familiares e usuários necessitamos aprimorar a comunicação entre as instituições públicas – hemocentro, hospital e municípios sobre a doação de sangue, bem como incentivar ações e estratégias educativas sobre a importância do ato de doar.

**PALAVRAS CHAVES:** câncer; transfusão de sangue; rede social; doadores de sangue; gestão.

## INTRODUÇÃO

Se, na verdade, não estou no mundo para simplesmente a ele me adaptar, mas para transformá-lo; se não é possível mudá-lo sem um certo sonho ou projeto de mundo, devo usar toda possibilidade que tenha para não apenas falar de minha utopia, mas participar de práticas com ela coerentes.

(Paulo Freire<sup>1</sup>)

Ao lançarmos o olhar sobre a vivência no Programa da Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar, tomamos como referência o pensamento do autor, na pretensão de transformar a saúde, através de práticas, muitas vezes de caráter utópico. Mas, “(...)Para que serve então a utopia? Serve para isso: para que não deixemos de caminhar.” (GALEANO, 2007, P.310).<sup>2</sup> É nesse sentido, que tivemos grandes mobilizações sociais no campo da saúde, desde a reforma sanitária até a consolidação do Sistema Único de Saúde – SUS na Constituição Federal de 1988, mas ainda é necessário um trabalho contínuo de transformação e fortalecimento do SUS.

Na perspectiva do fortalecimento do SUS e na formação de profissionais com competências para atuarem além de modo interdisciplinar, mas também intersetorial e interinstitucional teve-se a criação dos programas de residência multiprofissional no campo da saúde. As residências multiprofissionais propõem uma atuação diferenciada, a educação “*no*” e “*pelo*” trabalho, através da interseção ensino-serviço, como uma “estratégia de mudança da formação dos trabalhadores, com construção interdisciplinar, trabalho em equipe, educação permanente e, portanto, de reorientação das lógicas tecnoassistenciais.” (LOBATO, 2010, p. 33)<sup>3</sup>

Atualmente, a Universidade Federal de Santa Maria consta com o Programa da Residência Multiprofissional Integrada em Gestão e Atenção Hospitalar do Sistema Público

de Saúde, o qual tem como unidade administrativa o Centro de Ciências da Saúde (CCS), é dividido em quatro áreas de concentração: crônico-degenerativo, mãe-bebê, hemato-oncologia e saúde mental, sendo desenvolvido no Hospital Universitário de Santa Maria- HUSM, com atividades complementares na gestão, atenção básica do município de Santa Maria e nos municípios de abrangência da 4ª Coordenadoria Regional de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul.

A Hemato-Oncologia do HUSM teve a inserção de residentes multiprofissionais a partir de 2009, contando atualmente com os seguintes núcleos profissionais: psicologia, enfermagem, odontologia, farmácia, serviço social, nutrição, fonoaudiologia e terapia ocupacional. Os residentes atuam em todas as unidades de tratamento de pacientes do Serviço da Hemato-Oncologia do hospital universitário.

No Brasil, o câncer é considerado como problema de saúde pública, sendo a segunda causa morte no país, as estimativas apontam para a ocorrência de aproximadamente 576 mil casos novos de câncer para 2014/2015, confirmando assim a dimensão do problema do câncer no país. Em 2030, o câncer deverá superar as doenças cardiovasculares, tornando-se a primeira causa de mortalidade no mundo, com aproximadamente 21,4 milhões de novos casos. (INCA, 2014)<sup>4</sup>

Na perspectiva do Serviço Social, o câncer reflete-se como expressões da questão social, pois é impregnado de significados simbólicos, implicações físicas, psicológicas, sociais e econômicas, tendo o rebatimento no cotidiano de vida dos pacientes e seus familiares. Assim sendo, é necessário compreender a história de vida do usuário, não apartada da realidade social, mas através da totalidade de sua vida no processo saúde-doença. O câncer e as doenças hematológicas, em geral, demandam tratamento prolongado e contínuo, no qual os pacientes e seus familiares se fragilizam em diferentes dimensões da sua vida, podendo inclusive gerar fragmentações e rupturas temporária e/ou permanentes da família.

Nesse contexto, os residentes dos núcleos de Enfermagem, Fonoaudiologia, Serviço Social e Terapia Ocupacional, identificaram que, no decorrer do tratamento dos mais diversos tipos de câncer e doenças hematológicas, os usuários necessitavam de transfusão sanguínea, componentes e hemoderivados. Observamos que muitas vezes era delegado às famílias dos usuários a reposição sanguínea quando havia necessidade de transfusão.

Ao ser responsabilizada pela reposição sanguínea, a família tinha suas preocupações intensificadas em relação ao tratamento. Ressalta-se que a transfusão de sangue é fator fundamental para o tratamento de doenças hemato-oncológicas e o não atendimento desta demanda pode comprometer o tratamento, pois o sangue é um componente biológico para o qual ainda não se encontra substituto.

Tais constatações nos instigaram a investigar: como está constituído o cenário da doação de sangue para os usuários do Serviço de Hemato-Oncologia do HUSM? Este problema de pesquisa suscitou em múltiplos questionamentos, entretanto o aspecto que elegemos e delineou o projeto de pesquisa e intervenção intitulado: “Problematizando a doação de sangue a partir da necessidade dos usuários do Serviço de Hemato-Oncologia do HUSM”.

Como parte dos objetivos específicos da pesquisa, esse artigo aborda a vivência dos familiares e/ou responsáveis por usuários hemato-oncológicos que necessitaram de transfusão de sangue, componentes e hemoderivados referente ao processo de captação de doadores de sangue.

Neste sentido, reafirma-se a importância do preparo teórico e ético das pesquisadoras, a fim de que estas possuam um olhar ampliado da realidade e aberto à reconstrução do conhecimento, apontando a consciência crítica sobre a realidade imposta e não se “adaptando” apenas, mas sim, buscando contribuir para a discussão dessa temática.

## MÉTODOS

O presente estudo, trata-se uma pesquisa de abordagem metodológica qualitativa, de caráter exploratório, na qual carrega consigo um caráter de continuidade e dialogicidade.

Nesse sentido, a abordagem qualitativa tem a necessidade de sistematizar informações substancialmente subjetivas, ou seja, questões particulares de um nível que não pode ser quantificado, porque trabalha “[...] com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos.” (MINAYO, 2010 ,p.33)<sup>5</sup>

Para a realização desse estudo recorreremos à entrevista semiestruturada com questões fechadas e abertas, permitindo aos pesquisadores maior liberdade para intervir no diálogo e proporcionando aos entrevistados responderem com suas próprias percepções, interpretações e sentidos face às questões que se pretende investigar. Ressaltamos que a entrevista significa uma forma de comunicação e de interação entre os pesquisadores e os sujeitos envolvidos na pesquisa (Minayo, 2010)<sup>5</sup> , portanto, não representa uma conversa despreziosa e neutra.

A escolha dos sujeitos foi através de uma amostra intencional de 20% de 146 usuários do Serviço de Hematologia-Oncologia do Hospital Universitário de Santa Maria do Rio Grande do Sul que mais demandaram transfusão sanguínea no período de 31 de maio de 2012 a 01 de junho de 2013. Os dados foram coletados no Serviço de Hemoterapia do hospital universitário, através dos relatórios do Sistema de Informação de Ensino (SIE).

Perante a amostragem, foi possível selecionar 29 pacientes que utilizaram, individualmente, 50 ou mais bolsas de sangue, componentes e hemoderivados, na qual permaneceram internados nas unidades adulta e pediátrica de tratamento ao câncer no período citado. Dentre os 29 pacientes, 09 foram a óbito antes da realização do estudo e um paciente na construção dessa pesquisa e 4 paciente não foram localizados.

Diante disso, foram realizadas 15 entrevistas com pacientes e/ou acompanhantes, sendo 08 entrevistados pacientes adultos, 02 acompanhantes de pacientes adultos, 01 entrevistado adolescente e 05 mães de pacientes infantil, logo envolvemos 16 sujeitos nessa pesquisa que participaram do processo de captação de doadores de sangue de pacientes com doenças hemato-oncológicas. As entrevistas foram realizadas antes ou após a consulta médica ou ambulatorial. Com esta amostra, pretendeu-se revelar a diversidade dos usuários, caracterizando-se por um estudo exploratório e não em profundidade com um certo perfil de usuário.

O estudo obedeceu ao preconizado pela Resolução nº 196/96 do Ministério da Saúde, aprovado pelo Departamento de Ensino e Pesquisa da Instituição (DEPE) e pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFSM sob o número do CAAE 21464713.9.0000.5346. Mediante autorização dos entrevistados, utilizamos a gravação das entrevistas, utilizando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e de forma a garantir anonimato dos pacientes e/ou acompanhantes entrevistados foram identificados pelas letras A, B, C, D.

A análise dos dados e informações obtidas nas entrevistas semi-estruturadas ocorreu durante e após a coleta de dados, tratando de um processo de análise que busca dar um sentido ao conjunto de dados e informações. A partir da elaboração de temas geradores construiu-se a síntese que iluminou a interpretação das particularidades do tema pesquisado.



## **RESULTADO/DISCUSSÃO**

### **ALÉM DO CÂNCER: A NECESSIDADE DE TRANFUSÃO DE SANGUE**

No Brasil, o câncer tem configurado como um problema de saúde pública de extensões nacionais, pois pode afetar pessoas de todas as idades, sexo, etnias e classe econômica. Ainda existe a ligação entre o envelhecimento, os fatores de risco com a maioria dos tipos de câncer.

De acordo com Mukherjee (2012, p.13)<sup>6</sup> “o câncer não é uma doença, mas muitas. Podemos chamar todas da mesma maneira porque compartilham uma característica fundamental: o crescimento anormal das células”. Os cânceres são patologias crônicas e degenerativas e geralmente os tratamentos são invasivos, contínuo e prolongados.

Conforme as estimativas do INCA para o ano de 2014, válidas também para o ano de 2015, apontam para a ocorrência de 576 mil casos novos de câncer no país. Para a Região Sul estima-se 66.540 para o sexo masculino e 49.790 para o sexo feminino. No Estado do Rio Grande do Sul aponta-se 29.020 casos novos de câncer para o sexo masculino e 22.390 casos novos de câncer para o sexo feminino. Dentre esses números alarmantes, tanto em nível nacional, regional e estadual, o INCA enfatiza que o câncer poderá superar as doenças cardiovasculares, sendo necessário o investimento em ações estratégicas e políticas de prevenção e combate ao câncer. (INCA,2014)<sup>4</sup>

É incontestável os avanços técnico-científicos na saúde, relacionados à detecção, as formas de tratamento do câncer, através das tecnologias duras (recursos materiais) e leves (saberes estruturados). Esses avanços também se traduzem na formulação de políticas e na implantação de ações e programas de prevenção e controle do câncer, atualmente com a Portaria nº 874, de 16 maio de 2013.<sup>7</sup>

Essa portaria instituiu a Política Nacional de Prevenção e Controle de Câncer na Rede de Atenção às Pessoas com Doenças Crônicas (PNPCC-RAS), visando a redução da mortalidade e da incapacidade, diminuição da incidência de alguns cânceres e contribuição para a melhoria da qualidade de vida dos usuários, por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento oportuno e cuidados paliativos. (BRASIL, 2013)<sup>7</sup>

Não obstante a esses importantes avanços, o câncer ainda é considerado uma patologia temida, carregada de estigma, acerca da morte, mutilações, sofrimento, perdas e principalmente a idealização de culpa e castigo. O “estar com câncer” traz implicações em aspectos físicos/clínicos, emocionais/subjetivos e sociais que vão além da vida do usuário, impactando na dinâmica familiar nas relações de trabalho e relações sociais.

As repercussões do câncer impõem mudanças e reorganização na dinâmica familiar, no desenvolvimento de novas atividades cotidianas, devido à hospitalização e aos cuidados relacionados à doença e tratamento. Esse cenário se intensifica muitas vezes com a dificuldade de acesso ao diagnóstico precoce e ao início do tratamento em tempo hábil e também pela limitada proteção social promovida pelo Estado. (BATISTA, 2010)<sup>8</sup>

No decorrer do tratamento do câncer, o usuário poderá passar por cirurgia, quimioterapia e radioterapia, na qual representam as principais armas na luta contra as doenças maligna, muitas vezes necessitando de transfusão de sangue e plaquetas, durante o período de hospitalização ou cuidados ambulatoriais. Esse suporte hematológico, por meio da transfusão de sangue e plaquetas, é imprescindível para o tratamento do câncer. “Por estar com a saúde debilitada, o paciente oncológico perde a capacidade de repor o próprio sangue e passa a depender da doação de terceiros.” explica a hemoterapeuta Iara Motta, chefe do Serviço de Hemoterapia do Instituto nacional de câncer (REDE CÂNCER, 2010, p.36)<sup>9</sup>

Nesse contexto, a transfusão de sangue tornou-se importante na manutenção da vida, aumentando a eficácia e eficiência dos tratamentos e permitindo a realizações de cirurgias

complexas. Porém, para a disponibilização da transfusão de sangue aos pacientes, está condicionada a conquista de doadores de sangue. (LAVAL, 2007)<sup>10</sup>

O sangue carrega em si uma força emocional e para a maioria das pessoas, implica em "tirar algo de si", sem ter certeza de um retorno e que não há prejuízo ao doador, porém, na outra ponta está um paciente, carecendo de vida. (MEDEIROS, 2003, p. 6.)<sup>11</sup>

O homem é protagonista desse processo, pois os pacientes que necessitam de transfusão dependem da solidariedade das outras pessoas, ou seja, sem doador não há transfusão. Essa dependência do outro para a manutenção do tratamento, agrava-se porque ainda não se produz nada com características que substitua o sangue, nem tão pouco realize as mesmas funções vitais.

De acordo com Silva (2013, p. 2009)<sup>12</sup> os estados com infraestrutura hospitalar de alta complexidade e com maior desenvolvimentos tecnológicos apresentam maior demanda por sangue, apontando para os estados do Rio de Janeiro, São Paulo e Rio Grande do Sul. O autor salienta a falta de dados sobre a demanda por sangue no Brasil, “estimando que sejam realizadas cerca de 3 milhões e seiscentas mil transfusões todos os anos.”

A Organização Mundial de Saúde preconiza que 3 a 5% da população deveria doar sangue, para suprir a necessidades de transfusão e proporcionar a manutenção dos estoques de sangue e hemoderivados do país. Entretanto no Brasil, “a taxa de doação de sangue varia 1,5 (regiões Norte e Nordeste) a 2,6% (Região Centro-Oeste), sendo a média nacional 1,9 ao ano, porém em período de férias, frio ou chuvas podem diminuir as doações em até 25%”. (SILVA, 2013, p. 2013)<sup>12</sup>

Desde 2001, com a Lei Federal nº 10.205/01 que institui a Política Nacional de Sangue, Componentes e Hemoderivados tenta-se garantir a auto-suficiência do País e harmonizar as ações do poder público em todos os níveis de governo, sendo implementada,

no âmbito do Sistema Único de Saúde, pelo Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados. A lei ratifica a proibição da compra, venda, ou qualquer outro tipo de comercialização sanguínea, em todo território nacional, seja por pessoas físicas ou jurídicas, em caráter eventual ou permanente (BRASIL, 2001).<sup>13</sup>

A atividade da hemoterapia está regulamentada pela Portaria nº 2.712, de 12 novembro de 2013<sup>14</sup> e pela Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 57, de 16 de dezembro de 2010<sup>15</sup>. Essas duas legislações frisam o amplo disciplinamento que existe no Brasil referente à captação de doadores, processamento, seleção e uso do sangue, hemocomponentes e hemoderivados, principalmente em relação ao controle de doenças com possibilidade de transmissão através da transfusão sanguínea.

Com a proibição da comercialização do sangue a o amparo legal, a doação de sangue passou a ter um cunho diferente, doar por solidariedade e por exercício de cidadania é um compromisso social. A doação voluntária passa a ser entendida como um dever do cidadão, sendo atribuição do Estado garantir a distribuição de sangue de qualidade à população que dele necessita. Portanto, sua distribuição deve se dar em quantidades suficientes e gratuitamente (REGINATO & ANDRADE, 2008)<sup>16</sup>.

Entretanto, como uma estratégia da captação hospitalar e para substituir as doações remuneradas surgiram as doações de reposição. Segundo a Portaria nº 2.712/2013<sup>14</sup> a doação de reposição é conceituada como a:

doação advinda do indivíduo que doa para atender à necessidade de um paciente, feitas por pessoas motivadas pelo próprio serviço, família ou amigos dos receptores de sangue para repor o estoque de componentes sanguíneos do serviço de hemoterapia.

Com a grande demanda de transfusão de sangue e a baixa taxa de doação, as orientações sobre a doação de reposição no âmbito hospitalar são no sentido de

responsabilizar a família pelo processo de captação de doadores de sangue para garantir a transfusão aos pacientes, bem como, o abastecimento dos serviços de hemoterapia. De acordo com Rodrigues et al. (2011,p. 168)<sup>17</sup>, a “doação de sangue dessa forma é vista de forma fragmentada, como uma resolução pontual de uma emergência, cujo o caráter educativo é empobrecido”, ou seja, a doação ocorre através de um sentimento de pressão ou de dever cumprido.

Com o desenvolvimento da residência no Serviço de Hemato-Oncologia do Hospital Universitário, conhecemos a grande demanda de sangue e componentes utilizados por esses pacientes e o significado em suas vidas. Perante isso, entrevistamos familiares e usuários desse serviço para conhecer suas vivências no processo de captação de doadores de sangue. As entrevistas foram guiadas pelas seguintes questões: abordagem realizada no hospital sobre a reposição do sangue, organização familiar e recursos utilizados no processo de captação de doadores, apoio ofertado pelos municípios e as dificuldades enfrentadas.

## **A ABORDAGEM AO USUÁRIO E/OU FAMÍLIA**

Os entrevistados relatam suas percepções e vivências no processo de captação de doadores de sangue como um caminho árduo, com entraves e conquistas. Fica implícito nos relatos o sentimento de dever cumprido, seja na conquista de um ou vários doadores, mas ao mesmo tempo relatar esse processo traz certa angústia, pois desperta lembranças da jornada do câncer em suas vidas ou de seus familiares e principalmente para alguns dos nossos entrevistados que segue nessa batalha pela vida.

Ao questionarmos os familiares e usuários hemato-oncológicos sobre o processo de captação de doadores de sangue, relatam que um profissional da saúde compareceu nos leitos

com um “bilhetinho”, verbalizando a cobrança e a necessidade da doação de reposição. As orientações são relativas a obtenção de doadores indicados para o abastecimento do estoque do hospital.

(...) avisou, ela que controlava a dosagem que tinha que vir quantas pessoas, que tinham que vir. (Entrevistada C)

Sim, toda vez que recebia tinha que conseguir doadores para repor. (Entrevistada L )

Só deu um bilhetinho e falou que precisava de sangue. (Entrevistada G)

Ia lá no quarto e falava que (...) estava recebendo sangue e estava usando e tinha que conseguir doador para repor o sangue que ele tava usando, para não deixar faltar. (Entrevistada H)

Em relação ao tipo de informações repassadas aos familiares e usuários foi constatado que 33% receberam informação do local onde realizar a doação de sangue, ou seja, hemocentro, porém esse percentual diminuiu para 20% para orientação dos requisitos necessários para doação. Essa necessidade de conseguir os doadores de sangue torna-se mais uma surpresa e um choque à família, principalmente porque a transfusão de sangue é fator fundamental para seguimento do tratamento.

É que assim, ela veio assim foi de muita surpresa pra nós, conseguir vinte, mais de vinte doadores assim, né, mas eu acho que foi o choque mesmo de receber aquela notícia, ‘olha, precisa de tantos doadores’ (Entrevistado A)

Nunca ninguém da família precisou, daí a gente acha que nunca vai precisar. (Entrevistado H)

Essa intervenção com os usuários e familiares, demonstra uma fragilidade nas informações prestadas aos entrevistados, apontando uma disparidade entre a necessidade de

conseguir os doadores e a falta de informações precisas, tanto que é confirmada nos relatos a pouca informação prestada pelo hospital.

O profissional de saúde, ao mediar uma informação, deve adequá-la ao grau de compreensão do usuário, pois sem a informação, que lhe é devida por direito, o usuário não é capaz de reivindicar e/ou lutar pelos seus direitos, não tem condições e nem argumentos para questionar, dificultando, dessa forma, o exercício de sua autonomia e de sua cidadania (LEITE; VENTURA, 2011).<sup>18</sup>

A informação sobre o procedimento, os requisitos básicos para a doação e o apoio dos municípios frente à doação de sangue, facilitam a obtenção de doadores, reduzindo algumas dificuldades enfrentadas no processo de captação, como a inaptidão de doadores, a desmistificação de preconceitos e mito, facilitando a trajetória e amenizando a angústia dos usuários e familiares na busca de doadores de sangue, possibilitando um compartilhamento dessa busca com os municípios.

Após saber da necessidade da doação de reposição, os entrevistados verbalizam os sentimentos de responsabilização com o processo de captação de doadores de sangue, como mostra os depoimentos a seguir:

Me senti responsável bastante tinha que fazer e a responsabilidade eram minha e também para outras pessoas que precisavam e que isso era necessário. (Entrevistado B)

É, para me salvar sim, para o meu tratamento precisava não tem outro tipo, sabe a leucemia se você não tiver sangue bom, ai você vai. Se as plaquetas fechar com um mil ou dois mil por causa da radioterapia e as quimioterapia quando terminava e depois tinha que colocar plaqueta e sangue, não tinha alternativa. Colocar água? Sofri para bicho é ai que o cara sente na pele o que é faltar sangue.  
(Entrevistado C)

(...) como eu não ia me sentir e não chegava e você depende de plaquetas para sobreviver. (Entrevistado F)

Percebemos que essa responsabilização, traz inquietudes e preocupações para as famílias e os usuários, muitas vezes, estando em jogo suas próprias vidas pela dependência da transfusão de sangue e plaquetas. De acordo Amorim Filho (2000 apud Laval, 2007, p.10)<sup>10</sup> qualifica esse sistema de reposição “como perverso, pois transfere para os que vivem em situação de estresse pela internação familiar a obrigação de prover o hospital”

Esse sistema de reposição de sangue é questionado pelas ciências sociais, pois não cria no doador o hábito de doar por solidariedade, ele passa somente a doar quando é pedido por alguém que necessita repor o estoque, mantendo uma distorção na responsabilidade social dos indivíduos. (MEDEIROS, 2003)<sup>11</sup>

Através da naturalização da solidariedade, a família tem assumido o cuidado dos seus membros além do ambiente doméstico, mas também nos serviços de saúde, sendo designadas atividades de cuidado e burocracias no processo saúde-doença. (CAETANO; MIOTO; 2011)<sup>19</sup>

A política de saúde vem sendo apoiada na “solidariedade, naturalizada no campo da família,” na qual a sociedade tem sido chamada a “participar do cuidado partindo da construção de uma rede de compromisso.”. (Caetano e Miotto, 2011, p.7)<sup>19</sup>

Esse processo de responsabilização da reposição de sangue sinaliza a sobrecarga transmitida às famílias, principalmente, porque essa não é a única tarefa desenvolvida pelos familiares. Vale ressaltar que no espaço hospitalar a família e/ou acompanhante passam a desenvolver o papel do cuidador, implicando muitas vezes no afastamento de suas atividades laborativas, gerando um desgaste, tanto psicológico e físico como comprometendo o poder aquisitivo da família.



## ESTRATÉGIAS: A BUSCA PELO SANGUE

Apontada essa demanda da reposição de sangue, os usuários e familiares começam a organizar-se para cumprir com o imposto, mobilizando as redes de apoio social: primária e secundária para a realização da doação de sangue. Entendemos como rede primária as relações construídas pela família, amigos, trabalho, vizinhos, pela vizinhança comunitária e as redes secundárias, são as organizações sociais, com objetivos formais. (Faleiros, 2001)<sup>20</sup>

De acordo com Pires (2013, p.106)<sup>21</sup> “as redes podem ter um caráter que facilite a mobilização e organização social, promovendo o fortalecimento dos sujeitos”. É notável, nos depoimentos, as diferentes formas de organização e estratégias dos familiares que recorrem ao apoio da família ou das instituições governamentais.

Quando eu soube eu liguei no caso pro pai dele, né, pra minha família, tudo e pedi pra que viessem, né. Daí eles arrumaram um carro, como puderam, assim, porque era tudo muito rápido, né, tem que ser. Daí vieram, né, um pouco mesmo da família, assim. (Entrevistado I)

No momento que a (...) pediu aqui meu pai foi na cidade e pediu apoio, foi na prefeitura pediu veículo e por conta deles mesmos colocaram no rádio e conseguiram os doadores. (Entrevistado K)

O meu filho pegava o papel no hospital e levava para o quartel (Entrevistada L)

Quartel, sim. A base aérea também, quartel também. (Entrevistado A)

Nesse contexto, a família recorre a rede de apoio referente à doação de sangue, sensibilizando os amigos, vizinhos e também servidores dos órgãos militares para a importância do sangue para os pacientes hemato-oncológicos. Essa sensibilização é através de vários sentimentos, dentre eles, a solidariedade, a amizade ou ajuda.

Através dessa rede em relação à doação de sangue, as famílias utilizavam os meios de comunicação, como rádio, carro de som, internet, cartazes, telefone, como também as rodas

de conversas, chimarrão e visitas de amigos para mobilizar e sensibilizar as pessoas a realizar a doação. Esses recursos foram utilizados para disseminar informação sobre a necessidade da reposição de sangue a algum familiar. Os fragmentos dos depoimentos explicitam:

Rádio e o facebook. Quem ouvia ajudava (Entrevistado G)

Eu fui casa em casa. (Entrevistado B)

Telefone mesmo porque é meus amigos, né, que passam junto, né. Aí meu filho pediu, né (Entrevistado H)

E lá tinha meus amigos, os conhecidos, eles pediam na rádio, nos carro que andam nas rua, né.

Muitos foram na minha casa, porque a gente é bem visto, e eles procuram muito, eu falando às vezes conversando que precisavam de sangue, plaquetas aquelas coisas, uns dizem que não posso, outros dizem vou doar, e nós temos esse guri que mora em Porto Alegre, ele tem feito campanha. (Entrevistado O)

Além da mobilização da rede primária e da divulgação nos meios de comunicação, os usuários e familiares buscaram o apoio das Secretarias de Saúde - rede secundária - para viabilizar o processo de captação de doadores. Dentre os depoimentos oito (8) entrevistados relataram o apoio com o transporte dos doadores, um (1) com auxílio na alimentação, um (1) entrevistado relatou o apoio na divulgação na rádio do município e também na obtenção de doadores.

Nos depoimentos, os entrevistados relataram muitas dificuldades, não podendo desistir no primeiro “não” e aflorando o sentimento de persistência.

Ai, a nossa prefeitura tá péssima. Nem, nada... Bom, eles não queriam nem dar carro pra trazer doadores. Tá muito difícil? Eles forneceram. Parece que de última hora eles forneceram. Tinha doadores, né, aí a prefeitura não queria fornecer, aí de última hora eles deram. (Entrevistada A)

Com esse relato, percebemos que o apoio dos municípios ao processo de captação de doadores é fornecido após pressão dos familiares sobre a gestão, muitas vezes as famílias dependendo da “boa ação” para garantir minimamente os transportes dos doadores.

Dos 16 entrevistados, 04 não conseguiram nenhum apoio do município e ainda num depoimento aparece os gasto com os doadores relativos ao transporte e alimentação. A falta de apoio dos municípios, tornando-se um estressor aos familiares e usuários, muitas vezes comprometem a renda familiar para garantir os doadores e a transfusão de sangue.

Observa-se que, a partir do momento que o usuário é referenciado ao serviço de alta complexidade em outra localidade, enfraquece o vínculo com a rede de saúde do município de origem, é como se ele não tivesse mais necessidade de cuidado. Identifica-se que a necessidade da assistência integral aos pacientes, seja no acesso ao tratamento, internação, medicamentos, como também na “garantia da oferta de sangue e componentes a 100% dos leitos SUS”, não se concretiza no caso da necessidade de sangue. (BRASIL, 2009, p. 265)<sup>22</sup>

A publicação do Decreto-Lei n° 3.990, de 30 de outubro de 2001<sup>23</sup>, regulamenta o art. 26 da Lei 10.205/01, especificando com mais clareza o papel dos estados e municípios dentro do Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados. Em seu artigo 6º, o decreto-lei define que os municípios, em parceria com a instância estadual, têm como atribuições: formular a política municipal de sangue; coordenar a execução das ações na área do sangue, componentes e hemoderivados; garantir à população de sua região de abrangência o acesso à assistência hemoterápica, hematológica e a medicamentos especiais para o tratamento das doenças hematológicas.

Os gestores municipais podem possibilitar a assistência aos pacientes hemato-oncológicos na obtenção e mobilização de doadores de sangue voluntários e altruístas reduzindo à sobrecarga delegada as famílias com a reposição.

No entanto, os relatos revelaram a fragilidade e as deficiências entre os diferentes níveis de atenção à saúde no suporte aos familiares e usuários, intensificando as responsabilidades com o processo de captação de doadores. Assim, as famílias encontram barreiras onde deveriam encontrar a assistência integral, no que se refere à concretização do direito à saúde, demonstrando uma dupla fragilidade do Estado.

## **MAIS BARREIRAS**

No decorrer das entrevistas são relatadas as dificuldades no processo de captação de doadores, na qual classificamos como: mitos e preconceitos com a doação de sangue; barreiras físicas e outras;

Na questão dos mitos e preconceito com a doação de sangue, fica explícito nos relatos a dificuldade de obter doadores de sangue, seja pelo medo ou pela recusa nos requisitos básicos.

Olha, eu acho que é isso muita gente tem medo.  
(Entrevistado O)

Mesmo com todo o acesso às informações, investimentos e divulgação, a doação de sangue é acompanhada de mitos, preconceitos e tabus que persistem no dia a dia da população, tornando-se necessário desmistificar os medos: da agulha, da dor, do desconhecido, de afinar ou engrossar o sangue, etc. (BRASIL, 2013)<sup>24</sup>

Muitas vezes a sociedade desconhece a gravidade das situações que exigem a transfusão de sangue. Pensam que esta dificuldade é resolvida pelos próprios familiares e parentes que necessitam de doação de sangue. No entanto, a realidade, é diferente. O doador está cada vez mais raro e o ato de doar é visto com desconfiança e apatia pela população (REGINATO & ANDRADE, 2008)<sup>16</sup>.

As barreiras físicas estão relacionadas à distância ou acessibilidade aos familiares e doadores de sangue. Os entrevistados relatam a dificuldade de deslocamento entre o hemocentro e o hospital, bem como a distância dos municípios de origem dos pacientes e o hemocentro, já que, as doações de sangue necessitam ser realizada no hemocentro que está situado o hospital que o paciente segue tratamento. Na possibilidade da doação ser realizada em outro hemocentro ou banco de sangue, a preocupação dos familiares é sobre o repasse do sangue ao hospital.

Outro fator limitante é a disponibilidade de tempo do doador, pois o doador precisará ser liberado do trabalho para efetuar a doação, muitas vezes encontrando dificuldades com o empregador. Compreendemos que o ato de doar sangue é solidário, mas envolve um custo indireto, sair do trabalho, deixar de fazer algo e custo com o deslocamento até o hemocentro.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Todos que nascem têm dupla cidadania, no reino dos sãos e no reino dos doentes. Apesar de todos preferirmos só usar o passaporte bom, mais cedo ou mais tarde nos vemos obrigados, pelo menos por um período, a nos identificarmos como cidadãos desse outro lugar”. (Sontag, 1989, p.11)<sup>25</sup> Mesmo, sabendo da existência dos dois reinos, somos pegos de surpresa, pelo mundo desconhecido da doença e muitas vezes, “a gente acha que nunca vai precisar.” (Entrevistado H), para nossos entrevistados de “sangue”.

Esse estudo veio no sentido de dar voz aos familiares e usuários hemato-oncológicos sobre suas vivências, experiências e angústias no processo de captação de doadores. A transfusão sanguínea para nossos entrevistados representa manter a vida, ou seja, uma questão de sobrevivência.

Como evidenciamos nesse estudo, a transfusão de sangue nem sempre é garantida aos pacientes de forma tranquila, mas sim envolve um processo estressante para os familiares, responsabilizando-os pela reposição de sangue e fazendo com que vivenciem diferentes tipos de barreiras nos diferentes níveis de atenção à saúde.

A responsabilização das famílias pela reposição do sangue vem na contramão com o que prevê a portaria 2.712/2013<sup>14</sup>. Essa demanda de captação de doadores deve ser compartilhada com a rede de atenção à saúde, assim diminuindo a sobrecarga aos familiares que já se encontram num momento fragilizado.

Entendemos que a captação hospitalar tem um papel importante dentro dos serviços de hemoterapia, principalmente por garantir alguns procedimentos clínicos que depende de transfusão de sangue para sua realização, como as cirurgias. Precisamos aprimorar esse processo de informação sobre a doação de sangue no âmbito hospitalar, principalmente que o acesso à informação configura-se como um direito aos usuários e familiares.

A abordagem sobre a doação precisa ser realizada para além dos familiares e usuários hospitalizados, necessitando implementar o que já consta nas legislações e intensificar as ações intersetoriais e multiprofissionais, ampliando o diálogo entre as instituições públicas – hospitais, municípios, hemocentro - para mobilizar e despertar a conscientização social para a captação de doadores, pois o ato de doação configura-se como um ato de cidadania.

É notável nos relatos o quanto os municípios eximiram-se do apoio no processo de captação de doadores, com isso fica evidente a necessidade de caráter urgente na participação mais ativa do Estado na consolidação da hemorrede pública para a garantia do fornecimento de sangue e componentes em quantidade e qualidade para a população que deles necessita.

Frente à dupla fragilidade do Estado - em garantia de sangue para 100% dos leitos SUS e a parcela de competência do município – as famílias recorrem à rede primária para sensibilização e mobilização de doadores de sangue. Apontamos que a solidariedade familiar não pode desresponsabilizar o Estado de garantir à assistência integral à saúde, preconizado no SUS, sendo que a Política Nacional de Sangue, Componentes e Hemoderivados é uma responsabilidade compartilhada entre as três esferas: União, Estado e Municípios.

Entendemos que dentro da formulação da política municipal de sangue e nos planos municipais de saúde os gestores de saúde poderiam garantir o apoio aos pacientes de qualquer patologia na captação de doadores, com incentivo a doação voluntária, a garantia de meios de locomoção até o hemocentro e o desenvolvimento de campanhas, assim fazendo, os municípios reduziriam à sobrecarga delegada as famílias com a reposição de sangue, ao invés de colocar barreiras.

Nos âmbitos dos hemocentros, precisamos intensificar a atuação do Setor de Captação de Doadores, no desenvolvimento de ações e estratégias educativas, de acolhimento e de campanhas, tendo como missão captar doadores de sangue, tornando-os doadores regulares e voluntários, diminuindo assim a prática da doação de reposição.

Embora a ansiedade induza a querer apresentar conclusões, a finalização da presente pesquisa não significa que as indagações tenham desaparecido. O fato é que não há como esgotar a temática, pois a mesma é complexa e requer novos recortes e, conseqüentemente, novas indagações, principalmente sobre a implantação da hemorrede pública e a percepção dos gestores sobre a doação de sangue.

As famílias necessitam ser empoderadas pela informação de como é a Política Nacional de Sangue, de qual é o papel do hemocentro e dos municípios para suprir as demandas, não devendo ser tomadas como atores principais no processo de captação de doadores, devendo ser corresponsáveis junto com as instituições de saúde.

Essa demanda por sangue ainda é invisível dentro da linha de cuidado do câncer. A questão do sangue pode aparecer em uma situação de emergência e eventual para grande parte da população, mas para os pacientes de câncer aparece de forma muito mais intensa, justifica-se assim a necessidade de consolidar o desenho de fluxos efetivos para atender essas demandas diferenciadas desses pacientes.



## REFERÊNCIA BIBLIOGRAFICA

1. FREIRE, Paulo. **Pedagogia da indignação: cartas pedagógicas e outros escritos**. São Paulo: Editora UNESP, 2000.
2. GALEANO, Eduardo. **As palavras andantes**. 5.ed. Porto Alegre: L&PM, 2007
3. LOBATO, C. P. **Formação dos trabalhadores de saúde na residência multiprofissional em saúde da família: uma cartografia da dimensão política**. 2010. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva)-Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2010.
4. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2014. [site da Internet] 2014 [acessado em 10 fev 2014] [cerca de 124 p.]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/estimativa-24012014.pdf>
5. MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2010.
6. MUKHERJEE, Siddhartha. **O imperador de todos os males: uma biografia do câncer**. tradução Berilo Vargas. 1a ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2012.
7. BRASIL. Ministério da Saúde. PORTARIA Nº 874, DE 16 DE MAIO DE 2013. Institui a Política Nacional para a Prevenção e Controle do Câncer na Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). **Diário Oficial da União**, 17 mai 2013; Seção 1.
8. BATISTA SILVA, L. Condições de Vida e Adoecimento por Câncer. **Revista Libertas**, Juiz de Fora, v.10, n.2, p. 172 - 187, 2010.
9. INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Revista Rede Câncer Nº 11 - Agosto 2010** [site da Internet] 2010 acessado em 10 fev 2014]Disponível em://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/revistaredecancer/site/home/n11/revista\_11.

10. LAVAL JM, Pinto ACS. O comportamento do consumidor no marketing social e a necessidade da doação de sangue: Hemocentro Regional de Juiz de Fora – Fundação HEMOMINAS. **Revista Eletrônica da Faculdade Metodista Granbery** 2007, 3:1-21.
11. MEDEIROS, João Marcos. Estado e Política de Sangue: Na perspectiva do doador voluntário. In: **Anais** 1º Seminário Nacional Estado e Políticas Sociais no Brasil;2003; Cascavel; BR. Universidade Estadual do Paraná.
12. SILVA, RMG et al. Prevalência de doação de sangue e fatores associados em Florianópolis, Sul do Brasil: estudo de base populacional. **Cad. Saúde Pública**. [periódico na Internet] out, 2013 [acessado em 10 fev 2014] [cerca de 8 p.]. Disponível em: <http://www.scielosp.org/pdf/csp/v29n10/a17v29n10.pdf>
13. BRASIL. **Lei 10.205, de 21 de março de 2001**. Dispõe sobre a coleta, processamento, estocagem, distribuição e aplicação do sangue, seus componentes e derivados, e estabelece o ordenamento institucional indispensável à execução adequada dessas atividades. Disponível em: <[http://www.portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/decreto\\_3990\\_2001.pdf](http://www.portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/decreto_3990_2001.pdf)>. Acesso em 04 de mai. 2013.
14. BRASIL. Ministério da Saúde. PORTARIA Nº 2.712, DE 12 DE NOVEMBRO DE 2013. Redefine o regulamento técnico de procedimentos hemoterápicos. **Diário Oficial da União** nº 221, de 13 de novembro de 2013, Seção 1.
15. AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (Brasil). Resolução RDC nº 57, de 16 de dezembro de 2010. Determina o Regulamento Sanitário para serviços que desenvolvem atividades relacionadas ao ciclo produtivo do sangue humano e componentes e procedimentos transfusionais. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 17 dez. 2010b. Seção 1. p. 119-138
16. REGINATO, M.A.R.M.; ANDRADE, C.C.de. Captação de doadores: uma prática de educação em saúde e de mobilização social vivenciada no hemonúcleo de Guarapuava-PR. I Seminário de Políticas Públicas no Paraná, 2008, Curitiba. **Anais**. Curitiba: Universidade Federal do Paraná, 2008
17. RODRIGUES, R.; LINO, M.M.; REYBNITZ, KENYA SCHIMIDT. **Estratégias de captação de doadores de sangue no Brasil: um processo educativo convencional ou libertador?** *Sau. & Transf. Soc.*, v.1, n.3, p.166-173, 2011.

18. LEITE, Renata Antunes de Figueiredo; VENTURA, Carla Aparecida Arena. Direito à Informação em Saúde: acesso a informações sobre diagnóstico, exames, medicamentos, riscos e benefícios do tratamento. In: XXIV Congresso Brasileiro de Biblioteconomia, Documentação e Ciência da Informação, 2011, Maceió – AL. **Anais**. [Acesso em 5 fev 2014] Disponível em: <http://www.febab.org.br/congressos>
  
19. CAETANO, Patrícia da Silva; Mioto, Regina Célia Tamasco. A Família na Política de Saúde: Considerações sobre a sua participação nos serviços de saúde. **Anais** do Evento O direito à saúde e a proteção social em faixas de fronteiras: Um balanço do debate acadêmico no sul da América do Sul. Pelotas-RS: 08 a 10 de agosto de 2011. [Acesso em 5 fev 2014] Disponível em: <http://www.ucpel.tche.br/mps/diprosul/docs/trabalhos/8.pdf>.
  
20. FALEIROS, Vicente de Paula. **Estratégias em Serviço Social**. São Paulo: Cortez, 2001.
  
21. PIRES, Juliana da Costa. **Configuração da rede social de apoio das famílias de crianças e adolescentes em tratamento oncológico**. [dissertação de mestrado]. Porto Alegre: Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande Do Sul; 2013.
  
22. BRASIL. Ministério da Saúde. **O SUS de A a Z : garantindo saúde nos municípios /** Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Secretarias. Municipais de Saúde. – 3. ed.– Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2009.
  
23. BRASIL. Decreto nº 3.990/90, de 30 de outubro de 2001. Regulamenta o art. 26 da Lei nº 10.205, de 21 de março de 2001, que dispõe sobre a coleta, processamento, estocagem, distribuição e aplicação do sangue, seus componentes e derivados, e estabelece o ordenamento institucional indispensável à execução adequada dessas atividades. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 30 out. 2001d. Seção 1.
  
24. BRASIL. Ministério da Saúde. **Técnico em hemoterapia: livro texto /** Ministério da Saúde, Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde, Departamento de Gestão da Educação na Saúde – Brasília : Ministério da Saúde, 2013.
  
25. SONTAG, Susan. (1989) **Aids & suas metáforas**. São Paulo, Companhia das Letras.