The background of the slide features a blurred hospital setting with a person in blue scrubs and an IV drip. The foreground is dominated by large, overlapping, wavy shapes in shades of red, brown, and dark blue. The title text is positioned on the left side, overlaid on the red and brown shapes.

**MANEJO INTERDISCIPLINAR
DA PESSOA COM HEMOFILIA
E INIBIDOR: PAPEL DA
ENFERMAGEM**

Andrea Sambo
COREN-SP 152847

Manejo interdisciplinar da pessoa com hemofilia e inibidor: papel da Enfermagem

Andrea Sambo | COREN-SP 152847

Enfermeira da Unidade de Hemofilia Claudio Luiz Pizzigatti Correa do Hemocentro-Unicamp e membro do Comitê Técnico da Federação Brasileira de Hemofilia

Introdução

Antes de comentar sobre inibidor, é necessário entender o que é hemofilia e qual a relação existente entre eles. A hemofilia é uma doença hemorrágica, genética, na maioria das vezes hereditária, caracterizada pela diminuição ou ausência da atividade coagulante do FVIII (hemofilia A) ou FIX (hemofilia B) e seu principal sintoma é a hemorragia¹. Seu tratamento é realizado em duas modalidades: sob demanda e profilaxia. A hemofilia tem várias complicações, sendo uma delas os inibidores.

Os inibidores são anticorpos produzidos pelo indivíduo com hemofilia contra o fator VIII infundido. Podem ocorrer entre 7,5% a 10% dos pacientes com hemofilia A, sendo mais frequentes naqueles com hemofilia A grave².

No presente fascículo, serão abordadas estratégias desenvolvidas pela **Enfermagem** para contribuir com a adesão ao tratamento do inibidor (ITI), por se tratarem de infusões frequentes de concentrado de fator ao longo de vários meses ou, às vezes, anos.

Tratamento do indivíduo com inibidor

O tratamento de eleição para portadores de hemofilia e inibidor é a imunotolerância (ITI), que consiste na infusão diária ou em dias alternados do concentrado de fator deficiente, na tentativa de erradicar o inibidor do paciente³. Diferentemente do tratamento convencional para indivíduos sem inibidor, este possui resolubilidade

menor, fazendo com que aumente a importância da adesão ao tratamento.

Existem vários fatores que contribuem para a baixa adesão, tais como os psicossociais e o desconhecimento da importância do tratamento. Dito isso, a **Enfermagem** possui um papel importante na desmistificação desse cenário, e isso é feito por meio do acompanhamento próximo do indivíduo com hemofilia e de seus familiares e/ou cuidadores. Cada pessoa possui diferentes necessidades na adesão ao tratamento; portanto, a **Enfermagem** deve diagnosticar e fazer o papel de facilitadora, a fim de minimizar as dificuldades de adesão.

Esse diagnóstico funciona por meio de uma conversa com o paciente e seus familiares e/ou cuidadores. Nela, a **Enfermagem** tenta investigar os motivos da baixa adesão, para que assim possa encaminhá-los para o profissional mais adequado da equipe.

Caso não seja um dos motivos anteriores, deve-se investigar qualquer outra razão subjacente e buscar uma alternativa para ela.

Um dos impedimentos à adesão, na parte técnica, pode ser a falta de acesso venoso periférico, que ocorre particularmente em crianças e pode dificultar a terapia de reposição, levando à necessidade da inserção de um cateter venoso central e, assim, predispondo esses pacientes a complicações, como infecção e trombose.

São diversos os fatores que contribuem para a baixa adesão, como:

Dificuldade de entendimento da importância do tratamento: a **Enfermagem**, junto com a equipe interdisciplinar, realiza um trabalho de conscientização sobre a importância do tratamento, por meio de conversas, criando assim um vínculo de confiança entre as partes.

Problema financeiro: as pessoas são encaminhadas ao serviço social que tentará incluí-las em algum benefício, já que a ajuda financeira pode permitir que o paciente dê continuidade ao tratamento.

Para as punções, os pais são encorajados a colocar a criança sentada no colo deles, e permitir que ela interaja com os profissionais da equipe. Além disso, é interessante que a criança tenha contato com alguns dos materiais usados durante o procedimento, como o tubo a vácuo, os torniquetes e as caixas de fator concentrado. Músicas e vídeos também são utilizados para as crianças durante o procedimento, a fim de deixá-lo mais lúdico e menos estressante ou psicologicamente traumático. Todos estes artifícios fazem com que os pais e/ou cuidadores criem um vínculo de confiança com a equipe tratadora, possibilitando maiores liberdade e independência.

Recomenda-se que em cada Centro de Tratamento de Hemofilia exista uma equipe interdisciplinar responsável pelo atendimento holístico, que analise as informações de cada paciente por meio do histórico pessoal, registro

no diário de infusão e exame físico, a fim de criar um tratamento individualizado. Esse tratamento é realizado para indivíduos com ou sem inibidor. A individualização auxilia no melhor entendimento sobre a importância do tratamento, fazendo com que eles se sintam únicos, acolhidos e bem tratados..

Considerando-se o crescente número de portadores de hemofilia com ou sem inibidor e os diferentes problemas que levam à baixa adesão ao tratamento, a **Enfermagem**, junto com a equipe interdisciplinar, exerce um papel essencial na capacitação destes pacientes, pais e/ou cuidadores, na infusão e autoinfusão. Isso é feito pela conscientização da importância do tratamento, no auxílio à independência do paciente e no aumento da autoconfiança e da autoestima, garantindo assim a continuidade do tratamento melhor qualidade de vida.

Referências

1. World Federation of Hemophilia. What is hemofilia? Disponível em: <<https://www.wfh.org/en/page.aspx?pid=646>>. Acesso em: 25/04/2018.
2. Ministério da Saúde. Tratamento de Imunotolerância para pacientes com Hemofilia A – MS - Brasília-DF, 2014 2ª ed. Disponível em: http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/tratamento_imunotolerancia_pacientes_hemofilia_a.pdf. Acesso em: 25/04/2018.
3. Ministério da Saúde. Imunotolerância - Protocolo de Uso de indução de imunotolerância para pacientes com hemofilia e inibidor - MS - Brasília, DF – 2015. Disponível em: <http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_inducao_imunotolerancia_pacientes_hemofilia%20.pdf>. Acesso em: 25/04/2018.


Direitos reservados – é proibida a reprodução total ou parcial sem prévia autorização de Produtos Roche Químicos e Farmacêuticos S.A., em junho/2018
Os conceitos emitidos são de responsabilidade do autor e não refletem necessariamente a opinião de Produtos Roche Químicos e Farmacêuticos S.A.
MATERIAL DE DISTRIBUIÇÃO EXCLUSIVA A PROFISSIONAIS DA SAÚDE E PROFISSIONAIS RELACIONADOS À ÁREA DA SAÚDE.

JUNTOS

NO CUIDADO COM A

HEMOFILIA



Serviço de Informações Roche
 0800.7720.292
www.roche.com.br



HEMOFILIA
UM CUIDADO INTEGRADO