



## Trabalho 138

### **ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM COM PACIENTES PORTADORES DE HEMOFILIA NO ESTADO DO CEARÁ.**

Simone de Sousa Silva (1), Denise Paiva Martins (1), Kelmara Irene Brito Alves (1), Lucas Alves Mourão (1), Mirlene Souza Santos Soares(1), Virilene Araújo de Sousa (1), José Eduardo Ribeiro Honorio Junior (2)

**INTRODUÇÃO:** Hemofilia é uma doença hemorrágica, em que o corpo não consegue controlar sangramentos. A Hemofilia é caracterizada pela deficiência nos fatores VIII (hemofilia A) ou IX (hemofilia B) da coagulação, e pode ser de origem adquirida ou congênita, a qual será discutida neste trabalho. Caracteriza-se principalmente pela dificuldade de coagulação do sangue durante a hemorragia. Na hemofilia A decorre de uma deficiência hereditária de um fator plasmático da coagulação sanguínea, a fator VIII ou globulina anti-hemofílica; modernamente existem evidências de que esta proteína produzida em quantidades normais, porém com alterações estruturais e funcionais. Já na Hemofilia B as manifestações são semelhantes às produzidas pela hemofilia A, porém menos grave. A prevalência das hemofilias A e B nos diversos grupos étnicos é de aproximadamente 1:10.000 e 1:40.000 a 50.000 nascimentos masculinos, respectivamente. **OBJETIVO:** Descrever a importância da assistência de enfermagem com pacientes com hemofilia no estado do Ceará. **METODOLOGIA:** Este trabalho foi realizado a partir de uma entrevista com a enfermeira responsável pelo atendimento aos portadores de hemofilia do Centro de Hematologia e Hemoterapia (Hemoce), que objetivou aprofundar estudo na compreensão de tratamento de pacientes hemofílico. Utilizou-se como fonte de coleta de dados a investigação de artigos científicos, bancos de dados: Scielo. Algumas palavras-chaves selecionadas: Hemofilia, Cuidado, Enfermagem. O estudo foi realizado no período de Março a Maio de 2013. A etapa da análise sorológica das unidades é feita de forma centralizada no estado, através do laboratório de sorologia do Hemocentro Coordenador de Fortaleza, o que resulta em maior segurança do estoque de sangue. Estando com atualmente cinco Hemocentros Regionais, as sedes são Crato, Iguatu, Quixadá, Sobral e Juazeiro do Norte os portadores de hemofilia, não precisando o se deslocar para a capital do estado Fortaleza. A atualmente no Ceará 424 pessoas com hemofilia A e 41 com a B. O Hemocentro Coordenador, situado em Fortaleza capital do estado do Ceará, desenvolve seus trabalhos desde 23 de novembro de 1983. **RESULTADOS:** De acordo com a metodologia foram encontradas diversas fontes, todavia apenas duas foram utilizadas nesse trabalho. Hemofilia é uma doença genético-hereditária, que se caracteriza por uma desordem no mecanismo de coagulação do sangue. A doença também pode ser classificada, segundo a quantidade do fator deficitário em três categorias: grave, moderada e leve. O gene que causa a hemofilia é transmitido pelo par de cromossomos sexuais XX. A magnitude das manifestações hemorrágicas nas hemofilias varia conforme o grau de deficiência do fator. Em pacientes com as formas graves da doença, as primeiras hemorragias geralmente ocorrem antes do segundo ano de vida. As hemorragias ocorrem principalmente sob forma de hematomas e hemartroses, sendo esta última uma das manifestações mais características da doença. As hemorragias podem, ainda, ocorrer sob forma de hematúria, epistaxe, melena/hematêmese e sangramentos internos para cavidade abdominal, torácica e retroperitoneal, além de hemorragia intracraniana. As hemartroses, que são sangramentos dentro de uma articulação, afetam mais frequentemente o joelho, o cotovelo

<sup>1</sup>(1) Alunos de graduação do curso de enfermagem da Faculdade da Grande Fortaleza, estudante, simone.sousa\_silva@hotmail.com

(2) Professor Orientador do curso de enfermagem da Faculdade da Grande Fortaleza.



## Trabalho 138

e o tornozelo. As hemartroses de repetição, quando não tratadas, estão associadas à degeneração articular, chamada de artropatia hemofílica, e manifestar a enfermidade. Além dos sinais clínicos, o diagnóstico é feito por meio de um exame de sangue que mede a dosagem do nível dos fatores VIII e IX de coagulação sanguínea. Nos quadros graves e moderados, os sangramentos repetem-se espontaneamente. O tratamento da hemofilia evoluiu muito e, basicamente, consiste na reposição do fator anti-hemofílico. O paciente com hemofilia A recebe a molécula do fator VIII, e com hemofilia B, a molécula do fator IX. Os hemocentros distribuem gratuitamente essa medicação, fornecida pelo Ministério da Saúde. Quanto mais precoce for o início do tratamento, menores serão as sequelas. Por isso, o paciente deve ter em casa a dose de urgência de o fator anti-hemofílico específico ser treinado para aplicá-la em si mesmo tão logo apareçam os primeiros sintomas. A forma adquirida da hemofilia esta associada a doenças autoimunes, câncer, gravidez entre outros. O tratamento é feito desde o início da descoberta do diagnóstico até o resto da vida, os sintomas são: sangramento pelo nariz, mucosa o fluxo de sangue é maior, inchaço nas articulações, manchas pelo corpo. A enfermeira do hemocentro orienta o paciente e a família quanto ao cuidado com o paciente nas crises de hemofilia, através de oficinas. Medicamentos utilizados pelo Hemoce para o tratamento são: Concentrado de complexo Protrombínico (hemofilia com inibidor), e Concentrados de fatores VIII e IX (hemofilia A e B); Desmopressina (doença de Von Willebrand e hemofilia A leve) Programas hospitalares que são realizados: Cadastro de serviços. Cadastro de pacientes. Elaboração de manual técnico para tratamento de Coagulopatias. Implementação de avanços no diagnóstico laboratorial, aconselhamento genético e acompanhamento multidisciplinar. **CONCLUSÃO:** A hemofilia é uma doença genética com herança recessiva ligada ao sexo, não tem cura, somente tratamento. Sendo que a educação do paciente, de seus familiares e cuidadores é essencial para que os mesmos adquiram um conhecimento adequado sobre a doença e possam identificar rapidamente os sinais e sintomas das hemorragias, para que desta forma possam proceder ao tratamento apropriado o mais rapidamente possível. O papel das enfermeiras é de grande importância na qualidade do tratamento das pessoas com coagulopatias hereditárias, o trabalho em conjunto com os demais profissionais da equipe multidisciplinar, do governo, das organizações e das empresas é fundamental para que estas pessoas possam viver de forma plena e integrada à sociedade. E o Hemoce - Ceará é uma referência entre as capitais do Nordeste. O sucesso é possível com a dedicação e empenho de todos, como dizia Chico Xavier: “Embora nenhum de nós possa voltar atrás e fazer um novo começo, qualquer um pode começar agora e fazer um novo fim”. **REFERÊNCIAS:** Nunes AA, et al. Qualidade de vida de pacientes hemofílicos acompanhados em ambulatório de hematologia. Rev. Bras. Hematol. Hemoter. 2009; 31(6): 437-43. Bahls S, et al. Levantamento de sintomas depressivos em crianças e adolescentes com hemofilia. J. bras. psiquiatr. 2006; 55(1): 20-5.