

Os desafios da Criança com dificuldade de acesso Venoso e o uso de emicizumabe

Elaine Cristina Posener Araújo

Enfermeira referência para
Coagulopatias Hereditárias da
Hemorrede Estadual de Sergipe
Bacharel em Enfermagem pela UFS/
2003.1 (Universidade Federal de
Sergipe)
Enfermeira do ambulatório de
coagulopatia do Hemose desde 2013

Introdução

A hemofilia seja ela A ou B é classificada como uma doença rara, geralmente é hereditária, ligada ao cromossomo X e por isso sua prevalência se manifesta em sua maioria no sexo masculino. É uma doença hemorrágica, ou seja, que impede a coagulação do sangue de forma efetiva e sua gravidade é classificada através da quantificação do percentual de fator ativo; dependendo da gravidade da doença o paciente hemofílico pode apresentar sangramento tanto pós trauma como espontâneos em qualquer lugar do corpo, sendo o mais comum o sangramento intra-articular e muscular. Essa propensão a sangramentos afeta muito a qualidade de vida do paciente juntamente com sua família. A cada dia vem surgindo mais estudos para introdução de novas terapias de tratamento para que o paciente tenha uma qualidade e expectativa de vida maior e melhor, sem tantos percalços na convivência com a doença.

Objetivo

Relatar a realidade da qualidade de vida de uma criança hemofílica A grave, com grande dificuldade de acesso venoso periférico, apresentando hemartroses de repetição, risco de sangramento de SNC e que passou a ser tratada com uma nova terapia profilática SC.

Material e métodos

História clínica do paciente, colhida da genitora, do médico tratador e do acompanhamento do paciente no ambulatório de coagulopatia, seja na ida do paciente ao ambulatório bem como os registros em prontuário.

Descrição do caso

RN do sexo masculino, 3Kg, 19 dias de nascido, comparece ao ambulatório de coagulopatia do hemocentro para consulta com hematologista pediátrico, apresentando hematoma de grande extensão em MMSS. A genitora durante a gestação apresentou resultado positivo para toxoplasmose e na alta da maternidade o RN precisou ser submetido a coleta de amostras de sangue para avaliar se houve transmissão ao bebê, a partir das diversas tentativas de punção venosa periférica, o RN apresentou hematoma de grande extensão. Já na primeira consulta, suspeita de hemo-

filia, pelo quadro do paciente e pelo fato do irmão da genitora ser hemofílico A moderado e a mesma não passou essa informação para os profissionais de saúde na maternidade. Médico solicitou administração de fator VIIIr e dosagens de exames comprobatórios para hemofilia. Já na primeira aplicação de fator, foi difícil conseguir acesso venoso periférico; mesmo utilizando cateter para RN (scalp nº 27), a equipe de enfermagem conversou com o médico assistente e relatou a dificuldade de AVP. Após 11 dias da primeira consulta, a criança retorna com resultados positivos para hemofilia A grave sem inibidor (FVIII 0,3%), já apresentando hematomas pelo corpo. Realizado cadastro no hemocentro e iniciou profilaxia primária com FVIIIr, 1x/semana. Durante todas as aplicações semanais de FVIIIr, a dificuldade de acesso gerava estresse para a criança, para seus genitores e uma frustração para a equipe, pois sempre era acometido de várias tentativas de punção para conseguir infundir a dose prescrita, e por diversas ocasiões não era aplicada a dosagem prescrita, devido inacessibilidade de veia. A partir desses episódios foi entregue à genitora relatório do caso para a família, para aquisição de uma nova terapia de tratamento para hemofilia A, com via de administração SC. Durante o período de espera da nova terapia de tratamento, a criança apresentou hemartroses de repetição em MMSS, edema de grande extensão em coxa devido à administração de medicação IM em um serviço de urgência, corte em quirodátilo, trauma em face e fronte devido queda da cama, hematoma em nádegas devido a queda da própria altura ao tentar deambular. Continuava apresentando as mesmas condições de dificuldade de acesso venoso, criança muito chorosa e assustada assim que adentrava no hemocentro. Durante todo esse período, a criança não desenvolveu inibidor. Após 1 ano e 3 meses, a criança iniciou seu tratamento com emicizumabe (SC); o início do tratamento se deu em agosto de 2020, seguindo todo o protocolo das 4 doses semanais da “dose de ataque” e posteriormente permaneceu com as doses quinzenais de manutenção. Todas as aplicações, seja de FVIIIr ou emicizumabe, foram feitas pela equipe do hemocentro. A partir das doses de manutenção a criança não apresentou nenhuma intercorrência, seja ela hemartrose, hematoma, dores articulares. Apresentou um episódio de sangramento em mucosa bucal devido

trauma e foi tratado com uma dose de agente de *by-pass* FVIIr ativado. De agosto de 2020 a março de 2022, a criança fez uso das doses de emicizumabe, que foram enviadas ao hemocentro. A partir daí, não houve mais envio de novas doses por parte da secretaria de saúde, passando a criança a retornar seu tratamento para FVIIIr via endovenosa, retornando todas as mazelas que até então não mais apresentava: equimoses, hematomas, hemartroses, estresse devido punções venosas dificultosas. De maio de 2022 até início de outubro de 2022, fez uso de FVIIIr. Em 06/10/22, a criança comparece ao hemocentro com uma hemartrose grave com refratariedade ao uso do FVIIIr, edema generalizado em MSE, fâcies de dor e aumento de temperatura local. Foi administrada medicação analgésica, encaminhado a serviço de urgência para exames de imagem, solicitado dosagem de fator e de inibidor e nesse mesmo dia chegaram novas doses de emicizumabe. Antes da criança se dirigir ao serviço de urgência, foi feita aplicação da dose usual de emicizumabe; como ela estava ainda dentro das 20 semanas de suspensão das doses de manutenção, não foi necessário reiniciar o tratamento com as doses de ataque. A genitora relatou ao médico tratador do hemocentro e mostrou através de fotos enviadas a equipe que 6h após a aplicação da nova dose de emicizumabe, o edema havia praticamente “sumido”. Diante de todo esse relato da saga desse paciente, não há como negar a eficácia do emicizumabe para o tratamento da hemofilia A em especial para as crianças. A qualidade de vida experienciada pelo paciente e por essa família, trazida pela medicação é conquista também para a equipe de saúde. Na visão da autora, que acompanhou toda a saga dessa criança desde o primeiro dia que chegou ao hemocentro, “confesso que, quando fui administrar a primeira dose de emicizumabe, a felicidade em proporcionar um futuro diferente ao paciente e a gratidão não cabiam em mim”.