

Relato de experiência: Atuação da equipe de enfermagem no setor de Terapia de Reposição Enzimática em um Hospital Universitário na Paraíba

Experience report: Nursing team performance in the Enzyme Replacement Therapy sector at a University Hospital in Paraíba

Recebido: 02/12/2025 | Revisado: 03/12/2025 | Aceitado: 03/12/2025 | Publicado: 04/12/2025

Talianne Rodrigues Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8378-8539>
Hospital Universitário Alcides Carneiro, Brasil
E-mail: talianners@gmail.com

Resumo

Este artigo tem como objetivo relatar a experiência de atuação da equipe de enfermagem no setor de Terapia de Reposição Enzimática de um hospital universitário, destacando os desafios, aprendizados e resultados observados ao longo de um ano de prática assistencial. Oferece atendimento à cerca de 35 pacientes com doenças raras. A equipe diária conta nos dias de atendimento com, no mínimo, 1 enfermeiro, 3 auxiliares/técnicos de enfermagem, 1 médico assistencial. Temos o apoio de 2 geneticistas, de uma equipe multiprofissional (serviço social, psicologia, nutrição, fonoaudiologia) e especialistas. Atendemos em média 100 infusões/mês, com taxa de adesão de aproximadamente 80%. O objetivo é compartilhar as práticas assistenciais, desafios e aprendizados adquiridos durante um ano de atuação na assistência de enfermagem a esses pacientes. A vivência evidenciou a importância da abordagem multiprofissional, do vínculo com as famílias, da adesão ao tratamento como fatores determinantes para o sucesso terapêutico e melhor qualidade de vida dos usuários. Conclui-se que a atuação de enfermagem nesse contexto exige não apenas conhecimento técnico, mas sensibilidade, escuta qualificada e comprometimento com o cuidado humanizado.

Palavras-chave: Terapia de reposição de enzimas; Doenças raras; Enfermagem; Cooperação e adesão ao tratamento.

Abstract

This article aims to report the experience of the nursing team working in the Enzyme Replacement Therapy sector of a university hospital, highlighting the challenges, lessons learned, and results observed over one year of clinical practice. The service provides care to approximately 35 patients with rare diseases. On treatment days, the daily team includes at least one nurse, three nursing assistants/technicians, and one attending physician. We also receive support from two geneticists, a multidisciplinary team (social work, psychology, nutrition, and speech therapy), and other specialists. We perform an average of 100 infusions per month, with an adherence rate of approximately 80%. The objective is to share the clinical practices, challenges, and insights gained throughout one year of nursing care provided to these patients. This experience highlighted the importance of a multidisciplinary approach, the development of a strong bond with families, and treatment adherence as determining factors for therapeutic success and improved quality of life for the patients. It is concluded that nursing practice in this context requires not only technical knowledge but also sensitivity, active listening, and a strong commitment to humanized care.

Keywords: Enzyme replacement therapy; Rare diseases; Nursing; Treatment adherence and compliance.

1. Introdução

As doenças raras representam um importante desafio para os serviços de saúde, tanto pela sua baixa prevalência quanto pela complexidade clínica e terapêutica que demandam. Entre elas, destacam-se as doenças lisossômicas, como a Mucopolissacaridose, a Doença de Pompe e a Doença de Gaucher, além de outras condições graves, como a Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) e a Alfa-Manosidose, que requerem terapias específicas, de alto custo e infusões periódicas por meio da Terapia de Reposição Enzimática (TRE) (Platt et al., 2018; Parenti; Andria & Ballabio, 2015).

Embora individualmente incomuns, as doenças raras afetam coletivamente milhões de pessoas em todo o mundo. No Brasil, a criação de centros de referência tem sido essencial para garantir diagnóstico e tratamento adequados, especialmente em serviços de alta complexidade, como aqueles destinados à TRE (BRASIL, 2014). Nesse contexto, a enfermagem desempenha papel central, sendo responsável pelo acolhimento, pela administração segura das enzimas e pelo acompanhamento contínuo dos pacientes (Lockwood & Prazeres, 2020).

A TRE constitui uma intervenção essencial para estabilizar ou retardar a progressão dessas doenças. Embora não seja curativa, é fundamental para melhorar a qualidade de vida e a funcionalidade dos pacientes (Muenzer, 2011). O papel da enfermagem torna-se ainda mais relevante, pois inclui o preparo e a administração da enzima, o monitoramento de reações adversas, o acolhimento aos pacientes e familiares e o incentivo à adesão ao tratamento (Sewell et al., 2017).

O presente relato descreve a experiência profissional da Enfermagem no setor de Terapia de Reposição Enzimática (TRE), do Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC), em Campina Grande, Paraíba.

Este artigo tem como objetivo relatar a experiência de atuação da equipe de enfermagem no setor de Terapia de Reposição Enzimática de um hospital universitário, destacando os desafios, aprendizados e resultados observados ao longo de um ano de prática assistencial. Nesse contexto, o HUAC-UFCG/EBSERH consolidou-se como serviço público de referência no cuidado a pacientes com doenças raras na Paraíba, ofertando infusões enzimáticas de alta complexidade em ambiente seguro e humanizado.

Assim, este relato descreve a experiência do trabalho desenvolvido como enfermeira no setor de TRE do HUAC, destacando a organização do serviço, o perfil assistencial, os principais desafios, estratégias e aprendizados vivenciados ao longo de um ano de atuação, compreendendo o período entre julho de 2024 e julho de 2025.

2. Metodologia

Realizou-se um estudo de natureza qualitativa e descritiva (Pereira et al., 2018) e do tipo específico de relato de experiência (Gaya & Gaya, 2018). Estudo qualitativo, descritivo, do tipo relato de experiência, no qual são descritos os momentos vivenciados no processo de trabalho de uma enfermeira durante um ano no Setor de Reposição de Terapia Enzimática no Hospital Universitário Alcides Carneiro (HUAC). A descrição da experiência foi realizada entre os dias 04 a 25 de outubro de 2025.

3. Descrição da Experiência

O serviço está instalado no HUAC, hospital universitário e de referência regional para doenças raras. O setor de TRE dispõe de capacidade diária de 10 atendimentos.

- Estrutura física: sala de acolhimento, consultório médico, sala de infusão, sanitário para pacientes e sanitário para funcionários.
- Equipamentos: 10 poltronas para infusão, 5 monitores multiparâmetro, 14 bombas de infusão, carrinho de RCP completo com DEA.
- Perfil assistido: aproximadamente 35 pacientes com diferentes patologias raras. Especificamente:
 - A. 2 pacientes com Doença de Pompe (em uso de Myozyme®)
 - B. 3 pacientes com Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) em uso de Soliris® ou Pegcetacoplana®
 - C. 4 pacientes com Doença de Gaucher (em uso de Cerezyme®)
 - D. 1 paciente com Alfa-Manosidose (em uso de Lamzede®) verifica-se que o HUAC foi o primeiro hospital público no Brasil a tratar essa doença via SUS.

- E. 3 pacientes com MPS I (em uso de Laronidase®)
- F. 3 pacientes com MPS II (em uso de Laprase®)
- G. 10 pacientes com MPS IV (em uso de Vimizim®)
- H. 10 pacientes com MPS VI (em uso de Naglazyme®)

• Volume: cerca de 100 atendimentos mensais (infusões) e taxa de adesão estimada de aproximadamente 80 %.

• Equipe: 1 enfermeiro responsável pelo setor, 2 técnicos de enfermagem, 2 auxiliares, 2 médicos geneticistas (consultas ambulatoriais), 1 médico assistencial para visitas diárias. Apoio de equipe multiprofissional: serviço social, psicólogo, nutricionista, fonoaudiólogo e médico especialistas.

A preparação das infusões, verificação de sinais vitais, instalação de acesso venoso, monitoramento durante e após a infusão, orientação ao paciente/família e registro assistencial são realizadas pela equipe de enfermagem.

Também há acompanhamento de faltas, através de relatórios mensais de assiduidade. Ações de adesão como: comemorações de aniversários, festividades em alusão a datas comemorativas, visitas de equipes de estagiários para atividades terapêuticas. Também prezamos pelo acolhimento de familiares e acompanhantes, pois a maioria dos pacientes são dependentes e necessitam de apoio. Realizamos reuniões interdisciplinares para discussão de casos mais específicos afim de solucionar problemas pessoais dos pacientes e acompanhantes.

4. Resultados e Discussão

O vínculo estabelecido entre equipe, paciente e família/acompanhante mostrou-se fundamental para a adesão ao tratamento. Pacientes com maior confiança no serviço tendem a faltar menos infusões.

A taxa de adesão de aproximadamente 80% reflete impacto positivo da estratégia de enfermagem de acompanhamento, mas ainda revela espaço para melhoria.

Desafios: faltas por transporte, logística de acesso, recursos humanos (alta complexidade), reações adversas ou eventos durante infusão que exigem pronta resposta da enfermagem.

A existência de equipe multiprofissional favorece o cuidado integral (com acompanhamento nutricional, psicológico, fonoaudiológico, serviço social), esta abordagem interdisciplinar reforça melhores resultados assistenciais e qualidade de vida dos pacientes.

A estrutura física adequada provê segurança, o que é imprescindível neste tipo de terapia de alta complexidade.

A literatura aponta que o sucesso da TRE depende não apenas da terapia em si, mas da adesão, monitoramento contínuo e vínculo com a equipe, elementos que encontram correspondência nesta experiência.

No caso específico da Alfa-Manosidose e do uso de Lamzede®, trata-se de terapia extremamente rara e especializada, e o fato de o HUAC realizar esse atendimento reforça o papel de serviço de referência (ANVISA,2020).

Limitações encontradas: dados de seguimento ainda reduzidos, alguns pacientes com limitações de transporte ou suporte familiar, e necessidade contínua de capacitação das equipes frente à evolução tecnológica e terapêutica das doenças raras.

Contudo, a atuação integrada da equipe permitiu minimizar esses impactos, reforçando o caráter multiprofissional e interdisciplinar do cuidado.

Estudos apontam que o sucesso da TRE depende não apenas da eficácia do medicamento, mas também da adesão e do acompanhamento contínuo dos pacientes, aspectos diretamente relacionados à atuação da enfermagem (Silva et al., 2022; Lima; Almeida, 2021).

5. Considerações Finais

A experiência no setor de TRE do HUAC, ao longo de um ano, evidenciou que a atuação da equipe de enfermagem é central para a efetividade do tratamento de doenças raras por meio de infusões regulares. A técnica (preparo de infusão, monitoramento) aliada ao acolhimento, à comunicação com a família, ao acompanhamento da adesão e à atuação multiprofissional revela-se como estratégia essencial em serviços de alta complexidade.

A vivência demonstrou que o enfermeiro tem papel fundamental na coordenação do cuidado, na prevenção de intercorrências e na promoção da adesão ao tratamento.

Conclui-se que atuar com doenças raras exige não apenas técnica, mas empatia, paciência e compromisso ético. O relato reforça a necessidade de capacitação contínua e valorização das equipes que trabalham em serviços especializados, contribuindo para o fortalecimento das políticas públicas voltadas para pessoas com doenças raras.

E que, para otimizar resultados, é necessário: manter estrutura física e equipamentos adequados, investir em formação continuada da equipe, desenvolver práticas de adesão e vínculo, e garantir acompanhamento interdisciplinar. Este relato contribui como base para aprimoramento de práticas assistenciais.

Oportuniza, ao leitor, adquirir uma nova parcela de conhecimento que é tão necessária na formação do profissional enfermeiro, uma vez que traz novos aspectos do ser enfermeiro e também de atribuir-lhe uma maior responsabilização ao direcionar intervenções às necessidades humanas dos pacientes que estão sob os cuidados de equipe de Enfermagem.

Referências

- ANVISA. (2020). Lamzede (alfavelmanase): novo registro. Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), 2020
- BRASIL. (2014). Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Brasília: MS, 2014.
- BRASIL. (2014). Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Brasília: MS, 2014.
- BRASIL. (2014). Ministério da Saúde. Portaria nº 199, de 30 de janeiro de 2014. Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Brasília, 2014.
- Gaya, A. C. A. & Gaya, A. R. (2018). Relato de experiência. Editora CRV, 2018.
- Lima, J. S.; Almeida, R. P. (2021). Cuidado humanizado e adesão ao tratamento em doenças raras. Saúde em Foco, 2021.
- Lockwood, M. M.; Prazeres, S. M. (2020). Nursing care in enzyme replacement therapy: safety, monitoring, and family-centered care. Journal of Pediatric Nursing, 51, 1-7, 2020.
- MuenzeR, J. (2023). Overview of the mucopolysaccharidoses. Rheumatology, 50(supl. 5), v4–v12, 2011. Notícia: Paciente com síndrome rara é o primeiro do Brasil a ter tratamento médico realizado em hospital 100% SUS. 22/11/2023.
<https://www.gov.br/ebsereb/pt-br/comunicacao/noticias/paciente-com-sindrome-rara-e-o-primeiro-do-brasil-a-ter-tratamento-medico-realizado-em-um-hospital-100-sus>
- Parenti, G.; Andria, G.; Ballabio, A. (2015). Lysosomal storage diseases: from pathophysiology to therapy. Annual Review of Medicine, 66, 471-486, 2015.
- Pereira, A. S. et al. (2018). Metodologia da pesquisa científica. [free ebook]. Santa Maria: Editora da UFSM, 2018.
- Platt, F. M. et al. (2018). Lysosomal storage diseases. Nature Reviews Disease Primers, 4, 27, 2018.
- Sewell, K. et al. (2017). Infusion nursing considerations for enzyme replacement therapy in rare diseases. Journal of Infusion Nursing, 40(6), 321-329, 2017.
- Silva, M. F. et al. (2022). Atuação da enfermagem na terapia de reposição enzimática: desafios e perspectivas. Revista Brasileira de Enfermagem, 2022.