

Adriana Aparecida Ferreira¹
Camila Mariana de Araújo Silva Vieira¹
Débora Wagner²
Flávio Rodrigues dos Reis¹

¹Serviço de Hematologia, Hemoterapia e Transplante de Medula Óssea, Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU-UFJF/Ebserh), Brasil.

²Serviço de Psicologia, Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU-UFJF/Ebserh), Brasil.

✉ **Adriana Ferreira**

R. Catulo Breviglieri, s/n, Santa Catarina, Juiz de Fora, Minas Gerais
CEP: 36036-110

✉ adriana.hemato@gmail.com

Submetido: 14/12/2020

Aceito: 04/03/2021

RESUMO

Introdução: A anemia aplástica é uma doença hematológica rara, que cursa com alta morbidade e mortalidade. O tratamento é definido pela idade do paciente, classificação da gravidade, comorbidades existentes e disponibilidade de um doador compatível para transplante de células progenitoras hematopoiéticas. A assistência a esses pacientes é complexa, tanto pela raridade da condição, quanto pela seriedade das manifestações, e pode ser aprimorada pela atuação de uma equipe multidisciplinar, visando a atenção integral à saúde desses indivíduos. **Objetivo:** Descrever o trabalho de uma equipe multidisciplinar no atendimento ambulatorial a pacientes com anemia aplástica em um hospital universitário. **Relato de Experiência:** A partir de março de 2016 o serviço de hematologia de um hospital universitário reorganizou o ambulatório de apalias, propondo realizar consultas médicas, coleta e avaliação de exames laboratoriais e transfusões, todos nas dependências da instituição e no mesmo dia da semana, diminuindo a necessidade de visitas dos pacientes a múltiplos serviços de saúde. Desde então, 32 pacientes da Zona da Mata mineira e do Campo das Vertentes foram incluídos nesse modelo de seguimento clínico, com baixo índice de absenteísmo nos atendimentos propostos. Conforme demandas apresentadas pelos pacientes ou percebidas pelos médicos, o ambulatório de apalias passou a oferecer, além do atendimento rotineiro das equipes de enfermagem e da agência transfusional, avaliação dos serviços de psicologia, odontologia, nutrição, fisioterapia, serviço social e referências a outras especialidades médicas. **Conclusão:** A abordagem multidisciplinar empregada busca melhorar a qualidade de vida dos pacientes, fortalecendo sua relação com os profissionais, a adesão ao tratamento e o entendimento da doença não apenas como um fator médico-biológico, mas como um processo vinculado à história de vida do indivíduo e seu entorno social. Acredita-se que esse modelo possa ser reproduzido em outros serviços, visando aumentar a qualidade na assistência a pessoas com anemia aplástica.

Palavras-chave: Anemia Aplástica; Ambulatório Hospitalar; Assistência Integral à Saúde; Equipe de Assistência ao Paciente.

ABSTRACT

Introduction: Aplastic anemia is a rare hematological disease, which is associated with high morbidity and mortality. Treatment is defined by the patient's age, severity, comorbidities, and availability of a compatible donor for hematopoietic stem-cell transplantation. Care for patients with aplastic anemia is complex, due to the rarity of the condition and to the seriousness of the manifestations, and can be improved by the work of a multidisciplinary team, aiming at integrated health care. **Objective:** To describe the work of a multidisciplinary team in outpatient care for patients with aplastic anemia at a University Hospital. **Experience Report:** As of March 2016, the Hematology Service of a University Hospital reorganized the Aplasia Outpatient Clinic, proposing to carry out medical consultations, collection and assessment of laboratory tests, and transfusions, all on the institution's premises and on the same day of the week, decreasing the need for patient visits to multiple health services. Since then, 32 patients from the Zona da Mata Mineira and Campo das Vertentes mesoregions have been included in this clinical follow-up model, with a low rate of absenteeism in the scheduled consultations. According to the needs presented by patients or perceived by doctors, the Aplasia Outpatient Clinic offers, in addition to the routine care provided by the Nursing teams and the Transfusion Agency, assessment from the services for Psychology, Dentistry, Nutrition, Physiotherapy, Social Service, and referrals to other medical specialties. **Conclusion:** The multidisciplinary approach employed seeks to improve the quality of life of the patients, strengthening their relationship with professionals, adherence to treatment, and understanding of the disease not only as a medical-biological factor, but as a process linked to the patient's life history and social environment. We believe that this model can be reproduced in other services, aiming to increase the quality of care for people with aplastic anemia.

Key-words: Anemia, Aplastic; Outpatient Clinics, Hospital; Comprehensive Health Care; Patient Care Team.

INTRODUÇÃO

A anemia aplástica é uma doença hematológica rara que cursa com alta morbidade e mortalidade.¹ É uma síndrome de falência da medula óssea que ocorre por um ataque do sistema imunológico desregulado às células progenitoras hematopoéticas em hospedeiros susceptíveis, levando à intensa hipocelularidade medular e à pancitopenia.²

A anemia aplástica é considerada muito rara. Sua incidência no Brasil é estimada em 2-4 casos/milhão por ano.³ Indivíduos de todas as idades podem ser acometidos, mas picos de incidência ocorrem entre os 10 e 25 anos e após os 60 anos de idade, não havendo diferença entre os sexos.⁴ Os sintomas tipicamente aparecem de forma abrupta. Fadiga, equimoses, sangramentos mucosos e alta susceptibilidade a infecções são decorrentes das citopenias.¹

Embora o diagnóstico possa ser suspeitado diante da presença de pancitopenia no hemograma, exame amplamente utilizado, a confirmação depende de biópsia de medula óssea, procedimento específico e invasivo, e na exclusão de outras condições clínicas que justifiquem o quadro. A biópsia de medula demonstra celularidade <25% ou <50% com menos de 30% de células hematopoéticas.⁴ A classificação da gravidade é definida pelos critérios de Camitta (quadro 1).⁵

O tratamento da anemia aplástica é definido pela idade do paciente, gravidade da doença, presença de comorbidades e disponibilidade de um doador aparentado compatível para transplante de células progenitoras hematopoéticas. Em indivíduos com menos de 40 anos de idade e com doador aparentado compatível, o transplante é o tratamento de escolha, com alta probabilidade de cura. Para aqueles mais velhos ou sem doador disponível, a opção terapêutica são medicamentos imunossupressores, que levam à melhora satisfatória das contagens celulares sanguíneas em cerca de 50% dos casos e sobrevida em longo prazo nos respondedores.⁶ De maneira mais recente agonistas dos receptores de trombopoetina têm sido utilizados com resultados animadores.⁷

Quadro 1: Critérios de Camitta para classificação da gravidade da anemia aplástica.⁵

Classificação	Alterações laboratoriais
Grave	Pelo menos dois dos seguintes critérios: - neutrófilos <500/mm ³ - plaquetas <20.000/mm ³ - reticulócitos <1% ou <60.000*/mm ³
Muito Grave	Apresenta critérios de anemia aplástica grave, mas com neutrófilos <200/mm ³
Não Grave	Não apresenta os critérios necessários para anemia aplástica grave

*Considerar reticulócitos <20.000/mm³ se contagem manual.

A partir do diagnóstico os pacientes com anemia aplástica grave ou muito grave devem receber medidas de suporte agressivo enquanto aguardam o tratamento específico (transplante ou terapia imunossupressora) e seus resultados. Transfusão de hemácias e plaquetas, assim como profilaxia antimicrobiana e antifúngica são indicadas conforme resultados de exames laboratoriais seriados e sintomatologia apresentada.⁸

Uma vez que a assistência a esses pacientes é muito complexa, tanto pela raridade da doença, quanto pela gravidade das manifestações, o presente relato objetiva descrever um modelo de assistência multidisciplinar aos pacientes com anemia aplástica e seus familiares, que vem sendo desenvolvido no Ambulatório de Aplasias do Hospital Universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora (HU-UFJF/Ebserh), Minas Gerais.

RELATO DE EXPERIÊNCIA

Até 2016, os pacientes com anemia aplástica atendidos pelo HU-UFJF/Ebserh realizavam exames laboratoriais periodicamente em seus municípios de origem e compareciam a consultas no Serviço de Hematologia do Hospital com os resultados, às vezes já desatualizados. Diante da indicação de transfusão de hemácias ou plaquetas, era preciso agendar o procedimento em um hemocentro para uma data disponível, nem sempre próxima. Essa rotina ocupava quase toda a semana do paciente, provocava deslocamentos repetidos e exaustivos, inclusive intermunicipais, e fragmentava o cuidado, sobretudo quando alguma das etapas apresentava falhas ou atrasos. Além disso, qualquer demanda de atendimento por outros profissionais de saúde ficava a cargo das Secretarias Municipais de Saúde, o que acarretava morosidade na resolução dos problemas e a possibilidade de encaminhamento do paciente para profissionais sem muito conhecimento sobre as particularidades da situação. Vale ressaltar ainda os riscos aos quais os pacientes com plaquetopenia e/ou anemia graves eram expostos quando havia demora para a realização das transfusões.

A partir de março de 2016, o Serviço de Hematologia do HU-UFJF/Ebserh reorganizou o Ambulatório de Aplasias, propondo realizar as consultas médicas, a coleta e avaliação de exames laboratoriais e as transfusões, todos nas dependências da instituição e no mesmo dia da semana, diminuindo a necessidade de visitas dos pacientes a múltiplos serviços de saúde. Todos os pacientes optaram pelo novo modelo de atendimento. Desde então 32 pacientes, de 18 municípios das regiões da Zona da Mata mineira e Campo das Vertentes foram incluídos nesse modelo de seguimento clínico. O índice de absenteísmo nos atendimentos programados tem sido extremamente baixo (<5%), o que pode ser interpretado como um indicativo de boa adesão à

proposta terapêutica.

O número de pacientes que receberam transfusões no Ambulatório de Aplasias variou de um a oito por mês em um estudo realizado entre abril de 2016 e junho de 2019. O conjunto de pacientes com anemia aplástica em acompanhamento consumiu, em média, 15,5 concentrados de hemácias por mês e mais de 50% dos concentrados de plaquetas utilizados em toda a instituição no período avaliado.⁹ Esses dados demonstram a grande demanda por hemocomponentes e refletem como o modelo de atendimento adotado permitiu transfusões de acordo com os exames laboratoriais avaliados em tempo real, além de contribuir para a otimização do tempo que os pacientes permanecem no hospital.

Com a percepção de novas demandas, atendimentos multidisciplinares foram sendo agregados ao Ambulatório de Aplasias, no intuito de aprimorar a assistência oferecida aos pacientes. A seguir estão os principais pontos abordados pelos profissionais.

Atendimento médico

Os pacientes encaminhados ao Ambulatório de Aplasias do HU-UFJF/Ebserh primeiramente têm o diagnóstico de anemia aplástica confirmado. A condição é explicada em uma linguagem inteligível aos pacientes e seus familiares e são ressaltados os sinais e sintomas de alerta como febre e sangramentos, situações que demandam avaliação urgente e em que os médicos do serviço de Hematologia devem ser contatados imediatamente.

O tratamento específico é decidido conforme idade e comorbidades do paciente, gravidade da doença e disponibilidade de um doador de células hematopoéticas compatível.¹⁰ Havendo condições para transplante, o paciente é encaminhado a um serviço transplantador. Aos pacientes com indicação de tratamento com imunossuppressores e/ou com agonista do receptor da trombopoetina são fornecidas as orientações e documentação necessária para a solicitação dos medicamentos junto à Secretaria Estadual de Saúde. Também são esclarecidos os gatilhos utilizados pelo serviço para as prescrições de transfusões de hemácias e plaquetas e os principais efeitos colaterais dos medicamentos utilizados no tratamento específico e no de suporte.¹¹

Em cada consulta médica os pacientes são avaliados quanto a sinais e sintomas relacionados às citopenias, tolerância às medicações e surgimento de efeitos colaterais. A periodicidade das consultas varia com a necessidade transfusional do paciente e com a adequação das doses de imunossuppressores. Nas fases iniciais do tratamento, as consultas tendem a ser semanais. Exames laboratoriais norteiam a prescrição de transfusões, profilaxias e a adequação das doses dos medicamentos imunossuppressores, reposição eletrolítica

ou quelantes de ferro.⁸

Conforme demandas apresentadas pelos pacientes ou percebidas pelos médicos, aos pacientes são oferecidos, além do atendimento rotineiro das equipes de enfermagem e da agência transfusional, avaliação dos serviços de psicologia, odontologia, nutrição, fisioterapia, serviço Social e consultas em outras especialidades médicas da Instituição.

Atendimento de enfermagem

A atuação da enfermagem está voltada para o levantamento das necessidades humanas básicas, bem como dos riscos aos quais esses pacientes estão submetidos. O olhar do enfermeiro deve estar pautado nos distúrbios apresentados pelos pacientes a fim de evitar a deterioração e as complicações do quadro clínico. A sintomatologia apresentada pelo paciente com anemia aplástica pode ser variada e perpassa por desordens emocionais e os decorrentes de alterações em diversos sistemas orgânicos como alterações na oxigenação, coagulação e sistema imunológico, provocando adinamia, debilidade física, febre, lesões ulcerativas de mucosas, dores, sangramentos e infecções.¹²

A assistência de enfermagem se inicia no acolhimento dos pacientes e/ou familiares no Ambulatório de Aplasias, para onde eles vêm encaminhados de diversos municípios da região.

Cabe também ao enfermeiro a escolha de uma rede venosa e implantação adequada de um acesso periférico para coleta de amostras de sangue para exames laboratoriais e, posteriormente, para transfusão de hemocomponentes, quando indicada. Quando o paciente é portador de cateter venoso central de longa permanência, o enfermeiro se responsabiliza pelos cuidados dos curativos, heparinização, manutenção, manuseio, prevenção e controle de infecção.¹³

A equipe de Enfermagem zela pela garantia da realização de forma segura das transfusões, que são recorrentes, além da administração de medicamentos prescritos pelo médico. Somado a isso, são realizadas orientações de autocuidado a fim de minimizar riscos, amenizar sintomas apresentados pelos pacientes e melhorar a adesão ao tratamento.

Terapia transfusional

O suporte transfusional adequado é de extrema importância para a manutenção da homeostasia nos pacientes com anemia aplástica. A necessidade de transfusão é avaliada pelo médico durante a consulta, considerando a clínica do paciente e o resultado do hemograma. Os valores laboratoriais de referência adotados para indicação transfusional são os preconizados pelo Ministério da Saúde (quadro 2).¹¹

As transfusões são providenciadas pela Agência Transfusional (AT) do HU-UFJF/Ebserh com

Quadro 2: Indicação de transfusão de hemácias e plaquetas em pacientes ambulatoriais com anemia aplástica.¹¹

Hemocomponente	Indicação de transfusão
Concentrado de hemácias	Hemoglobina <7 g/dL. Considerar transfundir com Hb entre 7 e 9 g/dL se houver comorbidades como insuficiência coronariana ou doença pulmonar obstrutiva crônica, sinais de hipóxia tecidual ou sintomas de síndrome anêmica.
Concentrado de plaquetas	Contagem de plaquetas <10.000/mm ³ como profilaxia em paciente sem sangramento. Contagem de plaquetas <50.000/mm ³ na presença de sangramentos. Contagem de plaquetas <100.000/mm ³ na suspeita de sangramento de sistema nervoso central.

hemocomponentes fornecidos por um hemocentro regional. A Agência Transfusional é responsável pela realização dos testes pré-transfusionais obrigatórios, previstos na legislação vigente.¹⁴

Em pacientes com anemia aplástica a frequência de transfusões varia com a gravidade da doença e a fase do tratamento, podendo aumentar significativamente se o paciente apresentar intercorrências clínicas, cirúrgicas ou necessidade de internação hospitalar. Uma vez que esses pacientes são expostos a múltiplas transfusões, a probabilidade do desenvolvimento de anticorpos irregulares é aumentada.¹¹ Para ampliar a segurança transfusional e reduzir o risco de aloimunização, nos pacientes recém-diagnosticados e que não receberam transfusão de hemácias nos últimos 90 dias é realizada a fenotipagem eritrocitária pela AT.

Outra particularidade dos pacientes com anemia aplástica é a necessidade de procedimentos especiais como a desleucocitação e irradiação dos hemocomponentes. O primeiro promove a redução dos leucócitos no sangue do doador, prevenindo a ocorrência de reações transfusionais febris, e o segundo objetiva a prevenção da doença do enxerto contra hospedeiro associada à transfusão, complicação imunológica potencialmente fatal em indivíduos imunocomprometidos.¹¹

Diante da grande demanda transfusional apresentada pelo ambulatório, torna-se de suma importância a conscientização de pacientes e familiares sobre a manutenção dos estoques de hemocomponentes, através da mobilização de doadores de sangue para o hemocentro, devendo essa atividade de captação ser realizada por toda equipe multidisciplinar, mas sobretudo

pela equipe da Agência Transfusional, que a exercita tanto através de campanhas, quanto por abordagens individuais aos usuários.⁹

Atendimento da psicologia

A atuação do psicólogo no Ambulatório de Aplasias HU-UFJF/Ebserh ocorre em todas as etapas do tratamento. Desde o momento da descoberta da enfermidade o paciente tem que lidar com o impacto do diagnóstico, a constatação de sua fragilidade física e com a possibilidade de morrer. Encerrada a intervenção terapêutica poderá se ver frente a problemas psicológicos relacionados a uma rotina exaustiva, como o estresse pós-traumático e quadros depressivos.

Ao longo do processo terapêutico é necessário enfrentar um regime medicamentoso rigoroso e, em alguns casos, os efeitos deletérios decorrentes de um transplante de medula óssea, com todas as exigências de cuidado e proteção, por vezes com alterações significativas no cotidiano. Nos casos para os quais existe a indicação de transplante, o paciente pode ainda se deparar com questões referentes à busca, nem sempre com êxito, por um doador compatível, uma possível recusa por parte deste, a incerteza quanto ao sucesso do procedimento, a necessidade de isolamento, o afastamento da rede de suporte familiar e social, com as inúmeras fantasias desencadeadas pelo processo, com a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, a outros equipamentos assistenciais e a suprimentos necessários a seu reestabelecimento e com a falta de recursos financeiros.⁸

Não obstante à possibilidade de cura ou controle da doença por algum tempo, o enfermo e sua família podem ser expostos a muitos tipos de sofrimento até a almejada recuperação. Desse modo, a oferta de cuidados psicológicos parece fundamental para que o sujeito doente possa fazer a travessia de seu adoecimento não sem dor, angústia, medo, luto, desprazer ou mal-estar, já que o real impõe situações das quais não se escapa, mas para auxiliá-lo a ter voz, a se reposicionar e mostrar que cada um transpõe essa etapa a seu modo, com seus recursos e possibilidades. Cuidar da pessoa doente e não da doença – resgatar sua história, entender seus investimentos e desejos, considerar sua subjetividade, respeitar sua autonomia e assegurar seu protagonismo – surge então como elemento central da assistência.^{15,16}

Outros aspectos abordados pela equipe multidisciplinar, amparada por literatura científica,^{8,15} estão descritos no quadro 3.

DISCUSSÃO

A anemia aplástica é bastante rara e, assim como em outras doenças com baixa incidência, a assistência exigida pelo paciente é complexa e dificultada pela falta de disseminação do conhecimento

Quadro 3: Atuação de profissionais de odontologia, fisioterapia, nutrição e serviço social no Ambulatório de Aplasias do HU-UFJF/Ebserh.

Equipe	Abordagens
Odontologia	Orientações para adequada higienização oral no intuito de diminuir infecções originadas da microflora. Prevenção e tratamento de mucosite e lesões orais. Orientação sobre técnicas de escovação, tipo de escovas e enxaguantes antissépticos. Rastreamento de hiperplasia gengival associada ao uso de ciclosporina. Programação hemoterápica para procedimentos odontológicos cirúrgicos.
Fisioterapia	Mobilização de pacientes mais debilitados para prevenção de escaras e para promover melhora da ventilação pulmonar. Orientações para atividades físicas em pacientes com boas condições clínicas, com treinamento adaptado pela frequência cardíaca. Orientações para se evitar traumatismos devido ao risco de sangramentos.
Nutrição	Como estudos recentes não têm demonstrado benefícios de dietas especiais para pacientes neutropênicos quanto à diminuição do risco de infecções, opta-se por orientações menos restritivas como a lavagem de mãos antes das refeições, o manuseio cuidadoso de alimentos crus, a devida higienização dos alimentos e a preferência por sucos e laticínios pasteurizados e carnes, ovos e frutos do mar bem cozidos.
Serviço social	Avaliação dos recursos sociais disponíveis para enfrentamento inicial da doença. Orientações quanto aos direitos do paciente no que diz respeito ao transporte intermunicipal para tratamento fora de domicílio, benefícios assistenciais e previdenciários, atestados para afastamentos de atividades escolares e laborativas, quando houver indicação médica.

sobre a condição.¹⁵ Apesar dos avanços do Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro, que tem por um de seus princípios a integralidade da assistência, ainda se percebe uma desarticulação das ações e serviços, com

baixa eficácia da atenção à saúde.¹⁷ Essa fragmentação do cuidado é indesejável e incompatível com a atenção à saúde requerida por um indivíduo com anemia aplástica, doença grave e com alta letalidade. Fundamentado nessa percepção o Ambulatório de Aplasias foi remodelado com intuito de permitir um cuidado amplo, porém centralizado, e multidisciplinar para a apreensão da totalidade da saúde, uma vez que objetos complexos sempre exigem olhares plurais.¹⁸

O acompanhamento de pessoas com anemia aplástica requer atenção para questões que envolvem as condições físicas, estados psíquicos e aspectos sociais¹. Responder às demandas torna-se um desafio para os profissionais de saúde, principalmente aqueles que, no SUS, irão se dedicar a tratar um paciente potencialmente grave, em um cenário de escassez de recursos e de uma rede de assistência à saúde ainda frágil e, por vezes, pouco preparada e organizada, especialmente no que concerne à estruturação das linhas de cuidado.¹⁶

A anemia aplástica apresenta-se de maneira súbita, com alterações laboratoriais intensas,⁸ o que faz com que a espera por atendimento especializado, através do mecanismo de referência e contra-referência do SUS não seja uma opção para esses pacientes. O acesso a atendimento especializado é difícil e a oferta é sempre insuficiente diante das necessidades dos usuários.¹⁹ De fato, apenas um paciente atendido pelo Ambulatório de Aplasias chegou ao serviço pelas vias habituais de agendamento. Todos os demais, ou foram previamente diagnosticados durante hospitalização na instituição, ou foram encaminhados após contatos informais realizados por seus médicos assistentes.

Devido à gravidade do quadro clínico e à sua rápida evolução, assim que o diagnóstico de anemia aplástica é firmado, medidas agressivas de suporte ao paciente devem ser iniciadas celeremente.⁸ Apesar de indispensável, o suporte oferecido pelo Ambulatório de Aplasias não é suficiente para o controle da doença. Sabe-se que, sem tratamento específico, 50% dos pacientes terão sobrevida menor que 12 meses após o diagnóstico.⁷ Nesse momento os pacientes se deparam com mais um problema: a dificuldade de acesso aos medicamentos junto às Secretarias de Saúde, o que tem sido o maior empecilho à integralidade do cuidado fornecido pelo Ambulatório de Aplasias. Embora o tratamento da anemia aplástica esteja definido no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Ministério da Saúde,¹⁰ aprovado pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) e incorporado pelo SUS há vários anos, a judicialização do processo tem se tornado cada vez mais frequente. Ao mesmo tempo em que a lentidão resultante das ações judiciais impede a atenção integral à saúde dos pacientes com anemia aplástica, torna ainda mais importante a atuação multidisciplinar do Ambulatório de Aplasias no sentido de prover ao paciente não apenas cuidados médicos, mas também um esteio para encorajamento e persistência na busca

de seus direitos pela vida e pela saúde.

A abordagem multidisciplinar do Ambulatório de Aplasias tem a intenção de responder às necessidades dos pacientes e familiares, aumentando a resolubilidade de problemas e a eficiência do serviço. A integralidade da assistência, ainda que focalizada, expressa-se em relações cooperativas e, dessa forma, a confluência de diferentes entendimentos e domínios contribui também para a geração de conhecimento.¹⁷ No contexto de um hospital universitário, acredita-se que a participação de alunos de graduação em Medicina, residentes de Hematologia, Clínica Médica, Enfermagem e Psicologia nos atendimentos desperte o interesse pelo tema, desfaça a tensão sobre assistência a pessoas com doenças graves, dissemine informação e desenvolva a capacidade de trabalho em equipe e a relação profissional-paciente.

Por fim, mas não menos importante, há que se destacar que, por se dedicar exclusivamente ao atendimento de pacientes com anemia aplástica, o Ambulatório de Aplasias permite a convivência entre pessoas que compartilham condições clínicas semelhantes, o que tem sido considerado benéfico por atenuar as percepções de isolamento, não representatividade e desamparo do indivíduo que lida com uma doença rara.⁸

CONCLUSÃO

A abordagem multidisciplinar do Ambulatório de Aplasias do tem buscado fortalecer a relação profissional-paciente, melhorar a qualidade de vida dos pacientes com anemia aplástica, a adesão ao tratamento e o entendimento da doença não apenas como um fator médico-biológico, mas como um processo vinculado à história de vida do indivíduo e seu entorno social. A proximidade entre pacientes tem criado espaço para troca de experiências e um ponto de apoio para incertezas e inseguranças vivenciadas pelos pacientes, familiares e profissionais durante todas as fases do tratamento.

Aos poucos e de forma continuada, a integralidade focalizada vem sendo construída no Ambulatório de Aplasias do HU-UFJF/Ebserh com o empenho e a convergência de conhecimentos dos membros de uma equipe multidisciplinar e acredita-se que esse modelo possa ser reproduzido em outros serviços, visando aumentar a eficiência nos atendimentos e qualidade na assistência a pacientes com anemia aplástica.

FINANCIAMENTO

Não houve.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos às professoras Dra. Kelli Borges dos Santos e Cristina de Paula Novaes, que trabalharam ativamente para a implementação desse modelo de assistência aos pacientes com anemia aplástica.

CONFLITO DE INTERESSES

Nenhum a declarar.

REFERÊNCIAS

1. Young NS. Aplastic anemia. *N Engl J Med*. 2018; 379(17):1643-56.
2. Schoettler ML, Nathan DG. The pathophysiology of acquired aplastic anemia: current concepts revisited. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2018; 32(4):581-94.
3. Maluf E et al. Incidence and risk factors of aplastic anemia in Latin American countries: the LATIN case-control study. *Haematologica*. 2009; 94(9):1220-6.
4. Peslak SA, Olson T, Babushok, DV. Diagnosis and treatment of aplastic anemia. *Curr Treat Options Oncol*. 2017; 18(12):70.
5. Camitta BM, Rapoport JM, Parkman R, Nathan DG. Selection of patients for bone marrow transplantation in severe aplastic anemia. *Blood*. 1975; 45(3):355-63.
6. Killick SB, Bown N, Cavenagh J, Dokal I, Foukaneli T, Hill A et al. Guidelines for the diagnosis and management of adult aplastic anaemia. *Br J Haematol*. 2016; 172(2):187-207.
7. Scheinberg P. Activity of eltrombopag in severe aplastic anemia. *Blood Adv*. 2018; 2(21):3054-62.
8. Höchsmann B, Schrezenmeier H. Supportive care in aplastic anemia. In: Aljurf M, Gluckman E, Dufour C. *Congenital and acquired bone marrow failure*. London: Elsevier; 2017, p.52-71.
9. Ferreira AA, Vieira CMAS, Mota MA. Consumo de hemocomponentes por pacientes com anemia aplástica: estudo retrospectivo. *Hematol Transf Cell Ther*. 2019; 41(supl.2): S336.
10. Ministério da Saúde (BR). Portaria SAS/MS nº 1.300, de 21 de novembro de 2013. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Anemia Aplástica Adquirida. 21 de novembro de 2013 [acesso em 26 set 2020]. Disponível em: <http://portalms.saude.gov.br/images/pdf/2014/abril/02/pcdt-anemia-apl-adq-livro-2013.pdf>.
11. Ministério da Saúde (MS). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Guia para o

uso de hemocomponentes. 2. ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2015.

12. Queiroz FR, França ALM, Pinheiro MGC, Silva SYB. Assistência de enfermagem ao paciente hematológico: um relato de experiência. 17º Seminário Nacional de Pesquisa em Enfermagem; 03 a 05 de junho de 2013; Natal. [Acesso em 27 ago 2020]. Disponível em: http://www.abeneventos.com.br/anais_senpe/17senpe/pdf/0650po.pdf.

13. Silveira RCCP, Galvão CM. O cuidado de enfermagem e o cateter de Hickman: a busca de evidências. *Acta Paul Enferm.* 2005; 18(3):276-84.

14. Ministério da Saúde (BR). Portaria de Consolidação nº 5, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre as ações e os serviços de saúde do Sistema Único de Saúde. [Acesso em 28 set 2020]. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/marco/29/PRC-5-Portaria-de-Consolida---o-n---5--de-28-de-setembro-de-2017.pdf>.

15. Vaisbich MH, Satiro CAF, Roz D, Nunes DAD, Messa ACHL, Lanetski C et al. Abordagem multidisciplinar para pacientes com cistinose nefropática: modelo para atendimento em uma doença renal rara e crônica. *J Bras Nefrol.* 2019; 41(1):131-41.

16. Franco CM; Franco TB. Linhas do cuidado integral: uma proposta de organização da rede de saúde. [Acesso em 10 jun 2020]. Disponível em: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/445762/mod_resource/content/1/LINHAS_DO_CUIDADO_INTEGRAL.pdf

17. Oliveira C, Cutolo LRA. Integralidade: algumas reflexões. *Rev Bras Educ Méd.* 2018; 42(3):146-52.

18. Costa AC. Integralidade na atenção e no cuidado a saúde. *Saúde Soc.* 2004; 13(3):5-15.

19. Cecílio LCO. Modelos tecno-assistenciais em saúde: da pirâmide ao círculo, uma possibilidade a ser explorada. *Cad Saúde Públ.* 1997; 13(3):469-78.