



100% de esforço onde houver 1% de chance.

Rua Pamplona, 518 - 5º Andar
Jd. Paulista – São Paulo (SP) – CEP 01405-000
(11) 3149-5190 – 0800-773-9973
abrale@abrale.org.br

O que você deve saber sobre

Leucemia Linfóide Aguda



100% de esforço onde houver 1% de chance.

Manuais da ABRALE
Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia

Coordenação Executiva

Merula A. Steagall
Comitê Médico Científico ABRALE

Capa

Larissa Pródócimo -
paciente de Linfóide Aguda

Foto

Cristina Brito & Bruno Gabrieli

Revisão Médica Científica Geral

Dra. Ana Lucia Cornacchioni

Revisão Farmacológica

Cinthia Scatena Gama

Copidesque

Andréia Aredes
Paulo Furstenau

Preparação de texto

Prof. Douglas Guerchfeld

Ilustrações

Montagem Artstudio

Criação e Projeto Gráfico

Aldeia com Arte



O que você deve saber sobre Leucemia Linfóide Aguda (LLA)

Este manual, destinado a pacientes com **leucemia linfóide aguda** e seus familiares, tem como objetivo ajudar o entendimento tanto sobre a doença quanto em relação ao tratamento.

A LLA pode ser adquirida por pessoas de qualquer idade; entretanto, embora seja o tipo de leucemia mais comum em crianças abaixo de 15 anos, o risco de desenvolver a doença aumenta em pessoas com 45 anos ou mais.

De modo geral, estima-se que anualmente, no Brasil, cerca de 10 mil pessoas desenvolvam leucemia (Fonte: Instituto Nacional de Câncer - Inca), um tipo de câncer da medula óssea, que possui tratamento e cura. Em crianças, o índice de cura é em torno de 80% e, em adultos 50%.

Algumas palavras deste manual podem ser novas para você. Portanto, verifique os termos médicos nos rodapés, no glossário, ao final do manual, ou então, procure a ABRALE, ligando para 0800 773 9973 (ligações gratuitas de todo o Brasil) ou enviando sua dúvida para o e-mail abrale@abrale.org.br.

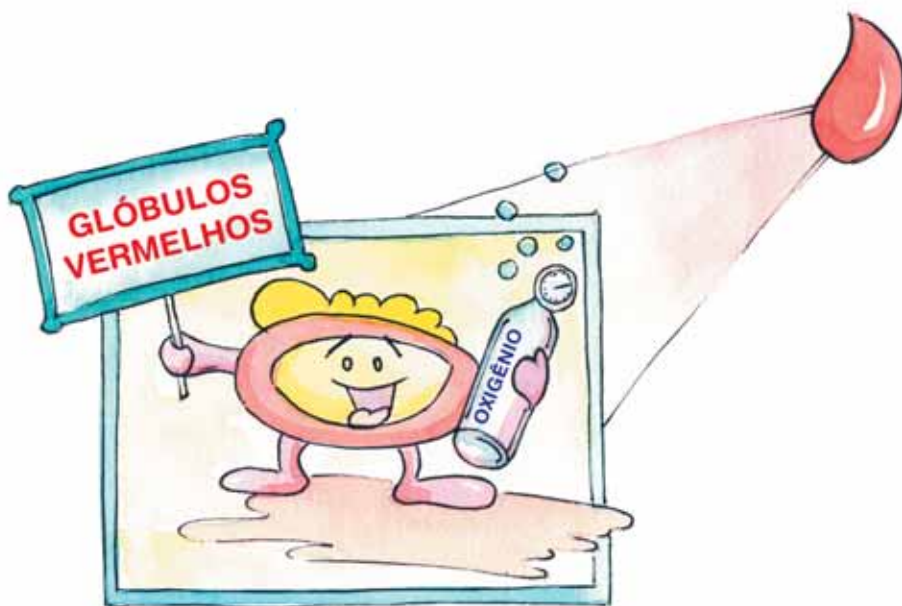
Sobre o Sangue e Células Sangüíneas

O sangue é formado por uma parte líquida (plasma) e uma parte celular (células sangüíneas). As *células sangüíneas*¹ são produzidas na *medula óssea*² e formadas a partir de *células-tronco hematopoéticas*³, por meio de um processo conhecido como diferenciação, tornando-se células (ou glóbulos) vermelhas, células (ou glóbulos) brancas e plaquetas.

Após a diferenciação, estas células entram no sangue para desempenhar diversas funções, sendo transportadas para todo o corpo pelo plasma, que é formado por água e vários elementos químicos (proteínas, hormônios, minerais, vitaminas e *anticorpos*⁴).

Glóbulos vermelhos (ou hemácias ou eritrócitos)

Células que transportam o oxigênio para todas as partes do corpo. Existem milhões delas em cada gota de sangue.



¹ **Células sangüíneas** são produzidas na medula óssea, originalmente como células primárias, tornando-se células (ou glóbulos) vermelhas, células (ou glóbulos) brancas e plaquetas. Esse processo é denominado “diferenciação” e ocorre em todas as pessoas. Após a diferenciação, as células vermelhas, as células brancas e as plaquetas entram no sangue para realizar diversas funções.

² **Medula óssea** é o tecido esponjoso encontrado no centro dos ossos, onde são produzidas as células sangüíneas.

³ **Células-tronco hematopoéticas (ou células progenitoras)** são células encontradas na medula óssea, que produzem as células (ou glóbulos) vermelhas, células (ou glóbulos) brancas e plaquetas.

⁴ **Anticorpos** são proteínas que ajudam a combater infecções no organismo.

Glóbulos brancos (ou leucócitos)

Células que combatem as infecções, destruindo diretamente as bactérias e vírus no sangue, além de produzirem globulinas, que fortalecem o *sistema imunológico*⁵ frente às doenças.

Os linfócitos são um tipo de célula sangüínea branca e podem ser linfócitos B, linfócitos T ou células NK⁶ (“*natural killers*” - matadoras naturais).



Plaquetas

Fragmentos celulares essenciais para o processo de coagulação, pois se acumulam ao redor de uma lesão (cortes) e formam um “tampão” para interromper a perda de sangue



⁵ Sistema imunológico são células e proteínas que defendem o corpo contra infecções.

⁶ Célula “*natural killer*”, também chamada de célula NK, é um tipo de linfócito (célula branca) que ataca e destrói as células tumorais, além de ajudar o corpo a combater infecções.

Entendendo a Leucemia Linfóide Aguda

A leucemia é uma doença maligna (câncer) que se inicia na medula óssea e invade o sangue periférico. As principais formas de leucemia compreendem quatro categorias: leucemia linfóide aguda, leucemia linfóide crônica, leucemia mielóide aguda e leucemia mielóide crônica.

A leucemia aguda é uma doença de progressão rápida que afeta a maior parte das células que ainda não estão formadas, ou que sejam primitivas, isto é, ainda não estão completamente diferenciadas. Essas células imaturas não conseguem realizar suas funções normais. Já a leucemia crônica progride lentamente e permite o crescimento de células um pouco mais diferenciadas que, em geral, conseguem realizar algumas de suas funções normais.

A leucemia linfóide aguda, também conhecida como leucemia linfocítica aguda e leucemia linfoblástica aguda, começa com a transformação em uma célula saudável, que se torna doente, por alguma razão ainda desconhecida. Na maioria das vezes, o início da doença é abrupto e os sinais e sintomas aparecem já nas primeiras semanas da instalação da doença.

A leucemia não é hereditária nem contagiosa, pois resulta de um dano genético adquirido (não herdado) no *DNA*⁷ de uma única linhagem de células na medula óssea.



⁷ DNA (ácido desoxirribonucléico) é a carga genética do indivíduo.

Possíveis Causas

Acredita-se que uma alteração na estrutura genética cause as anomalias e a multiplicação descontrolada dos glóbulos brancos e, embora a causa dessa alteração também seja desconhecida, suspeita-se de alguns fatores, dentre eles:

- Anomalias congênitas (não hereditárias), como a síndrome de Down e a anemia de Fanconi, que estão associadas à maior incidência de leucemia.
- Radiação ionizante, já que altas doses de radiação, como por exemplo, a bomba atômica ou o contato intenso com produtos radioativos, aumentam as chances de desenvolver a doença.
- Vírus, pois podem causar alterações genéticas e já foram associados a alguns tipos de leucemia.
- Substâncias químicas, já que a exposição a altas doses de vapores de benzeno pode ser a causa de uma série de transtornos no sangue.

Sinais e Sintomas

Como é uma doença que afeta a medula óssea, parte do corpo que produz o sangue, e tem por característica o aumento dos glóbulos brancos defeituosos (blastos) da linhagem (família) linfóide, a LLA se desenvolve habitualmente na medula óssea, podendo ter início também nos gânglios linfáticos.

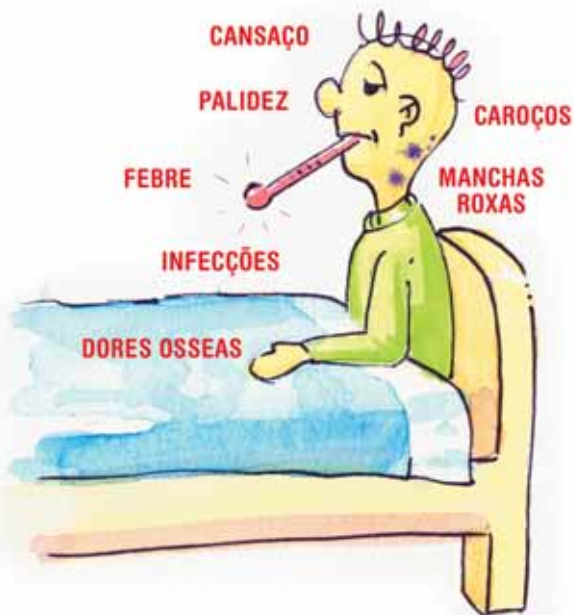
É importante observar que os sintomas da leucemia são similares aos de muitas doenças comuns, porém, depois de algum tempo, tornam-se mais graves e persistentes. Portanto, a leucemia produz glóbulos brancos defeituosos (sem função), chamados blastos, causando:

Infecções, apresentando os sinais de febre e quadro infeccioso recorrentes.

Anemia, apresentando como sinais palidez e cansaço.

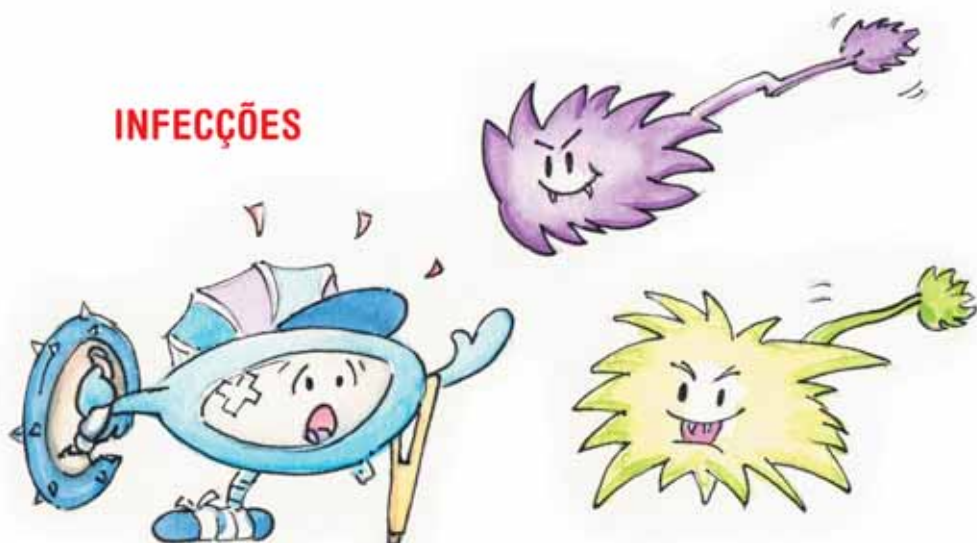
Plaquetopenia (redução do número de plaquetas), que tem como sinais sangramento e manchas roxas pelo corpo.

Outros sinais comuns da LLA são dores ósseas e surgimento de caroços no pescoço, axilas e virilha.



Recomendações

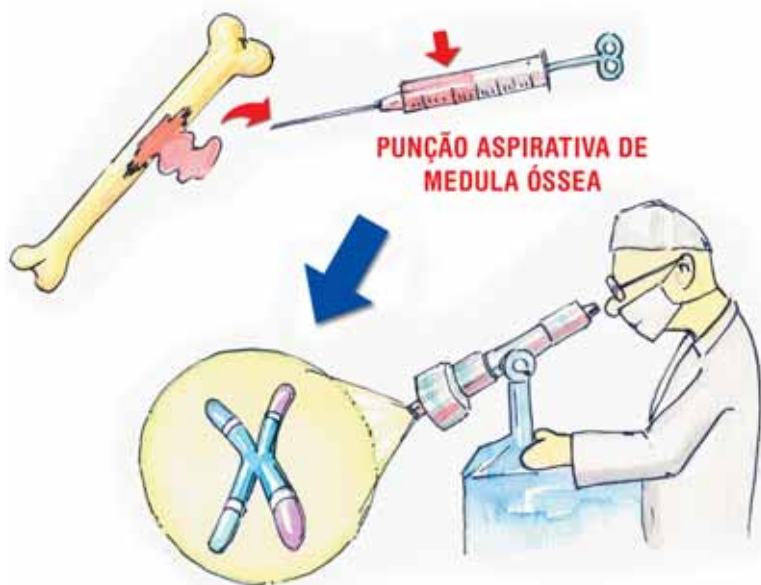
Recomenda-se que o paciente procure o médico caso um ou mais desses sintomas persistam ou reapareçam com frequência, e que faça um exame de saúde completo, incluindo a realização frequente de exames de sangue. Se existe a suspeita de leucemia, um exame de medula óssea (mielograma) deve ser feito, pois quanto antes se iniciar o tratamento, maiores serão as chances de cura.



Diagnóstico - Tipos de exames

A punção aspirativa de medula óssea (mielograma) e a biópsia de medula óssea, quando indicada, são dois exames que, quando realizados, definem o diagnóstico da doença. O mielograma mostra os tipos de células presentes na medula óssea e quais anormalidades as células apresentam, enquanto que a biópsia, realizada em alguns pacientes, pode fazer o diagnóstico quando a punção é inconclusiva.

Vale ressaltar que tanto o mielograma quanto a biópsia de medula óssea precisam ser feitos no consultório médico ou em um hospital. Na maioria das vezes, os dois exames são feitos juntos e também são utilizados para verificação da resposta do paciente ao tratamento.



Punção aspirativa de medula óssea (mielograma)

A punção aspirativa da medula óssea é feita pela remoção de uma amostra de células da medula óssea com uma agulha especial. Primeiro, é dado ao paciente um medicamento para anestesiá-lo a parte do corpo que será utilizada para a retirada da amostra, geralmente o osso do quadril ou esterno (osso do peito). Posteriormente, as células da medula são observadas em um microscópio. Este exame é feito com o intuito de procurar células anormais, as células blásticas leucêmicas, e realizar exames específicos, denominados citogenética e imunofenotipagem, utilizados para determinar o diagnóstico de LLA.

Biópsia de medula óssea

A biópsia de medula óssea é feita pela remoção, com o uso de uma agulha especial, de uma pequena quantidade de osso preenchida com células.

Primeiramente, é dado ao paciente um medicamento para anestesiá-lo a parte do corpo de onde será retirada a amostra para a biópsia, geralmente o osso do quadril. Após este procedimento, a amostra é examinada ao microscópio.

Citogenética

A análise citogenética é um teste laboratorial realizado para examinar os *cromossomos*⁸ das células blásticas leucêmicas. Cada célula no corpo possui cromossomos que transportam genes que, por sua vez, dão instruções à célula, para sua multiplicação e diferenciação.

Imunofenotipagem

A imunofenotipagem é usada para descobrir se as células leucêmicas do paciente são do tipo T ou B. A maioria das pessoas com LLA possui células tipo B.

O que fazer com as informações dos exames?

Os resultados destes exames possibilitam ao médico decidir sobre:

- O tipo de terapia medicamentosa que o paciente necessita.
- A duração do tratamento.

Para decidir pelo melhor tratamento ao paciente, além dos resultados dos exames, o médico também precisa considerar:

- A idade do paciente.
- O número de células LLA no sangue.
- Se a LLA já se espalhou para o sistema nervoso central.
- Se existem determinadas alterações cromossômicas.

⁸ **Cromossomos** são conjuntos de DNA (que por sua vez é composto por várias bases de genes em combinação), constituem o "fundamento básico" que determina a estrutura e função celular.

Tratamento da Leucemia Linfóide Aguda

O objetivo do tratamento da leucemia linfóide aguda é a cura da doença. Assim, crianças com LLA têm obtido altas taxas de cura da doença, bem como o número de pacientes curados aumentou na última década, e o período de *remissão*⁹ (controle da doença) tem aumentado em adultos. O tratamento da LLA é dividido em duas partes: terapia de indução e terapia pós-indução ou manutenção.

Quimioterapia

Medicações utilizadas para eliminar as células de leucemia de todo o corpo. Assim, os medicamentos podem ser administrados via endovenosa (veia), via oral (boca) ou intramuscular (músculo). Além disso, as medicações são usadas em combinação, e, geralmente, administradas por vários ciclos, já que cada um deles pode durar cerca de três a quatro semanas, com períodos de tratamento e descanso. A combinação das medicações utilizadas na quimioterapia é chamada de “protocolo”.

Várias medicações são usadas para destruir as células leucêmicas, pois cada tipo de medicamento age de forma diferente. Além disso, a combinação de vários tipos de medicações pode prolongar seus efeitos e, com isso, aumentar as chances de cura. Tendo em vista as novas perspectivas em relação ao tratamento da doença, novas combinações de medicamentos são continuamente estudadas.

Tratamento inicial – Fase de indução

A indução é o termo utilizado pelos médicos para indicar o início do tratamento com quimioterapia, que deve ser realizado imediatamente após o diagnóstico estabelecido. Neste período, que tem duração aproximada de quatro semanas, o paciente recebe medicamentos quimioterápicos potentes com o objetivo de eliminar o maior número de células leucêmicas. Após a indução, é realizado um novo mielograma para verificação da remissão da doença.

O objetivo da terapia de indução é:

⁹Remissão é quando não há mais sinais ou sintomas da doença e o mielograma é normal.



CONTROLE DA DOENÇA

- Destruir o maior número possível de células doentes (blastos).
- Retornar as contagens sanguíneas ao normal.
- Livrar o paciente de todos os sinais da doença.
- Controlar a doença: remissão.

Fase de intensificação/manutenção (ou pós-indução)

Dependendo do tipo de leucemia, há necessidade de tratamento prolongado, que pode durar, em geral, dois anos. As combinações de quimioterapia são utilizadas para prolongar e manter a remissão, podendo ser ministradas por via oral, intramuscular ou endovenosa. Entretanto, os quimioterápicos podem ser utilizados isoladamente ou combinados, dependendo do tipo de leucemia e da fase do tratamento. É necessário que o paciente com LLA continue o tratamento mesmo após estar em remissão, pois algumas células da doença permanecem na medula óssea e não são detectadas no mielograma. Para decidir o protocolo a ser utilizado após a indução, o médico considera alguns fatores, tais como a resposta do paciente à terapia de indução e se há certas anormalidades cromossômicas.

Alguns subtipos de LLA são geralmente tratados com doses mais altas de quimioterapia durante as terapias de indução e de pós-indução. Um plano de tratamento é usar doses mais altas de quimioterapia e administrá-las por um período de tempo mais longo.

Várias medicações diferentes são usadas para destruir as células leucêmicas. Cada tipo de medicamento age de forma diferente para destruir as células e a combinação de vários tipos de medicações pode prolongar seu efeito e, com isso, aumentar as chances de cura. Tendo em vista novas perspectivas em relação ao tratamento da doença, novas combinações de medicamentos são continuamente estudadas.

O transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH) alogênico pode ser um bom tratamento para alguns pacientes com LLA. Os transplantes serão explicados adiante.

Radioterapia

Tratamento que utiliza raios de alta energia para destruir ou diminuir a ação das células cancerígenas em determinada área. Sua aplicação é feita por um equipamento semelhante a uma máquina de raios-X e não causa nenhum desconforto ao paciente.

Geralmente utilizada em combinação com a quimioterapia, a radioterapia pode ser um tratamento eficaz para órgãos invadidos por células doentes. Além disso, também pode fazer parte do tratamento combinado com quimioterapia para tratamento antes do TCTH.

Profilaxia do sistema nervoso central

Tratamento direcionado ao revestimento da espinha dorsal e do cérebro. Como pacientes com LMA podem apresentar células leucêmicas no interior do líquido cérebro espinhal, a punção espinhal é o procedimento usado para investigar se existe a presença de células leucêmicas neste líquido. Os pacientes devem receber quimioterapia através da punção lombar para prevenir o aparecimento de leucemia no sistema nervoso central, e também para tratá-la, quando ocorrer a doença naquela região. Assim, quimioterápicos, como metotrexate e/ou citarabine, são injetados no fluido espinhal tanto para impedir quanto para tratar a leucemia do sistema nervoso central.

Cerca de 1 em cada 5 adultos e um pequeno número de crianças com LLA possuem um subtipo de LLA chamado de Philadelphia-positiva (Ph-positiva), que deve ser tratada com mesilato de imatinibe, também chamado de Glivec®, administrado via oral (pela boca), com outros medicamentos relacionados. Os médicos estudam o benefício deste tratamento em pacientes com LLA Ph-positiva e determinam os protocolos de tratamento, que devem ser conhecidos pelos pacientes.

O Glivec®, ministrado com outras medicações, é o medicamento dado à maioria dos pacientes com LLA Ph-positiva na terapia de indução e durante a fase de manutenção. Geralmente, as pessoas com LLA Ph-positiva permanecem com o uso do Glivec® após o término do tratamento.

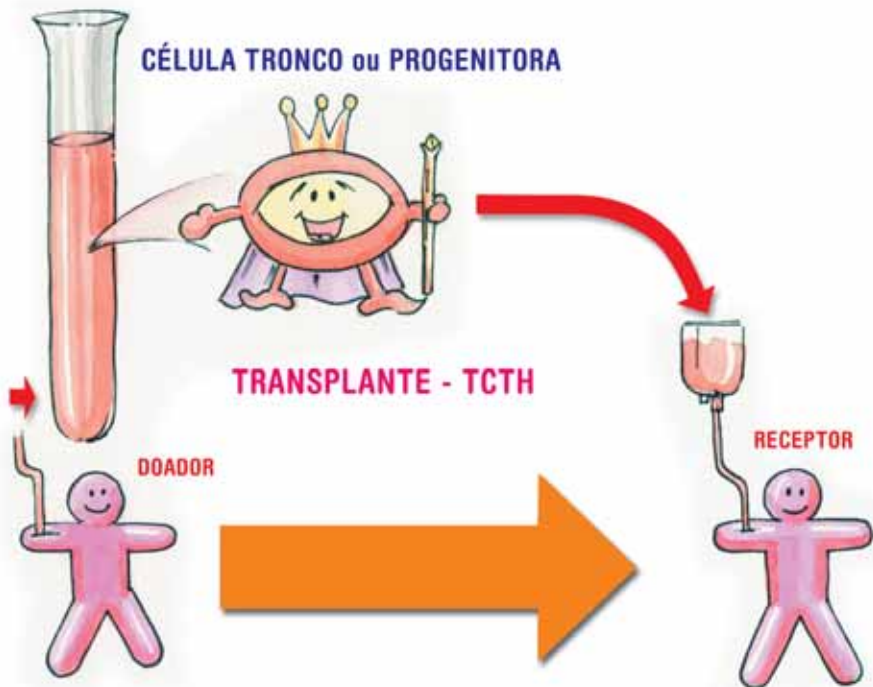
Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH)

O objetivo do transplante de células-tronco hematopoéticas é restaurar a habilidade do organismo produzir células sanguíneas normais. Como tanto o sangue quanto a medula óssea são ótimas fontes de células-tronco para o transplante, o termo “transplante de medula óssea (TMO)” tem sido substituído por “transplante de células-tronco hematopoéticas (TCTH)”.

No TCTH autólogo são utilizadas as próprias células do paciente. Antes que a quimioterapia comece, as células-tronco hematopoéticas são retiradas do sangue do paciente, por um procedimento denominado *aférese*¹⁰, ou de sua medula óssea. Elas são então armazenadas e injetadas de volta no paciente após ele receber quimioterapia em altas doses para destruir as células doentes.

O TCTH alogênico é um procedimento em que o paciente recebe células-tronco (que podem ser do sangue, medula óssea ou cordão umbilical) de um doador saudável e compatível, que pode ser da família do próprio paciente ou proveniente de um banco de doadores.

¹⁰ **Aférese** é o processo de remoção de certos componentes do sangue de um doador, restituindo-lhe os componentes não necessários. Este procedimento funciona pela circulação contínua do sangue do doador por um aparelho, retornando-o em seguida para ele.



Para alguns casos, é indicada a quimioterapia em altas doses em conjunto com o TCTH autólogo. Embora não seja sinônimo de cura, essa combinação proporciona aos pacientes períodos mais longos livres da doença do que a quimioterapia de dosagem padrão, sem o TCTH.

Indicações

O transplante pode ser uma opção para pacientes adultos com LLA se:

- O paciente não responder bem a outras modalidades de quimioterapia.
- Os benefícios esperados do transplante forem maiores que os riscos.
- Houver um doador.

O transplante geralmente não é considerado para crianças, a não ser que:

- Os médicos determinem que o tipo de LLA da criança, provavelmente, não responda bem à quimioterapia.
- A quimioterapia não tenha dado bons resultados.
- A LLA tenha retornado: *recidiva*¹¹.

¹¹ **Recidiva (ou recorrência)** é a volta (recaída) da doença, após ter sido tratada com sucesso.

O TCTH é mais detalhado no manual *O que você deve saber sobre transplante de células-tronco hematopoéticas*.

Medidas Complementares

O tratamento quimioterápico pode reduzir temporariamente o número de glóbulos vermelhos, assim como a contagem de plaquetas. Para que estes tratamentos possam ser aplicados na sua totalidade, com os melhores resultados, certas medidas são fundamentais durante o tratamento, tais como:

- Instalação de cateter para facilitar a infusão dos medicamentos endovenosos
- Uso de *antibióticos*¹² para combater infecções
- Transfusão de sangue (glóbulos vermelhos e plaquetas)

O tratamento realizado com uma equipe de médicos e profissionais da saúde altamente capacitados, em instalações médicas especialmente equipadas, é a melhor opção para garantir o melhor tratamento ao paciente com leucemia.

Tratamento de Infecções

Diante de qualquer sintoma ou sinal de infecção, você deve imediatamente entrar em contato com seu médico.

Alguns pacientes, conforme indicação médica, recebem medicações denominadas fatores de crescimento (*citocina*¹³): G-CSF (Granulokine®) e GM-CSF (Leustain®), que têm como função estimular a produção de glóbulos brancos, reduzindo, desta maneira, o risco de infecção. Em qualquer situação, é o médico que decide sobre a utilização e administração desta medicação.

Para diminuir o risco de infecção:

- O paciente, os visitantes e a equipe que cuida do paciente devem lavar muito bem as mãos.
- O cateter deve ser mantido limpo e manipulado com todas as medidas de higiene.

¹² **Antibióticos** são medicamentos usados para tratar infecções.

¹³ **Citocinas** são substâncias naturais produzidas pelas células e também em laboratório. Atualmente, as citocinas do fator de crescimento podem ser usadas para ajudar a restabelecer as células sanguíneas após a quimioterapia. No futuro, citocinas de células de imunidade poderão ser usadas para tratar a LLA.

- Tomar pelo menos um banho por dia. Lavar as mãos várias vezes ao dia, principalmente antes das refeições e após o uso do banheiro.
- Cuidar bem dos dentes e gengivas (fazer a higiene bucal após todas as refeições, ao levantar e antes de dormir. É necessário retirar próteses como dentaduras, pontes e aparelhos móveis para dormir e não esquecer de fazer o último bochecho do dia).
- Usar roupas limpas e passadas a ferro. No verão, usar roupas leves.
- Na limpeza de casa, evitar produtos de odores fortes.

Efeitos Colaterais do Tratamento

Vale ressaltar que, neste contexto, o termo “efeitos colaterais” é usado para descrever como o tratamento afeta as células saudáveis.

Quimioterapia

Imediatos:

Náusea

Diminuição do apetite

Cansaço

Queda temporária de cabelo

Aumento do risco de infecções

Posteriores:

Dificuldade para engravidar e infertilidade

Desenvolvimento de outro tipo de câncer

Radioterapia

Imediatos:

Aumento da pigmentação da pele

Lesões na boca

Queda temporária de cabelo

Diminuição dos glóbulos brancos

Posteriores:

Redução da velocidade de crescimento em crianças e adolescentes

Infertilidade

Desenvolvimento de outros tipos de câncer



Além desses efeitos, o número de glóbulos vermelhos pode cair, causando anemia. Com isso, podem ser necessárias transfusões de hemácias para aumentar a hemoglobina e tratar a anemia.

Os pacientes podem também apresentar queda no número de plaquetas. Caso sua contagem esteja muito baixa, pode haver a necessidade de transfusão de plaquetas para prevenir sangramentos. Já uma queda de glóbulos brancos aumenta o risco de infecção, por serem estas as células responsáveis pelo combate às infecções. Pacientes que recebem quimioterapia podem ter apenas febre ou frio como sinais de infecção. Entretanto, também podem apresentar tosse, dor de garganta, dor ao urinar e diarreia. Estas infecções geralmente são tratadas com antibióticos.

Medicações para prevenir ou tratar náuseas ou vômitos são administradas. A quimioterapia pode também afetar as partes do organismo onde células novas são formadas rapidamente. Isso inclui a parte interna da boca e do intestino, a pele e o cabelo. É por isso que durante a quimioterapia são comuns feridas na boca, diarreia, lesões cutâneas e queda de cabelo.

Pacientes que tenham terminado toda a sua terapia ainda necessitam ir ao médico para realizar exames. As crianças também devem ser constantemente monitoradas, pois devem ser observados os efeitos do tratamento que não venham a ocorrer imediatamente, tais como os efeitos no crescimento e no aprendizado. Além disso, algumas crianças precisarão de ajuda especial com o trabalho escolar durante e após o tratamento.

Esses efeitos adversos não ocorrem em todos os pacientes e variam de acordo com a quimioterapia recebida, com a dose de quimioterapia e radioterapia e o local onde o paciente foi irradiado. Por essa razão, converse sempre com seu médico e equipe para esclarecer sobre os efeitos adversos e as formas de prevenir ou tratá-los conforme seu aparecimento e o tratamento proposto para seu caso.

Fertilidade e Sexualidade

O tratamento oncológico (quimioterapia e radioterapia) não interfere nem prejudica as relações sexuais: não interfere no desejo sexual, desempenho e nem leva à impotência sexual. As atividades sexuais podem ser mantidas normalmente, porém, a gravidez deve ser evitada durante o tratamento. É de fundamental importância o uso da camisinha em todas as relações sexuais.

Esta orientação é dirigida tanto para as mulheres como para os homens que estão sob tratamento, e ambos devem procurar ter parceiro fixo.

As mulheres só devem fazer uso de pílulas anticoncepcionais se elas forem prescritas pelo médico. É importante seguir corretamente estas instruções.

Quanto à menstruação, é possível haver algumas alterações no ciclo menstrual. Caso ocorra a amenorréia (falta de menstruação), o médico deve ser comunicado. Mesmo na ausência de menstruação, é preciso utilizar método anticoncepcional para evitar gravidez.

Recomendações

Durante e após o tratamento:

- Compareça a todas as consultas médicas.
- Tome todos os medicamentos, conforme instruções médicas.
- Siga os conselhos do médico para prevenir infecções (uma queda severa na contagem de glóbulos brancos pode levar a uma infecção).
- Coma alimentos saudáveis todos os dias. Faça quatro ou cinco

refeições menores em vez de três refeições maiores. Peça a seu médico dicas de nutrição.

- Não fume – se for fumante, procure ajuda para deixar de fumar.
- Faça exercícios físicos regularmente. Fale com seu médico antes de começar qualquer programa de exercícios físicos.
- Descanse o suficiente.

O que você deve perguntar ao seu médico?

Converse com o médico sobre a leucemia e como ele planeja tratá-la. Isto lhe ajudará a saber mais sobre a doença e o tratamento, além de deixá-lo mais envolvido e seguro para tomar decisões.

Algumas perguntas para fazer ao seu médico são:

- O que mostram os testes sanguíneos e de medula óssea? Como esses resultados se comparam com o “normal”?
- Quando precisarei fazer estes exames novamente?
- Que tipo de tratamento será necessário?
- Existem diferentes tratamentos para meu caso?
- O tratamento será coberto pelo meu plano de saúde ou pelo SUS?
- Que efeitos colaterais posso esperar do tratamento?
- O que pode ser feito para lidar com esses efeitos colaterais?



- Com que frequência e por quanto tempo necessitarei de tratamento e consultas?
- Precisaréi alterar minha rotina ou evitar alguma atividade?
- Quantos pacientes com LLA você atende?
- Existe algum *estudo clínico*¹⁴ em andamento em que eu possa ser incluído?
- Quais as perspectivas após o tratamento?

Pode ser útil anotar as respostas às suas perguntas e revê-las depois. Você pode levar um membro da família ou um amigo à consulta médica, que poderá ouvir, fazer anotações e oferecer apoio. Os pacientes, bem como seus familiares, que não estiverem seguros sobre o tratamento, podem querer ouvir uma segunda opinião médica.

Além disso, é importante que pacientes com leucemia conversem com seus familiares e amigos sobre como se sentem.

Trabalho em equipe

A confiança na equipe de saúde pode auxiliar no sucesso do tratamento, por isso, é muito importante que o paciente, seus familiares e toda a equipe estejam integrados.

A equipe de saúde deve incluir:

- Médicos especialistas (*hematologistas*¹⁵ e *oncologistas*¹⁶)
- Enfermeiros
- Nutricionistas
- Dentistas
- Terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas
- Assistentes sociais
- Psicólogos

Lidando com a notícia da LLA

O diagnóstico de leucemia pode gerar sentimentos como apreensão, desânimo e não-aceitação. Por isso, é extremamente importante que o paciente e seus familiares busquem apoio externo e mantenham-se

¹⁴ **Estudos (ou ensaios) clínicos** são estudos de investigação que experimentam novas terapias contra diversos tipos de câncer, inclusive a leucemia. O médico pode recomendar um estudo clínico para o paciente em algum momento de seu tratamento. A maior parte dos estudos é patrocinada por agências oficiais de incentivo à pesquisa e por indústrias farmacêuticas. Com frequência, o mesmo ensaio é oferecido em vários centros de tratamento de câncer, de maneira que os pacientes possam participar da mesma pesquisa em diferentes locais no Brasil ou em conjunto com outros países.

¹⁵ **Hematologista** é o médico que trata pacientes com doenças de células sanguíneas

¹⁶ **Oncologista** é o médico que trata pacientes com câncer.

esclarecidos e em contato com profissionais que possam apoiá-los nesse momento vulnerável.

Busque apoio emocional com:

- Família e amigos
- Grupos de apoio, como a **ABRALE**
- Religião
- Bons livros e filmes

A família e os amigos podem ajudar de muitas maneiras:

- Encorajando os pacientes a compartilhar seus sentimentos.
- Oferecendo-se como acompanhante nas consultas.
- Aprendendo como auxiliar nos cuidados terapêuticos.

Juntos, você e sua família podem conversar a respeito de suas preocupações com o grupo de profissionais que cuida da sua saúde. Primeiro, você vai querer se concentrar em aprender o que deve saber a respeito da LLA e do seu tratamento. Então, você poderá olhar adiante, para a perspectiva da remissão e recuperação.

O processo de fazer escolhas de tratamento pode causar grande estresse. O tempo e dinheiro necessários para o cuidado médico podem trazer um fardo extra à família. É importante pedir ajuda e orientação ao grupo de profissionais de cuidados médicos. Conversar a respeito de questões médicas ajudará a fazer escolhas. O grupo de profissionais também pode dar apoio emocional e indicar outras fontes de ajuda. A família e os amigos também podem ajudar a “dar conta” do que virá adiante. Um amigo ou membro da família pode acompanhá-lo nos tratamentos. Os pacientes com LLA geralmente acabam conhecendo uns aos outros e essas amizades também ajudam.

Ajudando as crianças a lidar com a LLA

Assim como os adultos, as crianças com câncer podem se sentir assustadas e sem ajuda. Isso acontece porque elas são jovens demais para compreender a doença e o tratamento. Pacientes pediátricos precisam enfrentar a falta da escola, o distanciamento de amigos e de suas atividades favoritas. Além



disso, elas podem ficar ressentidas com os médicos e enfermeiros por entenderem que estes as “machucam ” e com seus pais, por imaginar que eles permitiram que ficassem doentes ou, então, que as obrigaram a exames e tratamentos incômodos ou dolorosos.

Diante dessa situação, a melhor forma de ajudar as crianças a se sentirem melhor em relação às mudanças em suas vidas é deixar que elas retornem às atividades “normais” logo que possível. O retorno à rotina traz segurança e a certeza de que a doença foi um episódio que poderá ser superado.

Além disso, irmãos e irmãs de crianças com câncer também requerem atenção especial, pois podem ter medo de contrair a doença, se sentirem culpados porque a doença atingiu seu irmão e não a elas ou se mostrarem tristes ou bravos por não receberem mais a mesma atenção por parte de seus pais.

Os pais de uma criança com câncer, por sua vez, podem apresentar dúvidas sobre como encontrar tempo suficiente para tudo, sobre como pagar pelo tratamento e de que forma prestar o melhor apoio possível a seu filho.

Para ajudá-lo nessas e em outras questões, consulte a ABRALE. A associação oferece atendimentos psicológico e jurídico gratuitos, e promove encontros quinzenais em sua sede, entre outras atividades, voltadas tanto para pacientes quanto para familiares.

Glossário de Termos Médicos

Aférese

Processo de remoção de certos componentes do sangue de um doador, restituindo-lhe os componentes não necessários. Este procedimento funciona pela circulação contínua do sangue do doador por um aparelho, retornando-o em seguida para ele.

Anemia

Conseqüência da diminuição do número de glóbulos vermelhos e da capacidade de transporte de oxigênio do sangue. Quando severa, a anemia pode causar fisionomia pálida, fraqueza, fadiga e falta de fôlego após esforços.

Antibióticos

Medicamentos usados para tratar infecções.

Anticorpos

Proteínas que ajudam a combater infecções no organismo.

Biópsia de Medula Óssea

Exame que define o diagnóstico da doença, quando o mielograma (v. *Mielograma*) for inconclusivo.

Cateter Venoso Central

Tubo especial colocado numa veia grossa na parte superior do peito do paciente, a fim de prepará-lo para o tratamento quimioterápico. O cateter central é usado não só para administrar as medicações quimioterápicas e células sangüíneas, mas também para coletar exames de sangue, evitando desta forma constantes punções venosas.

Células Brancas

V. *Glóbulos Brancos*

Células Vermelhas

V. *Glóbulos Vermelhos*

Célula “Natural Killer” (ou Célula NK)

Tipo de linfócito (célula branca) que ataca e destrói as células tumorais, além de ajudar o corpo a combater infecções.

Células Sangüíneas

Produzidas na medula óssea, originalmente como células primárias, tornando-se células (ou glóbulos) vermelhas, células (ou glóbulos) brancas e plaquetas. Esse

processo é denominado “diferenciação” e ocorre em todas as pessoas. Após a diferenciação, as células vermelhas, as células brancas e as plaquetas entram no sangue para realizar diversas funções.

Células-Tronco Hematopoéticas (ou Células Progenitoras)

Células encontradas na medula óssea que produzem as células (ou glóbulos) vermelhas, células (ou glóbulos) brancas e plaquetas

Citocinas

Substâncias naturais produzidas pelas células e também em laboratório. Atualmente, as citocinas do fator de crescimento podem ser usadas para ajudar a restabelecer as células sangüíneas ao normal após a quimioterapia. No futuro, citocinas de células de imunidade poderão ser usadas para tratar a LLA.

Cromossomos

Conjuntos de DNA (que por sua vez é composto por várias bases de genes em combinação), constituem o “fundamento básico” que determina a estrutura e função celular.

DNA

Ácido desoxirribonucléico, é a carga genética do indivíduo.

Estudos (ou Ensaios) Clínicos

Estudos de investigação que experimentam novas terapias contra diversos tipos de câncer, inclusive a leucemia. O médico pode recomendar um estudo clínico para o paciente em algum momento de seu tratamento. A maior parte dos estudos é patrocinada por agências oficiais de incentivo à pesquisa e por indústrias farmacêuticas. Com frequência, o mesmo ensaio é oferecido em vários centros de tratamento de câncer, de maneira que os pacientes possam participar da mesma pesquisa em diferentes locais no Brasil ou em conjunto com outros países.

Glóbulos Brancos (ou Leucócitos)

Células sangüíneas que combatem as infecções, destruindo diretamente as bactérias e vírus no sangue, além de produzirem globulinas, que fortalecem o sistema imunológico (*v. Sistema Imunológico*) frente às doenças.

Glóbulos Vermelhos (ou Hemácias ou Eritrócitos)

Células sangüíneas que transportam o oxigênio para todas as partes do corpo. Existem milhões delas em cada gota de sangue.

Hematologista

Médico que trata pacientes com doenças de células sanguíneas.

Imunofenotipagem

Exame de laboratório que pode ser usado para estabelecer o subtipo da LLA: células B ou células T.

Linfócito

Tipo de glóbulo branco que ajuda a combater infecções

Medula Óssea

Tecido esponjoso encontrado no centro dos ossos, onde são produzidas as células sanguíneas.

Mielograma

Também conhecido como **punção aspirativa de medula óssea**, é o exame que define o diagnóstico da doença, mostrando os tipos de células presentes na medula óssea e quais anormalidades as células apresentam.

Nódulos Linfáticos

Pequenos órgãos, no formato de um feijão, distribuídos pelo corpo e que fazem parte do sistema imunológico do organismo.

Oncologista

Médico que trata pacientes com câncer.

Plaquetas

Células sanguíneas que ajudam a interromper sangramentos pela formação de “tampões”.

Profilaxia do Sistema Nervoso Central

Tratamento direcionado ao revestimento da espinha dorsal e do cérebro.

Punção Aspirativa de Medula Óssea

V. Mielograma

Quimioterapia

Tratamento com medicamentos para destruir as células de câncer.

Radioterapia

Tratamento que utiliza raios de alta energia para destruir ou diminuir a ação das células cancerígenas em determinada área, realizado por meio de equipamento semelhante a uma máquina de raios-X.

Recidiva (ou Recorrência)

Volta (recaída) da doença, após ter sido tratada com sucesso.

Remissão

Quando não há mais sinais ou sintomas da doença e o mielograma (v. *Mielograma*) é normal.

Sistema Imunológico

Células e proteínas que defendem o corpo contra infecções.

Terapia de Pós-Indução

Tratamento adicional dado ao paciente, mesmo após a remissão da doença. Geralmente, inclui medicamentos quimioterápicos que não foram usados durante o tratamento de indução.

ABRALE • Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia

www.abrale.org.br

Organização da sociedade civil, sem fins lucrativos, com **atuação nacional**, fundada em 2002.

Missão

Divulgar informações e fornecer suporte a pacientes com doenças onco-hematológicas – **leucemia, linfoma, mieloma múltiplo e mielodisplasia** -, mobilizando parceiros para que o melhor tratamento esteja disponível no país.

Nossas ações

Informação, educação, apoio ao paciente e políticas públicas são as áreas de atuação mais importantes e efetivas da ABRALE.

Contamos com o suporte de um **Comitê Científico**, composto por médicos especialistas em onco-hematologia dos principais hospitais do país e de um **Comitê Científico Multiprofissional**, formado por profissionais de enfermagem, nutrição, odontologia, psicologia, serviço social e terapia ocupacional.

A ABRALE mantém projetos e ações, voltados a pacientes, familiares e profissionais da saúde, por meio de incentivo e colaboração de seus parceiros. Entre eles, podemos citar:

- Informações sobre as doenças onco-hematológicas
- Atendimento gratuito 0800-773-9973 e por e-mail abrale@abrale.org.br
- Visitas a hospitais e cadastro nacional de pacientes e equipes de profissionais da saúde
- Assistência psicológica e apoio jurídico gratuitos
- Núcleos regionais nas principais cidades brasileiras para que nossas ações beneficiem a um maior número de pessoas
- Empenho para evolução das políticas públicas, para que o melhor tratamento seja padronizado e disponibilizado
- Eventos nacionais e internacionais, com a participação dos mais renomados médicos onco-hematologistas e profissionais da saúde do país e do exterior
- Campanhas de informação e conscientização para gerar melhorias nos tratamentos: Doação de Medula Óssea, Doação de sangue, Dia Mundial do Linfoma etc.
- Parcerias com organizações internacionais para fortalecimento institucional e intercâmbio de experiências
- Projeto Dodói: apoio a crianças hospitalizadas para o entendimento da doença
- Projeto Educação à Distância: aulas disponíveis no site ABRALE
- Projeto Medula: incentivo à doação de medula óssea
- Projeto Selo " Investimos na Vida" : incentivo e reconhecimento às empresas parceiras da causa
- Material didático sobre as doenças, como manuais, livros, CDs e vídeos.
- Revista ABRALE: saúde, bem-viver e responsabilidade social em pauta.

Contate a ABRALE e saiba qual o núcleo regional mais próximo e como você pode participar!

A ABRALE depende de doações voluntárias. Portanto, se você tiver condições, colabore conosco.

Contribuição voluntária R\$ 10,00 por exemplar