



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

Mieloma Múltiplo



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

Amira Aridi - paciente de Mieloma Múltiplo -
e seu médico

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 Mieloma Múltiplo

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

O mieloma múltiplo é um câncer que se inicia quando as células plasmáticas, um tipo de célula do sangue, se tornam anormais e se dividem em várias cópias dela mesma, podendo ocorrer na medula óssea ou em outras localizações, como no osso, por exemplo.

Não é uma doença contagiosa, não há forma de preveni-la e a maioria dos pacientes tem idade superior a 50 anos.

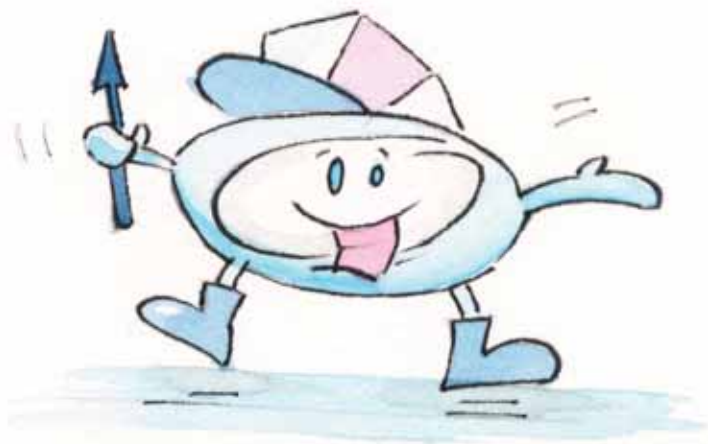
Algumas palavras deste manual podem ser novas para você. Portanto, verifique os termos médicos nos rodapés, no glossário, ao final do manual, ou então, procure a ABRALE, ligando para 0800 773 9973 (ligações gratuitas de todo o Brasil) ou enviando sua dúvida para o e-mail abrale@abrale.org.br.

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)

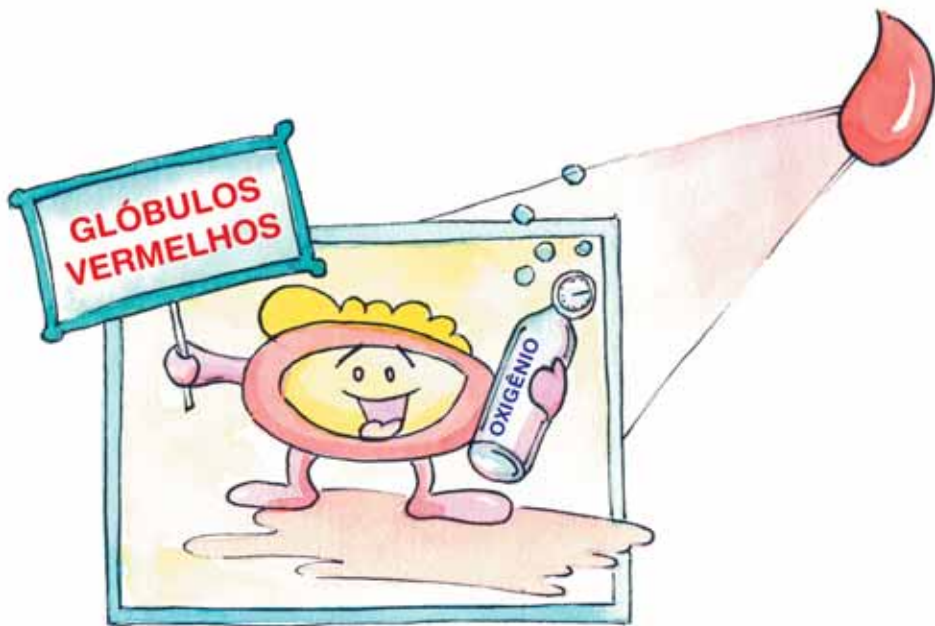
Células que transportam o oxigênio para todas as partes do corpo. Existem milhões delas em cada gota de sangue.

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 na cavidade central dos ossos, onde são produzidas as células sangüíneas.

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

⁴ **Anticorpos** são proteínas produzidas pelos plasmócitos, 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.



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

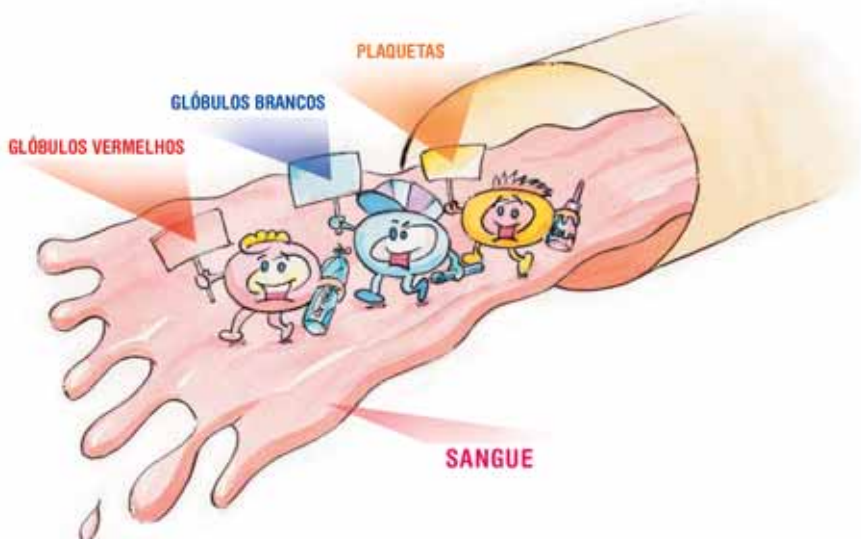
Plaquetas

Fragments 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.



Plasmócitos

Tipo de glóbulo branco que produz anticorpos que ajudam a combater infecções.

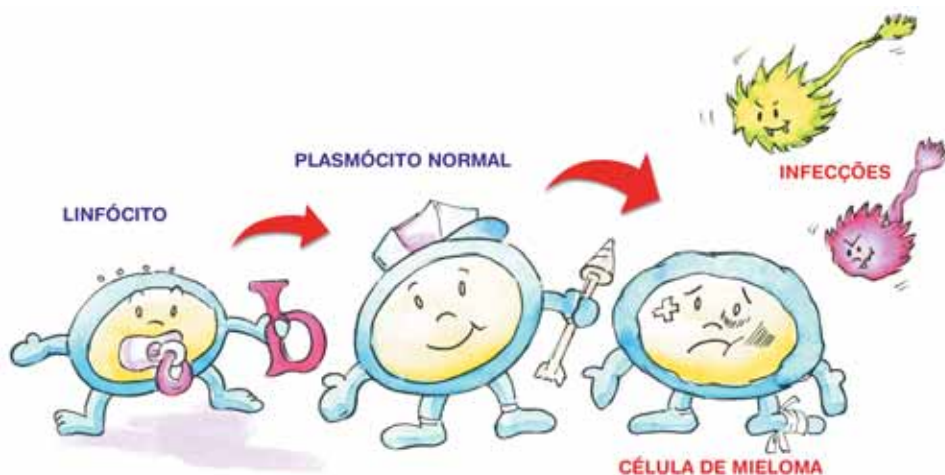


Entendendo o Mieloma

Mieloma é um câncer de uma célula denominada plasmócito, que faz parte do sistema imunológico do organismo, cuja função principal é protegê-lo das infecções. Assim, o mieloma começa na medula óssea, que é o tecido esponjoso no centro dos ossos.

É importante saber que é comum alguns *linfócitos*⁶ B se transformarem em plasmócitos. Entretanto, quando se tem a doença, essa mudança no linfócito B faz com que este se torne uma célula de mieloma, ao invés de um plasmócito normal. Por isso, o mieloma é definido como um câncer de plasmócitos.

As células de mieloma não conseguem ajudar o organismo a combater infecções e, à medida que aumentam na medula óssea, ocupam o espaço dos plasmócitos normais e de outros elementos sanguíneos produzidos na medula óssea, como os glóbulos brancos, vermelhos e plaquetas.

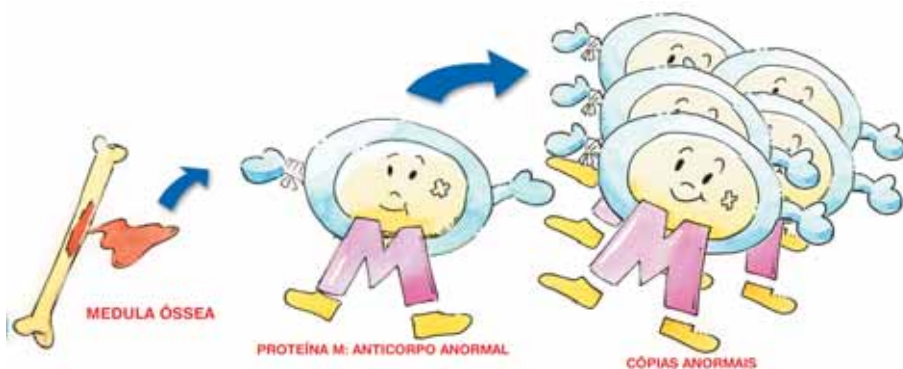


Possíveis Causas

Sabe-se que o mieloma múltiplo não é uma doença contagiosa, que não há forma de preveni-la e que a maioria dos pacientes tem idade superior a 50 anos. Embora as pesquisas mostrem que algumas pessoas com certos fatores de risco sejam mais suscetíveis a desenvolver o mieloma múltiplo, as causas exatas dessa doença ainda são desconhecidas. Dentre esses fatores de risco, alguns aumentam as chances de desenvolver a doença, tais como:

⁶ **Linfócitos** são um tipo de glóbulo branco que ajuda a combater infecções.

- **Idade**, já que o diagnóstico da doença é mais comum em pessoas com mais de 65 anos e mais rara entre pessoas abaixo de 40 anos.
- **História de gamopatia monoclonal de significado indeterminado (GMSI)**, condição anormal em que as células plasmáticas demonstram um nível baixo de *proteína M*⁷. Essa condição é benigna, mas aumenta o risco de desenvolver certos tipos de câncer, entre eles o mieloma múltiplo.
- **Outros**: há vários estudos que determinam outros possíveis fatores de risco, tais como radiação, uso de pesticidas e certas viroses. Vale ressaltar que a doença não possui caráter familiar.



Sinais e Sintomas

- **Anemia**: as células doentes ocupam a medula óssea e a produção de glóbulos vermelhos é reduzida, causando cansaço progressivo, falta de ar, palidez e perda de peso.
- **Infecções**: os pacientes com mieloma podem apresentar maior número de infecções porque células de mieloma não fabricam anticorpos para combatê-las. Por isso, os pacientes devem seguir os conselhos médicos sobre como reduzir o risco de infecções e o médico, por sua vez, pode prescrever *antibióticos*⁸ para tratá-las.
- **Dor óssea**: causada pela infiltração da doença nos ossos, é habitualmente contínua, e responde pouco a analgésicos e antiinflamatórios, podendo ocorrer fraturas com trauma leve ou mesmo na ausência de trauma. Medicamentos chamados bisfosfonatos, como Aredia® ou Zometa®, que

⁷ **Proteína M** (ou imunoglobulina monoclonal) é uma proteína produzida pelas células de mieloma. A quantidade de proteína M no sangue pode ser medida e é usada para estimar a extensão da doença.

⁸ **Antibióticos** são medicamentos usados para tratar infecções

atuam no bloqueio a células de mieloma para que estas não tornem os ossos enfraquecidos, também podem ajudar.

- **Problemas renais:** pacientes com mieloma apresentam uma proteína chamada *cadeia leve*⁹ ou proteína *Bence Jones*¹⁰, além de níveis elevados de cálcio no sangue, o que pode causar danos aos rins.
- **Leucemia mielóide aguda (LMA):** um pequeno número de pacientes desenvolve uma outra doença chamada LMA.

Como outros problemas de saúde também podem causar esses sintomas, apenas a consulta com um especialista confirmará o diagnóstico.

O mieloma múltiplo é a forma mais comum de mieloma e é encontrado em diversas partes do corpo. Algumas pessoas têm um único bloco de células de mieloma fora da medula óssea (extramedular), chamado de plasmocitoma, que pode se formar napele, músculos, pulmões ou qualquer outra parte do corpo.

Há também o “mieloma solitário”, em que as pessoas têm uma única área de mieloma.

Existem alguns casos em que o mieloma leva um longo tempo para aumentar. São os “mielomas indolentes”, e em certos pacientes não há a necessidade de tratamentos imediatos. Entretanto, na maioria dos casos, o tratamento é necessário em determinado momento.

Diagnóstico

A maioria dos especialistas suspeita do mieloma após um raio-X ósseo. Usualmente, os pacientes apresentam algum sintoma e o médico realiza a história e o exame clínico detalhado do paciente antes da coleta dos exames. Posteriormente, são realizados exames laboratoriais e de imagem para se certificar do diagnóstico. São eles:

- **Exames de laboratório**

Exames conhecidos como eletroforese e imunofixação de proteínas séricas são feitos para verificar se a proteína M está no plasma e/ou na urina do paciente. A quantidade de proteína M (monoclonal) é uma

⁹ Cadeias leves são parte da proteína M no mieloma. A proteína M (como a imunoglobulina normal) é formada por duas cadeias pesadas (maiores) e duas cadeias leves (menores). Nas células de mieloma, a proteína M e as cadeias leves abandonam as células e entram no sangue. As cadeias leves são pequenas o suficiente para passar pelos rins e entrar na urina, onde podem ser detectadas.

¹⁰ **Proteína Bence Jones** é a proteína fabricada pelas células de mieloma e encontrada na urina de muitos pacientes. Também chamada de proteína de cadeia leve.

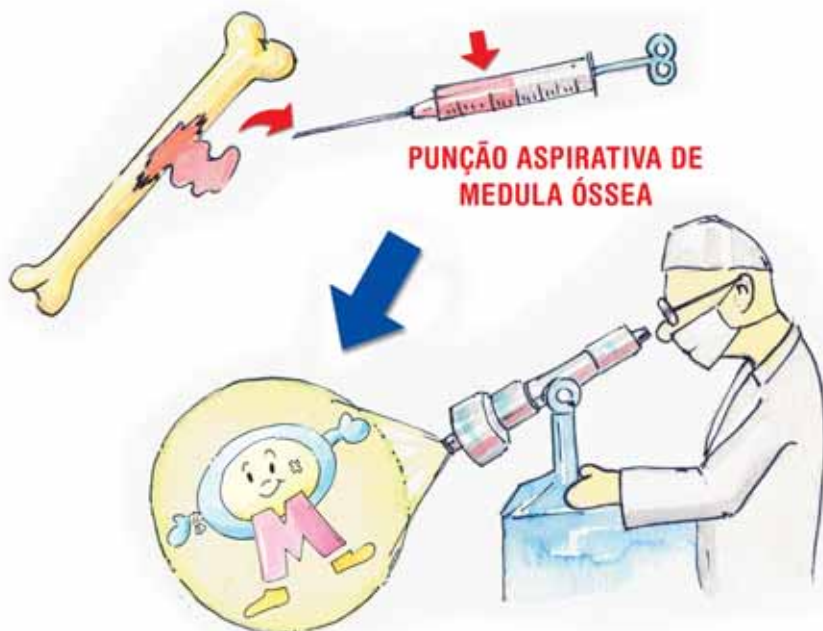
das maneiras de se estimar o estágio da doença. Uma outra proteína M, chamada cadeia leve e/ou proteína Bence-Jones, pode ser encontrada na urina do paciente com mieloma.

- **Biópsia de medula óssea**

Exame que verifica a infiltração de células plasmáticas, a biópsia de medula óssea é realizada para averiguar se as células de mieloma estão na medula do paciente, e pode ser feita no consultório médico ou hospital. O procedimento consiste na remoção, pelo 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.

- **Exames de imagem**

Raios-X de áreas de dor óssea, raios-X do crânio, coluna vertebral e costelas (avaliação do esqueleto), tomografia computadorizada (TC), exames de ressonância magnética nuclear (RMN) e tomografia com



emissão de pósitrons (PET) são tipos de exames de imagens. Raios-X e TC são utilizados para verificar se há alguma fratura ou diminuição da densidade óssea. A RMN e o PET procuram por alterações na medula óssea e nos ossos.

Muitos médicos usam um sistema de estadiamento (I, II ou III) para ajudar a planejar o tratamento do mieloma.

Para estadiar o mieloma do paciente, são levados em consideração:

- Nível da proteína M no sangue.
- Quantas partes dos ossos estão afetadas pelo mieloma.
- Se o nível de glóbulos vermelhos é menor que o normal.
- Se o nível de cálcio no sangue é maior que o normal.

EXAMES DE IMAGEM



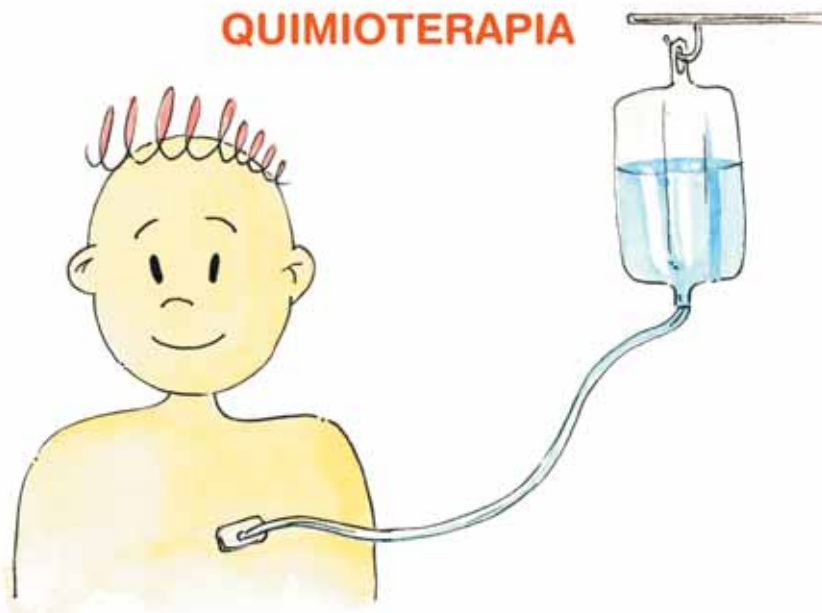
Tratamento do Mieloma

A escolha do tratamento depende da idade, do estado geral do paciente e do estadiamento de sua doença. Se houver sintomas, o tratamento provavelmente envolverá quimioterapia. Para pacientes abaixo de

65 anos, o transplante de células-tronco hematopoéticas autólogo (explicado adiante) pode ser considerado. Já outros casos têm indicação para radioterapia. O importante é saber que, em qualquer situação, é o médico quem determina o melhor tratamento para cada paciente.

• Quimioterapia

Tratamento com medicamentos que matam ou danificam as células cancerosas. Para isso, várias medicações podem ser utilizadas, como melfalan, ciclofosfamida, vincristina e doxorrubicina. A prednisona também é um esteróide que pode ser utilizado em alguns pacientes. Em certos casos, o médico poderá sugerir outros medicamentos, como a talidomida, ou então uma combinação deles. As medicações, recebidas via oral (pela boca) ou endovenosa (pela veia), são realizadas em ambulatórios especializados, necessitando raramente de internação do paciente. Outras medicações ainda podem aumentar o número de glóbulos vermelhos, sendo a eritropoetina (Eritrex®) uma medicação utilizada para diminuir a necessidade de transfusões de sangue.



• Radioterapia

Aplicada no local do osso acometido pela doença para controle da dor e também para tratar um bloco de células de mieloma fora da medula óssea (plasmocitoma), a radioterapia é realizada por quatro ou cinco semanas.

• 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)”.

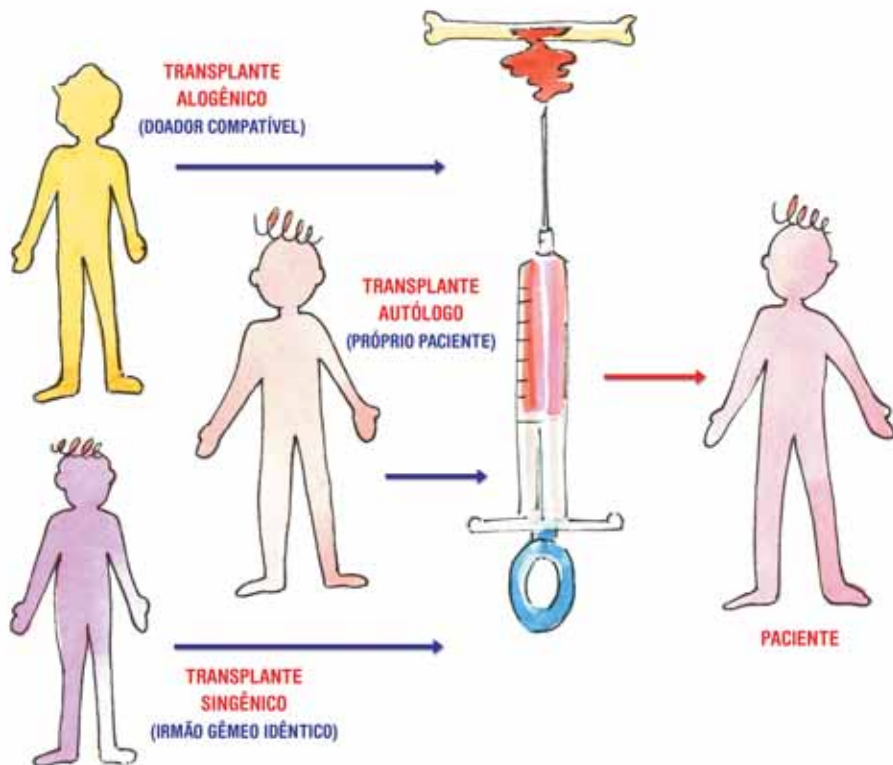
No TCTH autólogo são utilizadas as próprias células do paciente. Antes que a quimioterapia comece, as células-tronco hematopoéticas são retiradas do sangue do paciente, por um procedimento denominado *aférese*¹¹, ou de sua medula óssea. Elas são então armazenadas e injetadas de volta no paciente após ele receber quimioterapia em altas doses para destruir as células doentes. Este é o tipo mais comum para pacientes com mieloma.

O TCTH alogênico, em que são utilizadas células de doadores (aparentados ou não), não é um bom tipo de tratamento para todos os pacientes com mieloma, por ser um procedimento de alto risco. Entretanto, pode ser um bom tipo de tratamento para os pacientes para quem os benefícios esperados excedem os riscos.

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.

Cada vez mais, os médicos estão trabalhando para fazer com que os transplantes de células-tronco (TCTH) sejam mais seguros e para que, no futuro, um número cada vez maior de pacientes possa receber esse tratamento.

¹¹ **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.



- **Transplante não-mieloablativo (minitransplante)**

Tipo de transplante ainda em fase de estudos. Para a realização deste procedimento, é usado um tipo de quimioterapia mais branda em combinação com o TCTH alogênico, o que poderá ajudar os pacientes com mais idade. De qualquer maneira, fazer um TCTH depende de alguns questionamentos, como:

- Quais são as outras opções de bons tratamentos que o paciente tem?
- Qual é a capacidade física do paciente para lidar com um TCTH?

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

Tratamento de Suporte (Tratamento dos Sintomas)

- **Dor Óssea:** as dores ósseas podem ser minimizadas com o uso de analgésicos e radioterapia.

- **Fraturas ósseas:** o médico poderá utilizar algumas medicações para ajudar o paciente a reduzir o risco de fraturas. Atividades físicas, como caminhadas em local plano durante 30 minutos por dia, podem ajudar a prevenir as fraturas. Lesões e achatamento vertebral podem ser tratados com vertebroplastia. O uso de substâncias do grupo dos bisfosfonatos é indicado para melhor controle da doença óssea.
- **Hipercalemia (excesso de cálcio no sangue):** o mieloma pode causar excesso de cálcio no sangue e apresentar os seguintes sintomas: náuseas, vômitos e confusão mental. O paciente deve ingerir uma quantidade maior de líquidos por dia e, se houver aumento excessivo do cálcio, o médico apontará a medicação indicada para reduzir a hipercalemia.

Os pacientes reagem ao tratamento de maneiras diferentes. Algumas vezes, os efeitos colaterais podem ser muito brandos; já em outras, esses efeitos podem ser sérios e durar mais tempo.

Objetivos do Tratamento

Atualmente, existem diversos tipos de tratamento. Assim, além de destruir as células de mieloma, os objetivos do tratamento são:

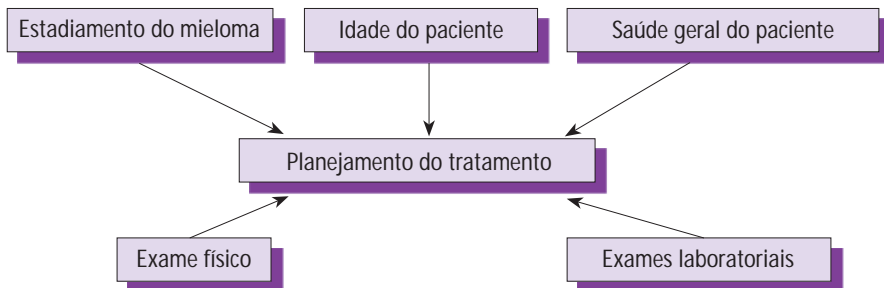
- Retardar o crescimento das células do mieloma.
- Ajudar os pacientes que têm dor óssea, fadiga ou outros problemas provenientes da doença a se sentirem melhor.



Para que seja eficaz, o tipo de tratamento que o paciente recebe depende dos seguintes fatores:

- Tipo e estágio do mieloma
- Idade do paciente
- Saúde geral do paciente

Como é planejado o tratamento?



Os médicos estão continuamente testando novos medicamentos e combinações de medicações, bem como novas formas de usar os medicamentos que já estão aprovados para tratar o mieloma. Por exemplo, pode ser melhor mudar a quantidade da medicação ou administrá-la em conjunto com outro tipo de tratamento.

Alguns Medicamentos Usados em Tratamentos e Estudos

- **Bortezomibe (Velcade®)**: utilizado em pesquisas clínicas como tratamento de primeira linha, tanto sozinho como em combinação com outros medicamentos, como a talidomida.
- **Talidomida**: administrada via oral, a talidomida é estudada para tratar o mieloma. É utilizada sozinha; entretanto, estuda-se o seu uso juntamente com o Velcade® e o trióxido de arsênico.
- **Lenalidomida (Revlimid®)**: medicação parecida com a talidomida, possivelmente mais segura e eficaz para pacientes com mieloma.
- **Trióxido de arsênico (Trianox®)**: usado em pesquisas clínicas para pacientes com *recidiva*¹² ou para aqueles que não responderam bem a outro tipo de tratamento. Além disso, está em teste seu uso conjunto com vitamina C e melfalan, o que é chamado de terapia MAC.

¹² **Recidiva (ou recorrência)** é a volta (recaída), da doença, após ter sido tratada com sucesso.

Novos tratamentos são estudados em pesquisas clínicas e os estudos sobre novos medicamentos têm por objetivos acrescentar qualidade de vida aos pacientes com mieloma, além de tentar encontrar a cura.

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:

- Uso de antibióticos 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 mieloma múltiplo.

Tratamento de Infecções

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

Efeitos Colaterais do Tratamento

Os efeitos colaterais variam, dependendo do tipo e da extensão do tratamento. Além disso, podem ser diferentes em cada paciente, mesmo que seja adotado o mesmo tipo de terapêutica. Então, serão listados os principais efeitos colaterais de cada tipo de tratamento, mas o médico deverá explicar melhor cada um deles.

- **Quimioterapia:** os efeitos colaterais dependem da medicação utilizada e da dose. As medicações afetam as outras células que se dividem rapidamente, como as células do sangue, causando anemia (devido à queda dos glóbulos vermelhos), neutropenia (devido à queda dos glóbulos brancos), com maior risco de infecção, e plaquetopenia (queda do número de plaquetas), com maior risco de sangramento. Além destes efeitos, podem ocorrer náuseas, vômitos e lesões na boca, assim como queda de cabelo.

- **Radioterapia:** os efeitos da radioterapia dependem da dose e do local irradiado. Habitualmente, ocorrem descamação e alteração da coloração da pele, que tendem a piorar com a exposição ao sol.
- **Transplante de Células-Tronco Hematopoéticas (TCTH):** os riscos são infecção, sangramento e doença do enxerto versus hospedeiro (GVHD), no caso de transplante alogênico. Os efeitos são detalhados em nosso manual sobre transplantes.

O mieloma múltiplo e seu tratamento podem causar alguns problemas de saúde e o paciente poderá receber medidas de suporte para melhorar sua qualidade de vida.

- **Infecção:** os pacientes com mieloma múltiplo podem contrair infecção com maior facilidade. Por essa razão, a qualquer sinal de febre, é necessário que se procure o atendimento médico, pois as infecções podem ser sérias e devem ser prontamente tratadas.

Durante o tratamento, o médico realizará mais exames e esses resultados o ajudarão a definir se o tratamento realizado está funcionando, ou então decidir se serão necessárias algumas mudanças.

Além disso, exames de sangue e urina são feitos para verificar a contagem de células sanguíneas, o funcionamento dos rins e o crescimento de células de mieloma. Já a biópsia de medula óssea é utilizada para verificar a quantidade e o padrão das células de mieloma na medula, bem como para fazer uma análise citogenética.

Cada célula possui *cromossomos*¹³ que carregam os *genes*¹⁴ que, por sua vez, dão as instruções que dizem a cada célula o que fazer. A análise citogenética verifica se existem modificações nos cromossomos das células de mieloma. Exames de imagem, como raios-X, TC, RMN e PET, são utilizados para os ossos e para a medula óssea. Raios-X e TC são utilizados para verificar se há alguma perfuração, fratura ou diminuição da densidade óssea. O RMN e o PET procuram por alterações na medula óssea e bolsas de células de mieloma.

¹³ **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.

¹⁴ **Genes** são cada uma das partículas cromossômicas, mais ou menos independentes entre si, que carregam os caracteres hereditários.

Fertilidade e Sexualidade

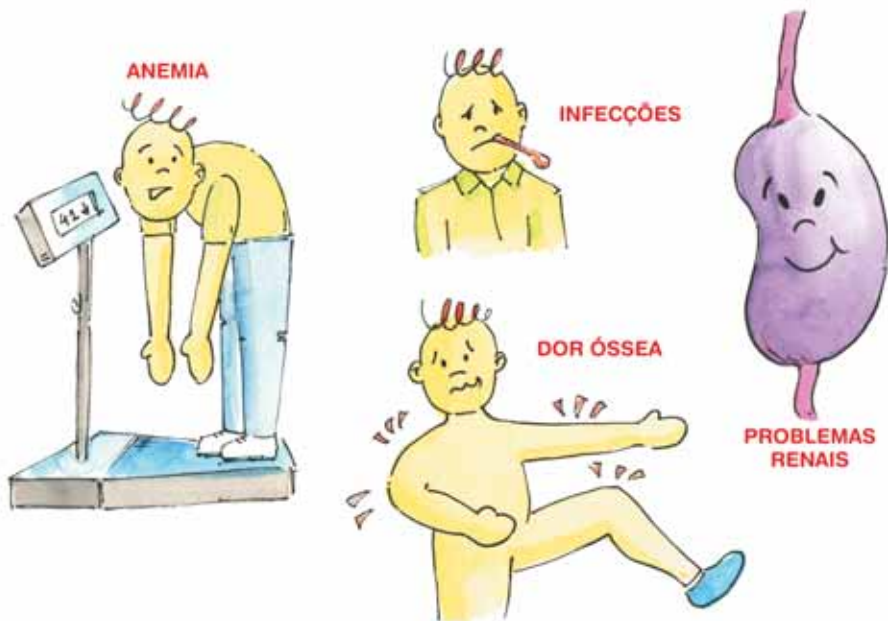
O tratamento oncológico (quimioterapia e radioterapia) não interfere nem prejudica as relações sexuais: não interfere no desejo sexual, desempenho e nem leva à impotência sexual.

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.



Resposta ao Tratamento

Para se referir à resposta do paciente ao tratamento, o médico pode usar estes termos:

- **Remissão:** não há sinal da doença. Algumas vezes, são utilizados os termos remissão (resposta) completa ou remissão (resposta) parcial.
- **Remissão (resposta) completa:** não há sinal da proteína M no sangue e na urina. Percentual normal de plasmócitos ou nenhum sinal de células de mieloma na medula óssea.
- **Remissão (resposta) parcial:** diminuição de mais de 50% da proteína M no sangue.
- **Remissão (resposta) molecular completa:** testes de sensibilidade não mostram sinais de células de mieloma na medula óssea.
- **Resposta mínima:** diminuição da proteína M no sangue, de menos de 50%.
- **Doença progressiva:** aumento da proteína M no sangue, de mais de 25%; novas áreas de lesões ósseas ou um novo aglomerado de células de mieloma (plasmocitoma).



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 o mieloma e como ele planeja tratá-lo. Isso 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? Como esses resultados se comparam ao “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?
- Precisaré alterar minha rotina ou evitar alguma atividade?
- Quantos pacientes com mieloma múltiplo você atende?
- Existe algum *estudo clínico*¹⁵ 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 mieloma múltiplo 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:

¹⁵ **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.

- Médicos especialistas (*hematologistas¹⁶* e *oncologistas¹⁷*)
- Enfermeiros
- Nutricionistas
- Dentistas
- Terapeutas ocupacionais e fisioterapeutas
- Assistentes sociais
- Psicólogos

Lidando com a notícia do mieloma

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

¹⁶ **Hematologista** é o médico que trata pacientes com doenças de células sanguíneas.

¹⁷ **Oncologista** é o médico que trata pacientes com câncer.

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 mieloma múltiplo geralmente acabam conhecendo uns aos outros e essas amizades também ajudam.

Para ajudá-lo nessas e em outras questões, consulte a ABRALÉ. 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.

Para ajudá-lo nessas e em outras questões, consulte a ABRALÉ. 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.

Antibióticos

Medicamentos usados para tratar infecções.

Anticorpos

Proteínas produzidas pelos plasmócitos, que ajudam a combater infecções no organismo.

Baço

Órgão localizado no lado esquerdo do corpo, no abdômen. Contém linfócitos e “varre” as células velhas para fora do sangue.

Biópsia de Medula Óssea

Procedimento em que uma amostra da medula óssea é removida da pelve ou esterno (osso do peito) do paciente, e suas células são examinadas ao microscópio.

Cadeias Leves

Parte da proteína M no mieloma. A proteína M (como a imunoglobulina normal) é formada por duas cadeias pesadas (maiores) e duas cadeias leves (menores). Nas células de mieloma, a proteína M e as cadeias leves abandonam as células e entram no sangue. As cadeias leves são pequenas o suficiente para passar pelos rins e entrar na urina, onde podem ser detectadas (v. *Proteína Bence Jones*).

Células Brancas

V. *Glóbulos Brancos*

Células Vermelhas

V. *Glóbulos Vermelhos*

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.

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 o mieloma múltiplo. 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.

Genes

Cada uma das partículas cromossômicas, mais ou menos independentes entre si, que carregam os caracteres hereditários.

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 sangüíneas.

Imunoglobulinas

Proteínas que combatem as infecções.

Linfócito

Tipo de glóbulo branco que ajuda a combater infecções.

Medula Óssea

Tecido esponjoso encontrado na cavidade central dos ossos, onde são produzidas as células sanguíneas.

Microglobulina Beta-2

Proteína celular presente no plasma. A quantidade de microglobulina beta-2 é utilizada para estimar o número de células de mieloma no paciente. É mais desejável um nível muito baixo do que um nível muito alto.

Oncologista

Médico que trata pacientes com câncer.

Plaquetas

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

Proteína Bence Jones

Proteína fabricada pelas células de mieloma e encontrada na urina de muitos pacientes. Também chamada de proteína de cadeia leve.

Proteína M (ou Imunoglobulina Monoclonal)

Proteína produzida pelas células de mieloma. A quantidade de proteína M no sangue pode ser medida e é usada para estimar a extensão da doença.

Quimioterapia

Tratamento com medicamentos para eliminar as células de câncer.

Recidiva (ou Recorrência)

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

Remissão

Quando não há mais sinais ou sintomas da doença.

Sistema Imunológico

Células e proteínas que defendem o corpo contra infecções.

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