



ACONSELHAMENTO PARA OS CUIDADORES



Associação de
Enfermagem
Oncológica
Portuguesa



APCL
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
CONTRA A LEUCEMIA

Desde 2002

ACONSELHAMENTO PARA OS CUIDADORES

1| O QUE É O MIELOMA MÚLTIPLO

O mieloma múltiplo é **uma doença de sangue**, pouco frequente, mais comum em idades superiores a 50 anos.

Caracteriza-se pelo **aparecimento e proliferação de células plasmocitárias malignas** que produzem uma proteína anormal, sem utilidade para o corpo humano, **causando várias manifestações de doença**.

As células plasmocitárias normais, ou plasmócitos, fazem parte do **sistema imunitário**, e produzem proteínas, as imunoglobulinas (também conhecidas como anticorpos) que **ajudam a combater as infeções**. Estas são muito diversas, tendo em conta a história de infeções, alergias, vacinas realizadas e exposições a medicamentos ou outros produtos.

Normalmente, quando **as infeções** (por bactérias, vírus e fungos) **são reconhecidas** pelo sistema imunitário, é desencadeada uma **resposta** que inclui a **produção de vários tipos** de imunoglobulinas por numerosas células plasmocitárias

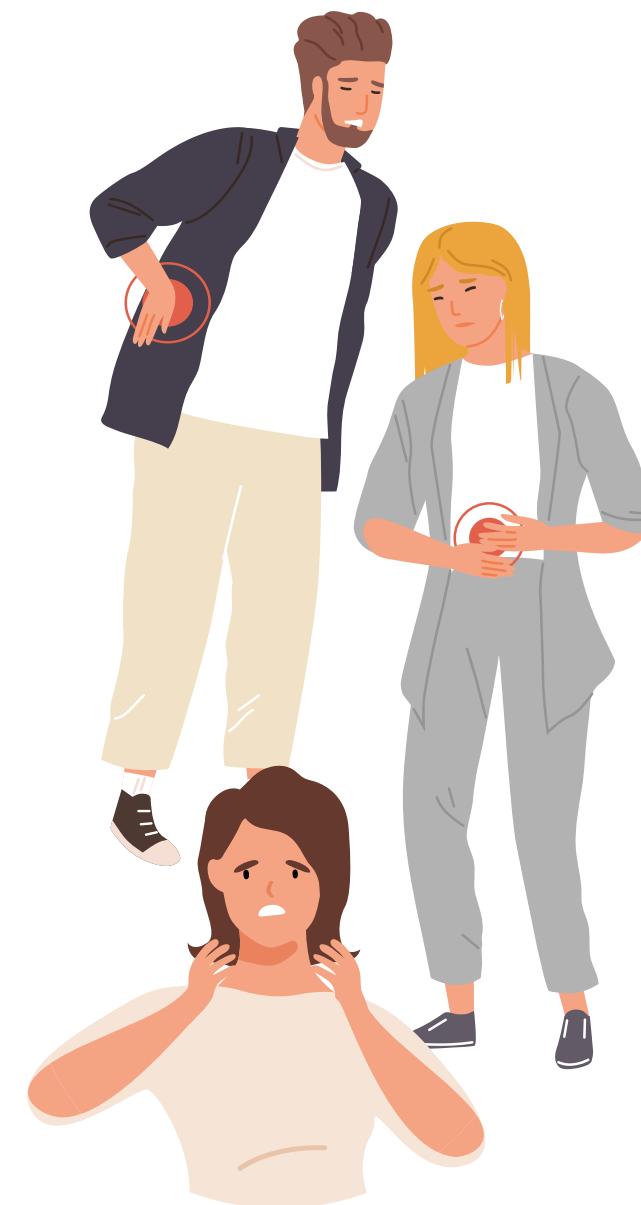
No mieloma múltiplo, as células plasmocitárias malignas, conhecidas como células de mieloma, **multiplicam-se sem controlo e pertencem a clones malignos**. Estas células produzem apenas um tipo de imunoglobulina (monoclonal), chamada **proteína M** que não é ativa na luta contra infeções. Esta proteína pode ser detetada no sangue e/ou na urina. A **presença e quantidade** desta proteína são **importantes para o diagnóstico**, avaliação de evolução e resposta do mieloma múltiplo aos tratamentos.

2| QUAIS OS SINTOMAS?

Os **sintomas e complicações** mais comuns do mieloma incluem:

- **Dor óssea** por infiltração do osso por células malignas e ocorrência de fraturas ósseas por “corrosão do osso” com perda de cálcio: é frequentemente uma dor persistente, que pode ser agravada pelo movimento;
- **Fadiga** por anemia: a infiltração da medula óssea pode levar à falta de glóbulos vermelhos, provocando sensação de fadiga;
- **Emagrecimento**, como em qualquer doença oncológica;
- **Infeções recorrentes**, principalmente respiratórias, por diminuição dos anticorpos normais com funções de defesa;
- **Alterações renais**, em grande parte por depósito da proteína anormal;
- **Tumores (nódulos)** de células plasmocitárias malignas que, ao crescerem, podem causar sintomas dependentes do local do organismo onde ocorrem;
- **Níveis de cálcio elevados no sangue**, por libertação de cálcio na corrente sanguínea pelos ossos afetados, causando sede, desidratação, confusão e sonolência.

Nem todos os doentes têm todos estes sintomas e complicações.



3| QUAL O PERCURSO NATURAL DA DOENÇA?

O mieloma múltiplo é uma **doença crónica**.

Há períodos em que o **mieloma é ativo** e precisa de **ser tratado**.

A cura só será possível com o diagnóstico precoce, algumas vezes **dificultado** pela evolução inicial lenta, e com a eliminação destas células malignas.

Com o aparecimento de **novos medicamentos** e com os **benefícios** em associar medicamentos diferentes, têm ocorrido **grandes melhorias** no tratamento do mieloma múltiplo.

Estes **avanços** devem-se ao facto de conseguirem um **controlo e estabilização** da doença ou até levar a uma **redução** desta a níveis mínimos, sem ocorrência de sintomas da doença.

Apesar de, cada vez mais estes serem **mais prolongados e complexos**, incluindo em idades mais avançadas, justificam-se pelos resultados.



O **prognóstico** e as **opções de tratamento** dependem de diversos fatores, como o estágio do mieloma no **momento do diagnóstico**, as **complicações** causadas pelo mieloma, a **resposta** ao tratamento, a **idade** e o **estado de saúde** geral da pessoa.

São exemplos de tratamentos possíveis **a quimioterapia, a imunoterapia ou o transplante de medula óssea**, complementados com outros que permitem **prevenir e reduzir** os efeitos do mieloma múltiplo, nomeadamente a **dor**, a **insuficiência renal**, o **cálcio aumentado no sangue**, as **alterações ósseas**, a **anemia** e as **infeções**.

São muito importantes no controle da doença e suas complicações a **radioterapia** e o **tratamento cirúrgico ortopédico**, também com avanços importantes nestes últimos anos.

Nem todos os doentes a quem é feito o diagnóstico de mieloma têm indicação para tratamento. Estes devem ficar em **vigilância periódica** e alguns podem **nunca ter necessidade de tratamento**.

Acontece uma **recaída ou uma progressão**, quando o mieloma volta, ou se torna ativo novamente após um período de estabilidade.



4| O QUE POSSO FAZER COMO CUIDADOR?

Falar sobre este tipo de cancro pode ser um tema de difícil abordagem, **no entanto, comunicar e partilhar sentimentos é fundamental** na demonstração de apoio e imprescindível em todo o processo de tratamento. É preciso **incentivar a comunicação, mantê-la** e fazer dela um **veículo de união**.

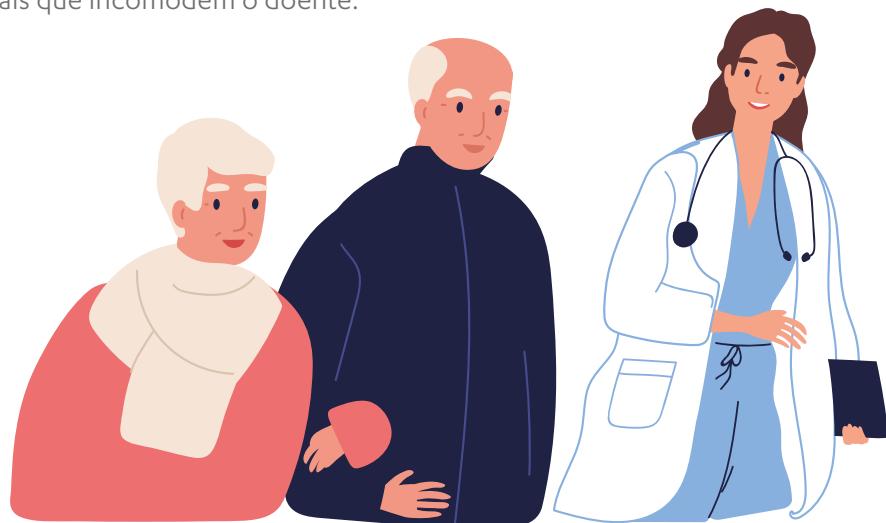
O impacto do **diagnóstico da doença** provoca um conjunto de sentimentos/emoções. **O apoio** de uma pessoa de referência é muito importante. Embora **o doente** esteja **empenhado** e **envolvido** no seu **processo de recuperação**, há muita informação nova, que nem sempre é possível assimilar.⁵

O cuidador será sempre o **elo de ligação** entre o enfermeiro e o doente. Tem a **função**, sempre que o doente não esteja no hospital, de **o ajudar** no cumprimento dos tratamentos e nas suas atividades do dia-a-dia.⁵

Deve também ser **sempre informado** das eventuais complicações de toda a medicação instituída e as estratégias a implementar para as minimizar.⁵

Muitos doentes **reconhecem a importância** da presença de um **familiar** ou **amigo** durante as consultas e tratamentos. Estes são os momentos para conversar com a equipa de saúde e colocar todas as **dúvidas e preocupações** que possam ter.^{1,5}

Não deve hesitar em contactar a equipa de saúde sempre que tiver **dúvidas** sobre quaisquer sintomas ou efeitos colaterais que incomodem o doente.⁵



5| COMO CONHECER OS SEUS DIREITOS?

É muito importante **escutar o doente**, simplesmente ouvir, sem julgamentos e deixá-lo expressar as emoções.⁶ **Deve apoiar** as suas decisões. Embora possa **compartilhar** a tomada de decisão, é o doente que sofre o impacto do mieloma e o seu tratamento.⁶

Muitos cuidadores tendem a deixar de lado as suas próprias necessidades e sentimentos, mas é muito importante que **não se esqueça de cuidar de si**.⁶

Ser cuidador pode ser **física e emocionalmente desgastante**. Procure alimentar-se bem, dormir o suficiente, vigiar a sua própria saúde, tire algum tempo para si mesmo regularmente, mesmo que seja apenas por alguns minutos, fazer algo que goste (por exemplo, passear, ouvir música relaxante).⁶

Esteja **consciente** dos seus limites. Peça ajuda e **não se culpabilize** por não ter tempo ou energia para responder a todas as solicitações. Por vezes, pode sentir que poderia ter feito algo diferente ou melhor. **Não pense assim**; em vez disso, concentre-se em todas as coisas positivas que está a fazer.⁶

Tenha algum **tempo para conviver** com amigos ou familiares, de preferência fora de sua casa. Converse com um profissional sobre os seus **sentimentos e preocupações**. Muitos cuidadores sentem-se sobrecarregados e sozinhos. **Conversar pode ajudá-lo** a lidar com alguns sentimentos e preocupações.⁶



6| COMO DEVE O CUIDADOR LIDAR COM O SEU CANSAÇO FÍSICO E EMOCIONAL?

Mantenha uma **boa comunicação** e **crie rotinas para falar de outros assuntos** para além da doença e dos seus efeitos.

Esteja disponível para **escutar atentamente**, ninguém está à espera que tenha respostas para todas as dúvidas e incertezas.

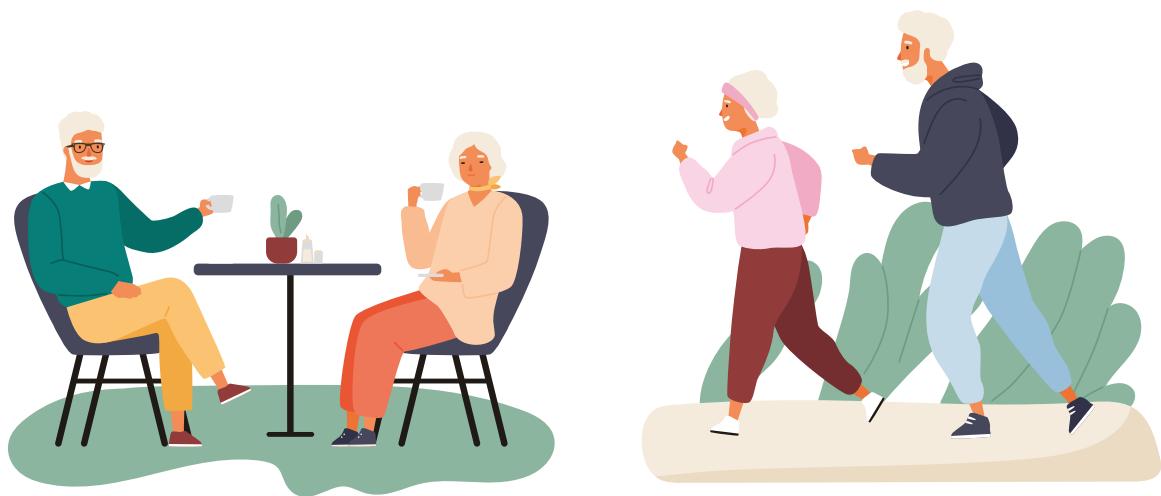
Comunique o apoio também através da linguagem corporal, **evite distrações** quando estiver a conversar.

Evite afirmações que disfarcem a realidade, como exemplo “está tudo bem”.

Respeite o doente nos seus momentos de solidão e de tristeza. **Ajude-o** a envolver-se com as rotinas habituais e **pergunte sempre** como o pode ajudar a adaptar-se às novas rotinas.

Seja **honesto**, fale sobre os seus **sentimentos**, mas tente ser breve na explicação para não causar mais desgaste emocional.

O papel do cuidador pode acusar algum **sofrimento emocional**, muitas vezes por falta de tempo. É importante que **cuide de si**, o que pode significar fazer algo que lhe **dê forças, paz e prazer**, deve escolher esses momentos. **Deve ter um cuidado** acrescido com o seu estado emocional, **procure ajuda** profissional se considerar que está a desenvolver depressão.



7| ONDE POSSO ENCONTRAR APOIO

A **equipa de saúde do hospital onde o doente está a ser tratado**, conhece a situação específica e pode ajudá-lo e apoiá-lo.

Existem **associações em Portugal** onde poderá encontrar **informações** e **apoio**:

Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas (**APLL**) e a Associação Portuguesa Contra a Leucemia (**APCL**).

Liga Portuguesa Contra o Cancro - Grupo de Auto Ajuda para Familiares de Doentes com Cancro.
<https://www.ligacontracancro.pt/servicos/detalhe/url/voluntariado-entrajuda-grupo-e-auto-ajuda-para-familiares-de-doentes-com-cancro/> Contacto: 21 726 40 99/ nucleosul@ligacontracancro.pt.



8 | INFORMAÇÃO ADICIONAL (SITES)

APCL - Associação Portuguesa Contra a Leucemia

<http://www.apcl.pt>

APLL - Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas

<https://www.apll.org/>

Cleveland Clinic M Myeloma Program

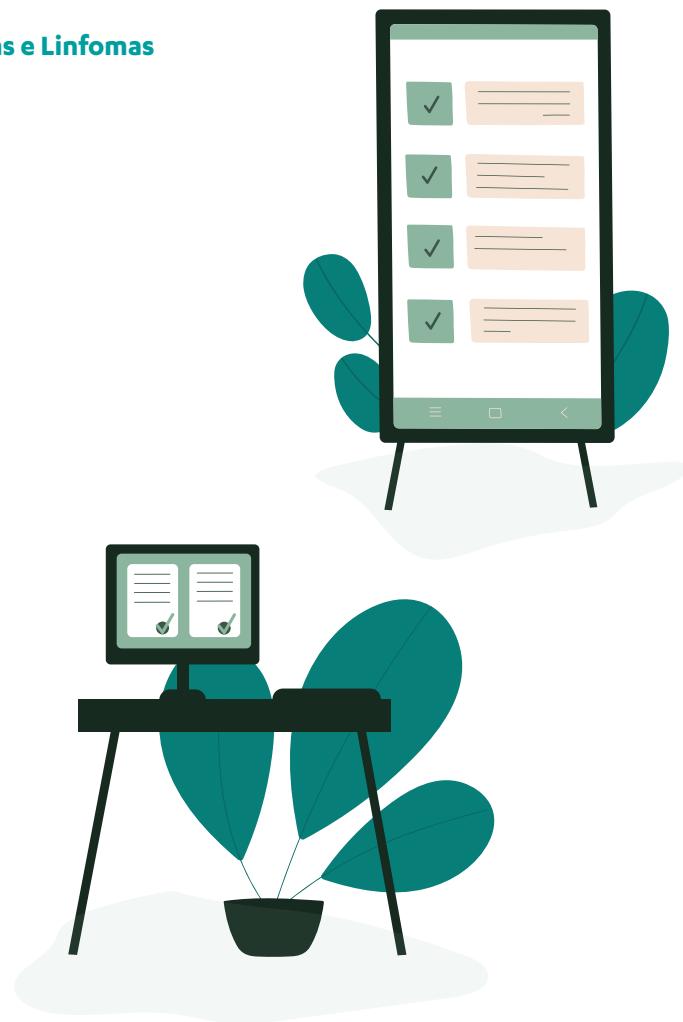
<http://www.ccf.org/cancer>

International Myeloma Foundation

<http://www.myeloma.org>

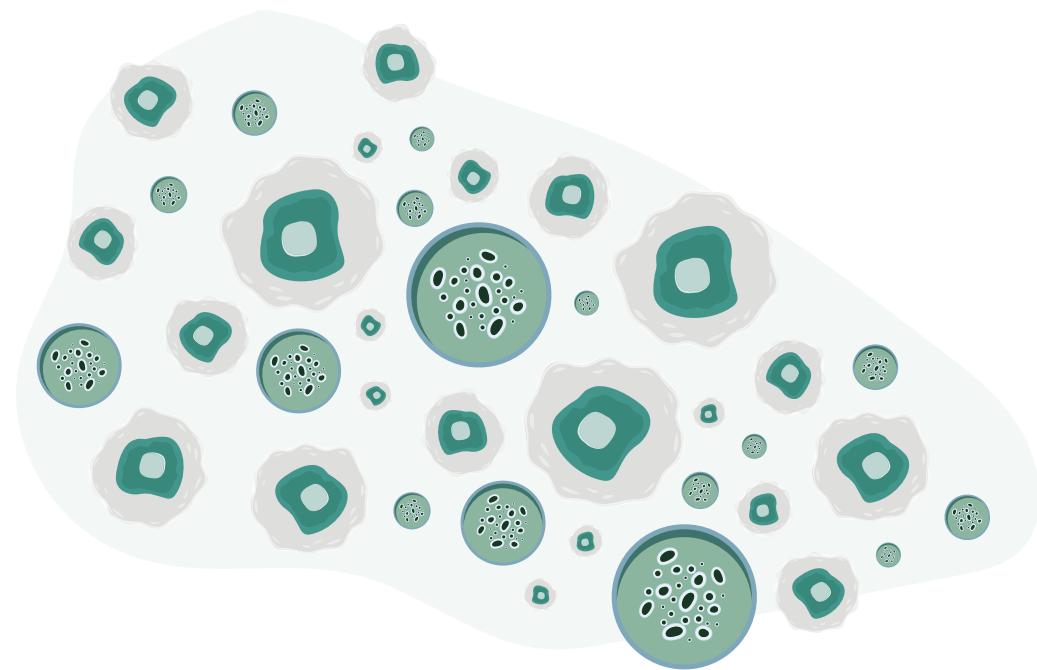
Liga Portuguesa Contra o Cancro

<https://www.ligacontracancro.pt>



9 | IDEIAS-CHAVE

- O mieloma múltiplo é um tumor com origem nas células plasmáticas, um tipo de células que fazem parte do sistema imunitário.
- As causas do mieloma não são totalmente conhecidas, mas pensa-se ser causado por uma interação de fatores genéticos e ambientais.
- Cada doente é único - os sintomas e a resposta ao tratamento são individuais.





Anemia: Uma diminuição da hemoglobina contida nos glóbulos vermelhos que transportam oxigênio para os tecidos e órgãos do corpo.

Anticorpo: Proteína produzida pelos glóbulos brancos (células plasmáticas) que ajudam a combater as infecções.

Antigénio: Substância estranha (como bactérias, vírus, toxinas) que faz o sistema imunitário produzir anticorpos naturais.

Células plasmáticas: Glóbulos brancos especiais que produzem anticorpos (imunoglobulinas).

Glóbulos brancos: Células que ajudam o corpo a combater infecções e outras doenças.

Glóbulos vermelhos (Eritrócitos): Células que contêm hemoglobina e transportam o oxigênio para todas as partes do corpo. A produção de glóbulos vermelhos é estimulada por uma hormona (eritropoietina) produzida pelos rins. Os doentes com mieloma e comprometimento renal não produzem eritropoietina em quantidade suficiente e podem ficar com anemia.



Hipercalcemia: Um nível elevado de cálcio no sangue, pode provocar diversos sintomas, incluindo perda de apetite, náusea, sede, fadiga, fraqueza muscular, inquietação e confusão. Nos doentes com mieloma é geralmente resultante da destruição óssea com liberação de cálcio para a corrente sanguínea. Geralmente associado a redução na função renal, já que o cálcio pode ser tóxico para os rins.

Imunoglobulina (Ig): Uma proteína produzida pelos plasmócitos; uma parte essencial do sistema imunitário. As imunoglobulinas atacam as substâncias estranhas (antígenos) e ajudam a destruí-las.

Medula óssea: Tecido macio e esponjoso no interior dos ossos que produz glóbulos brancos, glóbulos vermelhos e plaquetas.



10 | GLOSSÁRIO

Plasmócitos: Glóbulos brancos especiais que produzem anticorpos. Plasmócitos normais produzem anticorpos para combater a infecção. No mieloma, plasmócitos malignos produzem grandes quantidades de anticorpos anormais que não têm capacidade de combater infecções. Os anticorpos anormais são a proteína monoclonal, ou proteína M.

Proteína M: Uma proteína anormal produzida pelas células de mieloma que se acumulam e danificam os ossos e a medula óssea. É detetado no sangue ou na urina de pessoas com mieloma múltiplo. Um alto nível de proteína M indica que as células de mieloma estão presentes em grande número. Também designada por proteína monoclonal.

Sistema imunitário: O complexo conjunto de estruturas e de processos biológicos que defendem o organismo contra infecções e outras doenças.



11 | REFERÊNCIAS

1. Myeloma UK. Disponível em: <https://www.myeloma.org.uk/>. Acedido a 6/02/2018;
2. NHS Inform. Disponível em: <https://www.nhsinform.scot/>. Acedido a 6/02/2018;
3. Mieloma. Disponível em: <https://mieloma.pt/o-mieloma/tratamento/>. Acedido a 21/08/2019;
4. International Myeloma Foundation. Disponível em: https://www.myeloma.org.br/opcoes_tratamento.php. Acedido a 10/09/2019;
5. American Cancer society. Disponível em: <https://www.cancer.org/>. Acedido a 6/02/2018;
6. Caregiving for a Loved One with Multiple Myeloma. Disponível em: https://www.cancercare.org/publications/392-caregiving_for_a_loved_on_with_multiple_myeloma#!guidance-for-caregivers. Acedido a 12/09/2019.



O QUE VAI ENCONTRAR NESTE LIVRO

O que é o Mieloma Múltiplo | Quais os sintomas? | Qual o percurso natural da doença?

O que posso fazer como cuidador? | Como conhecer os seus direitos?

Como deve o cuidador lidar com o seu cansaço físico e emocional?

Onde posso encontrar apoio?

O Projeto My Care em associação com a AEOP gostaria de agradecer à Enfermeira Helena Magalhães pela autoria deste livro e à Enfermeira Elisabete Valério pela sua revisão.



Associação de
Enfermagem
Oncológica
Portuguesa



Johnson
& Johnson



APCL
ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
CONTRA A LEUCEMIA
Desde 2002

Este material do projeto "My Care" é propriedade da Janssen e foi validado cientificamente pelo Dr. Jorge Cancela.

Janssen-Cilag Farmacêutica, Lda.

Lagoas Park, Edifício 9, 2740 – 262 Porto Salvo | Portugal | www.janssen.com/portugal
Sociedade por quotas | Matriculada na Conservatória do Registo Comercial de Oeiras,
sob n.º 10576 | Capital Social €2.693.508,64 | N.º Contribuinte 500 189 412
Material elaborado em março de 2024 | CP-440276