

The image features a yellow silhouette of a human figure from the neck down to the waist. The spine is depicted in white, with the vertebrae in the thoracic and lumbar regions highlighted in a light pink color. A circular magnification effect is centered on a single vertebra in the lower back, showing a detailed view of the vertebral body and disc. The background is a gradient of yellow and light pink.

# Estou com mieloma múltiplo. E agora?

## Estou com mieloma múltiplo. E agora?



Receber o diagnóstico de mieloma múltiplo pode ser muito difícil, pois, além das implicações da doença em si, você poderá notar mudanças em todos os aspectos da sua vida. Com o início do tratamento, a sua jornada começa e com ela, uma série de mudanças e variações nas suas vontades, nos seus desejos e até nos seus sentimentos. Por isso, é importante saber que você não está sozinho. Além de toda sua equipe médica, você tem seus familiares, amigos, grupos de apoio e também as ONGs.

**Conte com a equipe Oncoguia desde já!**

Você não está sozinho!

### As células plasmáticas

As células plasmáticas são um tipo de glóbulos brancos produzidos na medula óssea. As células normais do plasma, encontradas na medula óssea, são uma parte importante do sistema imunológico.

O sistema imunológico é composto por vários tipos de células que atuam juntas no combate às infecções e outras doenças. Os linfócitos são as principais células do sistema imunológico. Existem dois tipos principais de linfócitos: células T e células B.

Quando as células B respondem a uma infecção, elas amadurecem e se transformam em células plasmáticas. As células plasmáticas produzem os anticorpos (imunoglobulinas) que atacam e destroem os germes. Os linfócitos podem ser encontrados em muitas partes do corpo, como nos linfonodos, medula óssea e na circulação sanguínea. As células plasmáticas, no entanto, são encontradas principalmente na medula óssea, no tecido esponjoso localizado na parte interna e central dos ossos.

## Mieloma múltiplo e seus diferentes tipos

O mieloma múltiplo ocorre quando as células plasmáticas se tornam cancerígenas e crescem fora de controle. Ao contrário de outros tipos de cânceres, o mieloma não existe como um nódulo ou tumor. A maioria dos problemas clínicos relacionados ao mieloma é causada pelo acúmulo de células plasmáticas anormais na medula óssea e pela presença da paraproteína no corpo.

O mieloma múltiplo é caracterizado pela diminuição das taxas sanguíneas, problemas ósseos e do cálcio, infecções, problemas renais, gamopatia monoclonal, gamopatia monoclonal de significado indeterminado (MGUS), mieloma múltiplo latente e amiloidose de cadeia leve.

O mieloma afeta vários locais do corpo, razão pela qual é referido como mieloma múltiplo. Ele afeta regiões onde a medula óssea está normalmente ativa em um adulto, como os ossos da coluna vertebral, crânio, pelve, caixa torácica, ossos longos dos braços e pernas e as áreas ao redor dos ombros e quadris.

**Existem dois tipos principais de mieloma múltiplo que são categorizados por seus efeitos no corpo:**

- **Mieloma indolente**

Não provoca sintomas perceptíveis. Geralmente se desenvolve lentamente, não provoca a formação de tumor ósseo, e é observado um pequeno aumento da proteína M e das células plasmáticas M.

- **Plasmocitoma solitário**

Provoca a formação de um tumor, geralmente no osso.

## **Mieloma múltiplo: compreendendo os sinais e sintomas**

Embora alguns pacientes com mieloma múltiplo não apresentem sintomas, os mais frequentes são:

**Problemas ósseos** - Dor óssea, em qualquer osso, porém mais frequente nas costas, quadris e crânio. Fraqueza óssea no corpo todo (osteoporose) ou onde houver um plasmocitoma.

**Baixas taxas sanguíneas** - Quando as células do mieloma substituem as células normais produtoras do sangue da medula óssea, resulta na falta de glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e plaquetas. Uma quantidade reduzida de glóbulos vermelhos (anemia) causa fraqueza, falta de ar e tonturas. Uma quantidade menor de glóbulos brancos (leucopenia) diminui a resistência às infecções. A diminuição das plaquetas no sangue (trombocitopenia) pode causar sangramentos importantes.

**Nível de cálcio no sangue aumentado** - Quando as células do mieloma dissolvem o osso, o cálcio é liberado, podendo aumentar o nível de cálcio no sangue (hipercalcemia). Isso pode causar desidratação e inclusive insuficiência renal. Esse aumento de cálcio pode provocar constipação, perda de apetite, fraqueza, sonolência e confusão.

**Sintomas do sistema nervoso** - Se o mieloma enfraquecer os ossos da coluna vertebral, eles podem fraturar e pressionar os nervos espinhais. Essa condição denominada compressão da medula espinhal pode causar dor súbita intensa, dormência ou fraqueza muscular.

**Danos nos nervos** - Às vezes, as proteínas anormais produzidas pelas células do mieloma são tóxicas para os nervos. Esse dano pode levar a fraqueza e dormência e, às vezes, a neuropatia periférica.

**Hiperviscosidade** - Em alguns pacientes, grandes quantidades de proteína do mieloma podem fazer com que o sangue se torne espesso. Esse aumento da densidade, denominado hiperviscosidade, pode retardar o fluxo sanguíneo para o cérebro e provocar confusão, tontura e sintomas de um acidente vascular cerebral, como fraqueza em um lado do corpo e fala arrastada.

**Problemas renais** - A proteína do mieloma pode danificar os rins. Inicialmente, isso não causa nenhum sintoma, mas pode ser diagnosticado com um exame de sangue ou urina. À medida que os rins começam a falhar, perdem a capacidade de eliminar o excesso de sal, líquidos e detritos do organismo, podendo levar a sintomas como fraqueza, falta de ar, coceira e inchaço nas pernas.

**Infecções** - Os pacientes com mieloma são mais propensos a contrair infecções. A pneumonia é uma infecção comum e grave em pacientes com mieloma.

Os pacientes com amiloidose podem ter alguns dos sintomas dos pacientes com mieloma, como problemas renais e neuropatia. Mas, eles também podem apresentar problemas cardíacos, aumento do fígado (hepatomegalia), aumento do tamanho da língua (macroglossia), alterações na pele, problemas renais e síndrome do túnel do carpo.

## **Diante desses sinais e sintomas, qual médico procurar?**

É muito importante ressaltar que os sintomas como a dor surgem mais frequentemente na coluna vertebral sobretudo nas vértebras localizadas entre as regiões torácica e lombar, por isso o paciente, frequentemente, procura um clínico geral ou um ortopedista, médicos que eventualmente irão receitar analgésicos para aliviar a dor. No entanto, a dor persiste após o tratamento ou apesar dele, o que pode determinar atraso no diagnóstico de mieloma múltiplo (diagnóstico em estágio avançado) o que conseqüentemente determinará demora no início do tratamento com menor chance de sucesso e no prognóstico do paciente.

Hematologia é a área da medicina que cuida das doenças relacionadas ao sangue e aos órgãos hematopoiéticos (medula óssea, gânglios linfáticos e baço), e tumores malignos do sangue, como linfoma, leucemia e mieloma múltiplo, sendo esta área conhecida como onco-hematologia

Procurar um hematologista é de suma importância para o diagnóstico correto de mieloma múltiplo uma vez que esse profissional está treinado para diagnosticar e tratar a doença.

Converse com seu médico sempre para determinar se é necessário que você procure um hematologista caso apresente sinais e sintomas persistentes de dor óssea, anemia, formigamento em membros ou infecções de repetição.

## Como o diagnóstico do mieloma múltiplo é realizado?

O resultado de um único exame não é suficiente para diagnosticar o mieloma múltiplo. O diagnóstico é baseado numa combinação de dados, incluindo os sintomas do paciente, exame físico realizado pelo médico e resultados dos exames de sangue e de imagem.

### O diagnóstico do mieloma múltiplo requer pelo menos:

**01** - Diagnóstico de tumor de células plasmáticas (comprovado por biópsia) ou que pelo menos 10% das células da medula óssea sejam células plasmáticas.

**02** - E pelo menos um dos seguintes exames alterados:

-  Nível de cálcio elevado no sangue.
-  Insuficiência renal.
-  Anemia.
-  Lesões nos ossos devido ao crescimento do tumor, diagnosticadas nos exames de imagem.
-  Aumento em um tipo de cadeias leves no sangue de modo que é 100 vezes mais comum do que o outro.
-  60% ou mais de células plasmáticas na medula óssea.

Se os sintomas sugerem que uma pessoa possa ter mieloma múltiplo, os principais exames laboratoriais que devem ser realizados são hemograma, bioquímica sanguínea, exame de urina, imunoglobulinas, eletroforese de proteínas, cadeias leves livres e microglobulina beta-2.

Os principais tipos de biópsias e análises realizadas para o mieloma múltiplo são biópsia da medula óssea, punção aspirativa por agulha fina e biópsia por agulha grossa. Todas as amostras de biópsias coletadas são enviadas para análise por um patologista, que é o médico especializado no estudo das células, tecidos e órgãos para diagnosticar uma doença. Se células cancerígenas estão presentes, o patologista determinará o tipo de mieloma identificado na amostra. Diferentes testes são realizados nas amostras como imunohistoquímica, citometria de fluxo, citogenética e hibridização fluorescente in situ (FISH).

Os principais exames de imagem realizados no diagnóstico do mieloma múltiplo são radiografia óssea, tomografia computadorizada, ressonância magnética, tomografia por emissão pósitrons e ecocardiograma.

## **Estadiamento do mieloma múltiplo**

O estadiamento é uma forma de descrever um câncer, sua localização, se e para onde se disseminou e se está afetando as funções de outros órgãos. Conhecer o estágio da doença ajuda o médico a decidir o tipo de tratamento que será realizado e o prognóstico do paciente. Para isso, ele poderá solicitar uma série de exames.

O mieloma múltiplo utiliza o Sistema de Estadiamento Internacional Revisado (RISS) que está baseado em quatro critérios: quantidade de albumina no sangue, quantidade de beta-2-microglobulina no sangue, quantidade de LDL no sangue, e anormalidades específicas do gene (citogenética) do câncer.

Converse com seu médico se você tiver quaisquer perguntas sobre o estágio da doença e como isso pode afetar o seu tratamento.

## **Conhecendo os tratamentos do mieloma múltiplo**

Se você foi diagnosticado recentemente, deve inicialmente ser avaliado por um hematologista e realizar os exames solicitados para determinar o tipo de mieloma e o estadiamento da doença. Se você tem mieloma ativo sintomático ou mieloma latente (assintomático) com uma ou mais características que definem a doença, provavelmente iniciará tratamento o mais breve possível. Essas características serão encontradas na biópsia da medula óssea, no teste de cadeias leves e na ressonância magnética.

Em função das opções de tratamento definidas, a equipe médica será formada por especialistas, como, onco-hematologista, ortopedista e radio-oncologista. Vários outros profissionais também poderão estar envolvidos durante o tratamento, como enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, assistentes sociais e psicólogos.



**Tratamento para mieloma ativo.** Na última década, novos agentes de várias classes de medicamentos se mostraram eficazes no tratamento do mieloma múltiplo. Idealmente, a terapia de primeira linha (indução) deve: controlar efetivamente a doença, reverter complicações relacionadas ao mieloma, diminuir o risco de mortalidade precoce, ser bem tolerado com toxicidade mínima ou controlável, e não interferir na necessidade de coleta das células-tronco. Algumas das principais recomendações para a terapia inicial incluem: tratamentos com combinação de três medicamentos para pacientes recém-diagnosticados; e, a terapia de indução para elegíveis para transplante com a combinação de bortezomibe, lenalidomida e dexametasona em baixa dose. Outras terapias de indução incluem as combinações: bortezomibe, ciclofosfamida e dexametasona; bortezomibe, talidomida e dexametasona; lenalidomida e dexametasona; bortezomibe e dexametasona; e, bortezomibe lenalidomida e dexametasona. Após a resposta máxima à terapia de indução ser alcançada, o médico pode recomendar o transplante autólogo de células-tronco seguido por uma terapia de manutenção. Se o paciente não for um candidato ao transplante autólogo ou se recusar ao mesmo por outros motivos, uma opção é a terapia contínua. O benefício da terapia contínua até a progressão da doença aumenta a sobrevida, mas não é indicada para todos os pacientes. Atualmente o padrão de tratamento para pacientes recém-diagnosticados é a combinação de um inibidor de proteassoma e um agente imunomodulador mais o esteróide dexametasona; e, para todos os pacientes elegíveis para transplante deve ser considerado o transplante autólogo de células-tronco precocemente.



**Imunoterapia** - É um tipo de tratamento biológico que tem o objetivo de potencializar o sistema imunológico de modo a combater o câncer. No caso do mieloma, ele usa o sistema imunológico do corpo para combater infecções e atacar as células cancerosas de forma mais eficaz. No entanto, essas células têm maneiras de evitar a capacidade do sistema imunológico de destruí-las, como: alterações genéticas que as tornam menos visíveis ao sistema imunológico; proteínas em sua superfície que desligam as células do sistema imunológico; e, alteram as células normais ao redor do tumor para que interfiram na forma como o sistema imunológico responde às células cancerosas. Os principais tipos de terapia imunológicas são: anticorpos monoclonais, medicamentos-anticorpo conjugados, anticorpos bi-específicos de células T, células T CAR, inibidores do controle imunológico, determinadas terapias combinadas, incluindo medicamentos imunomoduladores e inibidores de proteassoma.



**Radioterapia** - O tratamento radioterápico usa radiações ionizantes para destruir ou inibir o crescimento das células anormais que formam um tumor. A radioterapia pode ser realizada para tratar áreas ósseas acometidas pelo mieloma que não responderam à quimioterapia e outros medicamentos, e estão provocando dor. É também o tratamento mais comum para plasmocitoma solitário. Na maioria das vezes, a radioterapia utilizada para tratar o mieloma múltiplo ou o plasmocitoma solitário é a radioterapia externa. O tratamento é realizado cinco vezes na semana, por um período variável de algumas semanas. E ocorre no caso do paciente que será submetido ao transplante alogênico a radioterapia na modalidade TMI, que realiza uma imunossupressão medular fazendo com que as células transplantadas não sejam rejeitadas pelo organismo receptor.



**Cirurgia** - Embora a cirurgia seja, muitas vezes, utilizada para remover os plasmocitomas simples, raramente é usada no tratamento do mieloma múltiplo. Quando a compressão da medula espinhal provoca paralisia, fraqueza muscular grave ou dormência, pode ser necessária uma cirurgia de emergência. A cirurgia eletiva (não emergencial) pode ser realizada para fixar hastes de metal ou placas de apoio aos ossos enfraquecidos, prevenindo eventuais fraturas.



**Transplante de células-tronco** - No transplante de células-tronco, o paciente é tratado inicialmente com altas doses de quimioterapia para destruir as células da medula óssea. E em seguida, recebe as novas células-tronco sanguíneas saudáveis. Existem dois tipos de transplante de células-tronco, dependendo da fonte das células-tronco do sangue de substituição: autólogo e alogênico. No transplante autólogo, as células-tronco do próprio paciente são removidas da medula óssea ou sangue periférico antes do transplante, e são armazenadas até o momento do transplante. Em seguida, o paciente é tratado com altas doses de quimioterapia, às vezes, com radioterapia, para destruir as células cancerígenas. Quando esse processo é concluído, as células-tronco armazenadas são devolvidas ao paciente por via intravenosa. Esse tipo de transplante é um tratamento padrão para pacientes com mieloma múltiplo. Embora um transplante autólogo possa fazer o mieloma desaparecer por um determinado tempo (até anos), não cura o câncer, e muitas vezes a doença recidiva. No transplante de células-tronco alogênicas, o paciente recebe as células-tronco de um doador, geralmente um parente próximo como irmão ou irmã. Os transplantes alogênicos são mais eficazes para o combate ao câncer, embora sejam mais arriscados. Atualmente, os transplantes

alogenicos não são considerados um tratamento padrão para o mieloma, sendo realizados apenas em estudos clínicos.



**Terapia com células T CAR** - A terapia de células T com receptor de antígeno quimérico (CAR) é um tipo de imunoterapia contra o câncer, que ajuda o sistema imunológico do corpo a encontrar e atacar as células cancerígenas. As células T, usadas na terapia com células T CAR, são alteradas em laboratório para identificar as células cancerígenas específicas adicionando um receptor artificial, denominada receptor de antígeno quimérico ou CAR, o que permite a identificação dos antígenos específicos das células cancerígenas. O medicamento comumente usado na terapia com células T CAR é o idecabtagene vicleucel, que tem como alvo a proteína BCMA encontrada nas células do mieloma.

É importante que todas as opções de tratamento sejam discutidas com o médico, bem como sua eficácia e seus possíveis efeitos colaterais, para ajudar a tomar a decisão que melhor se adapte às necessidades de cada paciente.

## Possíveis efeitos colaterais do tratamento do mieloma múltiplo

O tratamento contra o mieloma tem por finalidade a cura ou alívio dos sintomas da doença. Os diferentes tipos de tratamentos podem provocar efeitos colaterais que variam de paciente para paciente, podendo ser diferentes tanto na intensidade quanto na duração.

Os possíveis efeitos colaterais mais frequentes por tipo de tratamento para mieloma múltiplo podem incluir:

TRATAMENTO PARA MIELOMA ATIVO	Diarreia ou constipação
	Diminuição das taxas sanguíneas
	Erupção cutânea
	Fadiga
	Hematoma ou hemorragia
	Hiperglicemia
	Infecções
	Inflamações na boca
	Insuficiência renal ou hepática
	Náuseas e vômitos
	Neuropatia
	Perda de apetite
	Perda de cabelo
	Problemas cardíacos
	Sonolência

<b>IMUNOTERAPIA</b>	Diarreia ou constipação
	Diminuição das taxas sanguíneas
	Fadiga
	Dores de cabeça
	Hematoma ou hemorragia
	Infecções de trato respiratório
	Falta de ar, tosse
	Náuseas e vômitos
	Neuropatia
	Náuseas e vômitos
	Problemas cardíacos
<b>RADIOTERAPIA</b>	Diarreia, caso a radioterapia for realizada em região pélvica
	Diminuição das taxas sanguíneas
	Fadiga caso a área irradiada seja região do tórax
	Radiodermite

TRANSPLANTE DE CÉLULAS- TRONCO	Diarreia
	Diminuição das taxas sanguíneas
	Doença enxerto contra hospedeiro
	Fadiga
	Infecção
	Hipocalcemia
	Hipomagnesemia
TERAPIA COM CÉLULAS T CAR	Batimento cardíaco acelerado
	Pressão baixa
	Cansaço
	Confusão ou agitação
	Tremores
	Diarreia
	Dor de cabeça
	Febre alta e calafrios
	Delírio
	Náuseas e vômitos
	Diarréia
	Perda de equilíbrio
	Alterações na fala e escrita

## Vai começar seu tratamento?

### Prepare-se para a consulta com seu onco-hematologista

Aqui listamos sugestões de perguntas que podem ajudar:

-  Qual a forma mais simples de eu entender o mieloma múltiplo?
-  Onde o mieloma está localizado?
-  Qual é o estadiamento da minha doença? Como isso determina o meu tratamento?
-  Quais as opções de tratamento disponíveis para o meu caso?
-  Quais são os benefícios e riscos de cada um desses tratamentos?
-  Qual o tratamento mais indicado para o meu caso? E qual será o nosso objetivo?
-  Como vamos medir o resultado do tratamento?
-  Quando vamos começar o tratamento? Quanto tempo dura o tratamento?
-  Existem precauções que devo tomar durante e após esse tratamento?
-  Como vamos avaliar se o tratamento está sendo eficaz?
-  Quais são os possíveis efeitos colaterais desse tratamento a curto e longo prazo?
-  Existe alguma coisa que eu possa fazer para gerenciar esses efeitos colaterais?

-  De que forma o tratamento afetará minhas atividades diárias?
-  Poderei voltar a realizar minhas atividades normalmente?
-  Com que frequência devo fazer as consultas de retorno?
-  Podemos falar em cura para o meu tipo de câncer?
-  Quais são as chances de o câncer voltar? Se isso acontecer, qual será a conduta?
-  Que tipo de acompanhamento será necessário após o tratamento?

### **Enfrentando uma recidiva**

Esse é, sem dúvida, um acontecimento de enfrentamento extremamente difícil para o paciente. Por isso converse com seu médico sobre como continuará seu tratamento e siga em frente. No caso do câncer voltar, tudo será reavaliado incluindo a localização e a extensão da doença, os tratamentos realizados anteriormente e o seu estado geral de saúde.

É importante compreender o objetivo de qualquer tratamento adicional: se é para tentar curar a doença, retardar sua progressão ou para aliviar os sintomas, bem como a possibilidade dos riscos e benefícios de cada opção terapêutica.

A recidiva clínica é diagnosticada de acordo com a avaliação da doença residual mínima que está baseada na confirmação de um ou mais critérios, que são indicadores diretos do aumento da doença e/ou disfunção do órgão-alvo:

- 🌈 Aumento no tamanho dos plasmocitomas existentes ou lesões ósseas.
- 🌈 Hipercalemia.
- 🌈 Diminuição dos valores de hemoglobina.
- 🌈 Aumento da creatinina sérica.
- 🌈 Hiperviscosidade relacionada à proteína sérica.
- 🌈 Aumento de 25% do menor valor de resposta confirmada em um ou mais dos seguintes critérios:
  - Proteína M sérica (0,5 g/dL).
  - Proteína M na urina (200 mg/24h).
  - Se nem proteína M sérica ou urinária puder ser medida, a diferença entre os níveis da cadeia leve livre envolvida e não envolvida (aumento >10 mg/dL).

Muitas vezes, a recidiva é sintomática, por exemplo, dor provocada por uma nova doença óssea ou em curso. Mas, outras vezes, a recidiva só pode ser diagnosticada por um exame de sangue ou de imagem.

É importante mencionar que nenhum paciente deve ser tratado apenas pelos valores encontrados em seus exames. O histórico da sua doença e a experiência e julgamento do seu médico devem orientar a decisão de alterar ou reiniciar o tratamento. O mieloma múltiplo é diferente em cada paciente e cada um deve ser avaliado como um indivíduo, não como uma estatística.

A tabela abaixo lista a relação dos exames utilizados para monitorar as respostas às terapias e possíveis recidivas. Nem todos os exames são indicados para todos os pacientes. O médico solicitará os exames apropriados baseado no histórico da doença e tratamento de cada paciente.

## EXAMES PARA MONITORAR A RECIDIVA

### EXAME DE SANGUE

Contagens sanguíneas de rotina.

Painel de química.

Exame da função hepática.

Medições de proteínas de mieloma (eletroforese de proteínas séricas mais imunoglobulina quantitativa).

Ensaio de cadeia leve livre de soro.

Microglobulina  $\beta_2$  sérica.

Proteína C-reativa.

Índice de marcação de sangue periférico.

Nível de eritropoetina sérica.

Diarréia.

Perda de equilíbrio.

Alterações na fala e escrita .

### EXAME DE URINA

Análises de urina de rotina.

Urina de 24 horas para medição de proteína total, eletroforese e imunoeletroforese.

Urina de 24 horas para depuração da creatinina, se a creatinina sérica estiver elevada.

AVALIAÇÃO ÓSSEA	Raios X de corpo inteiro.
	Varredura por ressonância magnética e tomografia computadorizada para problemas especiais.
	Varredura de FDG/PET de corpo inteiro, se o status da doença não for claro.
	Densidade óssea, para avaliar o benefício dos bisfosfonatos.
MEDULA ÓSSEA	Aspiração e biópsia para diagnóstico e monitoramento periódico.
	Teste para avaliar o prognóstico em busca de múltiplas anormalidades cariotípicas e FISH.

## Cuidados a longo prazo

Com o surgimento das novas terapias, os pacientes com mieloma múltiplo estão vivendo mais. Embora a doença seja incurável, a sobrevida geral e a sobrevida livre de progressão melhoraram significativamente com a combinação do transplante autólogo de células-tronco e os novos medicamentos.

Além da abordagem terapêutica, os pacientes também devem ter acesso contínuo à assistência médica, tratamento de toxicidades relacionadas às terapias, manutenção das comorbidades da doença e avaliação da qualidade de vida em geral.

Muitas das doenças comumente observadas nos pacientes com mieloma múltiplo, incluem problemas cardíacos, distúrbios endócrinos, defeitos sensoriais e perda óssea. É muito importante,

além dos exames de rastreamento, a informação, pois pode ajudar a prevenir o aparecimento ou, pelo menos, diminuir a gravidade das comorbidades.

Além disso, também é necessário um plano para garantir a segurança desses pacientes, já que agora eles viverão mais tempo com mieloma múltiplo. Estima-se que 35% dos adultos mais velhos poderão sofrer quedas que colocarão em risco seu bem-estar. Como a maioria dos pacientes com diagnóstico de mieloma múltiplo é de adultos, geralmente com 65 anos ou mais, o risco de queda é aumentado pelas complicações da doença, como perda óssea, dor, comprometimento neurológico, fadiga e fraqueza, então minimizar os riscos de quedas no dia a dia se faz necessário, além de tentar manter esses pacientes o mais próximo da normalidade.

## Essas dicas farão muita diferença nessa fase

**Compartilhe sua história** - Compartilhar sua experiência com outras



pessoas que estão passando pelo mesmo que você, pode ajudar a aumentar a conscientização sobre o mieloma múltiplo e o sentimento de fazer parte de um grupo com desafios parecidos.



**Questione** - Converse com seus médicos. Faça perguntas, peça explicações detalhadas e anote as dúvidas para não esquecê-las em sua próxima consulta. Seja ativo durante seu tratamento e em suas escolhas.



**Aceite ajuda** - Quando as pessoas perguntam: "O que eu posso fazer?", é porque elas realmente querem "fazer" alguma coisa por você. Permita-se ser ajudado. Eles podem colaborar tanto nas tarefas diárias de casa ou apenas fazer companhia.



**Amigos e familiares** - Quando você recebe o diagnóstico de câncer, sua família e amigos também são afetados. Eles também enfrentam seus próprios medos e preocupações, e uma das maneiras de lidar com isso é cuidando de você de alguma forma.



**Consultas e exames** - Leve um acompanhante com você quando for ao médico para ajudar a entender e não esquecer o que ele irá falar.



**Mantenha-se ativo** - Procure manter sua rotina de exercícios, a menos que o seu médico tenha recomendado repouso. Manter-se ativo pode ajudar a ter menos efeitos colaterais e diminuir o tempo de recuperação. Pergunte ao seu médico qual nível de atividade física é o mais adequado para você.



**Participe de um grupo de apoio** - Os grupos de apoio são uma oportunidade para você conversar com outras pessoas que estão passando por situações semelhantes. Se não encontrar um grupo de apoio perto de você, procure grupos on-line, mesmo após o término do tratamento. Essa ajuda pode ser importante.

## Vivendo o dia a dia com mieloma múltiplo

Se você tiver dúvidas ou medos, procure ajuda! Conversar com um especialista pode ser reconfortante, além de ajudar a lidar melhor com a doença. Psicólogos e psiquiatras são as pessoas mais indicadas para você conversar sobre suas preocupações e medos. Dependendo do caso, o seu médico pode sugerir algum medicamento para tratar a ansiedade ou depressão.



**Náuseas** - As náuseas podem ter várias causas, incluindo o tratamento sistêmico (terapia medicamentosa e terapia com células T CAR), transplante de células-tronco, ou mesmo ansiedade sobre a doença. Várias estratégias podem ser tentadas para diminuir as náuseas, desde fazer refeições pequenas mais vezes ao dia até ingerir pequenas quantidades de líquidos com mais frequência e praticar exercícios de relaxamento. Se essas técnicas não forem eficazes, seu médico pode prescrever medicamentos para o controle das náuseas.

**Constipação** - Não é raro que os pacientes com câncer fiquem constipados. Os fatores que contribuem para isso são os medicamentos para o controle da dor, tratamentos contra a doença de base, falta de exercícios e má nutrição. Em muitos casos, ajustes nutricionais e aumento da ingestão de água podem ser muito úteis. Converse com seu médico sobre outras abordagens.

**Dor** - A dor pode estar relacionada à própria doença ou a alguns dos tratamentos. Existem muitos medicamentos disponíveis para controlar a dor, converse com seu médico sobre a dor que você sente, que ele o orientará sobre a medicação indicada para o seu caso. Os medicamentos contra a dor podem ser complementados e/ou, em alguns casos, substituídos por intervenções não médicas, como meditação e terapias de relaxamento.

**Fadiga** - Cansaço extremo é um dos sintomas mais frequentes em pacientes com doença avançada. A fadiga pode ter muitas causas, desde fatores psicológicos como o estresse do diagnóstico, até os físicos, como os efeitos colaterais do tratamento, perda de apetite, medicações, alterações do sono ou progressão da doença. A fadiga pode afetar tanto seus relacionamentos quanto suas atividades cotidianas e sua qualidade de vida. Muitas pessoas acham que isso os impede de viver a vida da maneira que desejam. No entanto, existe uma série de coisas que você pode fazer para ajudar a gerenciar seus níveis de energia e reduzir os efeitos da fadiga. Algumas causas da fadiga, como, por exemplo, a anemia, podem ser tratadas. A prática de atividade física regular tem demonstrado melhorar os níveis de energia, ajudando a reduzir a fadiga. Tente se alimentar bem. Pare qualquer atividade antes que você fique muito cansado. Priorize suas tarefas e planeje seus dias para que você tenha um equilíbrio entre atividade e descanso. Seja realista sobre o que você consegue ou não fazer.

**Depressão** - O diagnóstico de mieloma múltiplo por si só pode provocar depressão em alguns pacientes. Muitos pacientes que estão deprimidos não conseguem manter seus contatos sociais habituais e se sentem isolados e sem apoio. Se os pensamentos negativos estão tendo um impacto no seu dia a dia e não desaparecem dentro de algumas semanas ou voltam constantemente, você pode realmente estar com depressão. Perda de interesse nas coisas, desleixo com a aparência, irritabilidade, dificuldade de concentração, alterações do sono ou do apetite (falta ou excesso). Não ignore esses sentimentos! Admita que você está com um problema e que procurar ajuda é o mais importante que você precisa fazer.

**Mudanças no estilo de vida** - Você não pode mudar o fato de você ter tido mieloma múltiplo, mas pode mudar o seu modo de viver. Faça escolhas saudáveis, reveja seus objetivos, encare a vida de uma nova forma. O diagnóstico de mieloma múltiplo faz com que a maioria dos pacientes passe a ver a vida sob outra perspectiva. Muitos começam a se preocupar com a saúde, tentam alimentar-se melhor, levar uma vida menos sedentária, tentam manejar no consumo de álcool ou parar de fumar. Não se estresse com pequenas coisas. É o momento de reavaliar a vida e fazer mudanças. Se preocupe com sua saúde.

**Nutrição** - Comer bem pode ser difícil para qualquer pessoa, mas pode ser ainda mais difícil durante e após o tratamento do mieloma múltiplo. Tente não se preocupar com a mudança no paladar ou com o possível ganho de peso devido ao tratamento. Se o tratamento está provocando variações de peso ou você tem dificuldade para se alimentar nesse período, faça o melhor que puder. Coma o que você

gosta, o que conseguir e quando conseguir. Você pode determinar que nessa fase o melhor é fazer pequenas refeições a cada 2 ou 3 horas até se sentir melhor. Este não é o momento para restringir sua dieta. Tenha em mente que estes problemas geralmente melhoram com o tempo. Você poderá ser encaminhado a um nutricionista que pode sugerir algumas opções sobre como lidar com alguns dos efeitos colaterais do tratamento. Alguns pacientes podem precisar de suplementos nutricionais para garantir que estão recebendo a nutrição necessária. Outros precisam usar uma sonda de alimentação para impedir a perda de peso e melhorar a nutrição. Uma das melhores coisas a se fazer agora é reorganizar seus hábitos alimentares. Opte por alimentos mais saudáveis e tente manter um peso adequado. Você se surpreenderá com os benefícios que isso irá lhe trazer.

**Atividade física** - A sensação de estar sempre cansado pode ser comum após o tratamento. Porém é um tipo de cansaço diferente, que não melhora após um período de descanso. É uma espécie de fadiga e uma das maneiras de reduzir essa sensação é justamente se exercitar, mesmo sendo difícil. Comece aos poucos, no seu ritmo, e vá aumentando os exercícios conforme for se sentindo com mais disposição. Converse com seu médico sobre o melhor momento para iniciar a prática de exercícios. Você pode também consultar um fisioterapeuta especializado que poderá lhe orientar de maneira adequada. A atividade física melhora o condicionamento cardiovascular e, aliada a uma boa dieta, ajuda na perda de peso, melhora a musculatura, reduz a fadiga, pode diminuir a ansiedade e depressão, pode fazer com que você se sinta mais feliz e melhor consigo mesmo e diminui as chances de um novo câncer. A longo

prazo, sabe-se que a prática regular de atividade física ajuda a diminuir o risco de alguns tipos de câncer, além de ter outros benefícios para a saúde.

**Ansiedade e estresse** - Uma maneira de lidar com a ansiedade é falar sobre suas preocupações com um dos profissionais de sua equipe multidisciplinar que o ajudará nessa sua nova realidade de vida. Existem várias técnicas e terapias que podem ajudar nesse momento difícil, como relaxamento, visualização e meditação, que podem ser usadas separadamente ou em conjunto para reduzir o estresse e a tensão. Relaxar a mente e o corpo ajudam a aumentar o bem-estar.

**Apoio familiar** - Um diagnóstico de câncer muda a forma como os membros da família se relacionam uns com os outros. Famílias que são capazes de resolver conflitos com facilidade e se apoiam tendem a lidar melhor com o câncer de um ente querido. Se esse não for o seu caso, não hesite em procurar ajuda profissional, para juntos, planejarem a melhor maneira de enfrentar os problemas que possam surgir. As funções dentro da família também podem mudar. Mudanças nas responsabilidades podem provocar ressentimento e ansiedade. Converse sempre com seus familiares e deixe claras suas necessidades.

**Apoio de amigos e comunidade** - Pedir apoio é uma maneira de você tomar o controle da sua situação. Se você achar que não recebe apoio suficiente de amigos e familiares, procure-o em outro lugar. Existem outras pessoas no seu círculo de amigos que precisam

da sua companhia tanto quanto você precisa deles. Conversar com outras pessoas que estão na mesma situação pode ajudar a aliviar a solidão. Você pode ficar mais à vontade para falar sem se sentir julgado. Você pode inclusive, pegar algumas dicas de outras pessoas que já passaram, ou estão passando, pelo mesmo que você. Mas saiba que o que ajuda uma pessoa pode não ser o certo para outra pessoa.

## **Cuidados paliativos para pacientes com mieloma múltiplo**

Em algum momento, o tratamento da doença pode deixar de responder. Mas existem outros tratamentos que podem aliviar os sintomas e fazer o paciente se sentir melhor. Nesse momento, o objetivo é que você se sinta o mais confortável possível. Certifique-se de que você está recebendo tratamento para quaisquer sintomas que possa ter, como dor ou constipação. Esse tipo de tratamento é denominado cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos ou tratamentos de suporte ajudam no controle e alívio dos sintomas, não focando mais em cura e sim em melhorar a qualidade de vida do paciente. Às vezes, os tratamentos para controlar os sintomas são os mesmos que aqueles utilizados para tratar a doença, para aliviar a dor ou para reduzir o tamanho do tumor e impedir, por exemplo, que ele obstrua um órgão ou pressione os nervos.

Em algum momento, o médico pode optar por indicar apenas as terapias de suporte.

Os cuidados paliativos ou terapias de suporte não são, de maneira alguma, sinônimo de "não há mais nada a fazer". Lembre-se que sempre existe algo que pode ser feito. Significa apenas que o foco de sua atenção está em viver a vida da forma mais completa possível e se sentindo tão bem quanto você puder nessa fase da enfermidade.

Quando os sintomas da doença aumentam, o foco do tratamento começa a mudar para o controle deles com o objetivo que o paciente se sinta melhor e mais confortável.

Agora é a hora de fazer as coisas que você sempre quis fazer e parar de fazer as coisas que você não deseja mais realizar.

## **Lista dos direitos dos pacientes com câncer**

O paciente com câncer, dependendo do preenchimento de determinados requisitos, pode usufruir de vários direitos, como:

-  Acesso a medicamentos.
-  Auxílio doença e aposentadoria por invalidez.
-  Compra de veículos (aquisição de carro adaptado).
-  Isenção da tarifa de transporte coletivo urbano.
-  Isenção de imposto de renda.
-  Isenção de IPTU.
-  Quitação da casa própria.
-  Saque das cotas PIS/PASEP.
-  Saque do FGTS.

## **Todos os direitos do paciente estão descritos de forma detalhada no Portal Oncoguia:**

[www.oncoguia.org.br/direitos-dos-pacientes](http://www.oncoguia.org.br/direitos-dos-pacientes).

Se você estiver com dúvidas sobre como garanti-los, como lidar com um problema de acesso a exames ou tratamentos, quiser se informar sobre efeitos colaterais ou simplesmente tiver necessidade de desabafar, entre em contato com o Ligue Câncer pelo telefone 0800 773 1666. Ligações gratuitas, de segunda a sexta-feira. Teremos enorme prazer em esclarecer o que for preciso!

## **Referências**

American Cancer Society - [www.cancer.org](http://www.cancer.org)

Healthline - [www.healthline.com](http://www.healthline.com)

International Myeloma Foundation - [www.myeloma.org](http://www.myeloma.org)

Portal do Instituto Oncoguia - [www.oncoguia.org.br](http://www.oncoguia.org.br)

Cancer Council - [www.cancer council.com.au](http://www.cancer council.com.au)











Com você. Por você.

Câncer? Apoio e orientação

**0800 773 1666**

🖱️ [oncoguia.org.br](http://oncoguia.org.br)      oncoguia