

# Leucemia Linfoblástica Aguda

**Entendendo a Leucemia Linfoblástica Aguda**

**Um guia para pacientes e familiares**



**Leukaemia &  
Blood Foundation**  
*Vision to Cure - Mission to Care*



Tradução Voluntária: Gisela Cristina Lopes  
Revisão: Sílvia R Brandalise e Carmen C M Rodrigues  
Centro Infantil Boldrini  
Novembro de 2013  
Editoração: Lucas Rodrigues  
Impressão: Cin Negócios

# CONTEÚDO

	<b>Página</b>
Introdução	2
Fundação da Leucemia & Sangue da Nova Zelândia	3
Medula óssea, células tronco e formação das células sanguíneas	5
O Sistema Linfático	9
O que é Leucemia?	10
Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)	12
O que causa a LLA?	13
Quais são os sintomas da LLA?	14
Qual médico?	15
Como é diagnosticada a LLA?	16
Que tipo de LLA eu tenho?	19
Prognóstico	20
Tratando a LLA	21
Fases do tratamento	25
Efeitos colaterais do tratamento	28
Decidindo sobre os tratamentos	36
Informação e apoio	38
Endereços úteis da internet	39
Glossário de termos	40

## INTRODUÇÃO

Este livreto foi escrito para ajudar você e sua família a entender melhor a Leucemia Linfoblástica Aguda.

Alguns de vocês podem estar se sentindo ansiosos ou um tanto oprimidos se você, ou alguém que você ama, foi diagnosticado com Leucemia Linfoblástica Aguda. Isto é normal. Talvez você já tenha até iniciado tratamento ou está discutindo as diferentes opções de tratamento com seu médico e sua família. Independentemente em qual fase você está, esperamos que as informações contidas neste livreto sejam úteis para responder algumas de suas perguntas. Talvez as informações gerem outras perguntas, as quais você deve discutir com seu médico ou enfermeiro especialista.

Você pode não sentir vontade de ler este livreto de capa a capa. Será mais útil se você olhar a lista do conteúdo e ler as partes que serão mais úteis em determinadas fases.

Nós tivemos que usar alguns termos médicos, que talvez você não esteja familiarizado. Seu significado é explicado tanto no livreto quanto no glossário de termos que se encontra no final do mesmo.

Em algumas partes do livreto nós colocamos informações adicionais sobre alguns tópicos selecionados, que talvez você queira ler. Esta informação está presente nas caixas sombreadas. Alguns de vocês podem querer ter mais informações do que as contidas neste livreto. Incluímos alguns endereços da internet que podem ser úteis. Além disso, muitos de vocês receberão mais informações escritas dos médicos e enfermeiros do hospital onde você está sendo tratado. Não é a intenção deste livreto recomendar a você qualquer forma de tratamento. Você deve discutir suas situações particulares, a qualquer momento, com seu médico.

Por fim, esperamos que este livreto seja útil a você e agradeceríamos qualquer comentário ou sugestão, para que continuemos a ajudar você e seus familiares ainda melhor no futuro.

A Fundação da Leucemia e Sangue da Nova Zelândia agradece o apoio da Fundação da Leucemia da Austrália, por nos dar a sua permissão para o uso de grande parte do material contido neste folheto.

A Fundação da Leucemia e Sangue da Nova Zelândia agradece imensamente o Dr. Richard Doocey e o Dr. Ken Romeril pela sua assistência no desenvolvimento deste livreto.

# A LEUCEMIA & A FUNDAÇÃO DO SANGUE

A Fundação da Leucemia e Sangue é uma organização nacional sem fins lucrativos, dedicada exclusivamente ao cuidado e cura dos pacientes e familiares convivendo com a leucemia, linfoma, mieloma e doenças do sangue. Desde 1977 temos trabalhado para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e familiares, convivendo com essas doenças devastadoras.

Nosso trabalho se faz possível através de atividades para angariar fundos e o generoso apoio que recebemos de cidadãos, empresas e doações, bem como o apoio em forma de carinho. Não recebemos qualquer ajuda do Governo.

Também somos responsáveis por gerenciar o Registro Neozelandês de Doadores de Medula Óssea, que busca doadores compatíveis que voluntariamente doam sua medula para aqueles pacientes que necessitam de transplante de medula óssea. Além de conter informações sobre os doadores da Nova Zelândia, o Registro tem acesso a uma rede mundial de doadores, com mais de oito milhões de pessoas.

## Visão de curar – Missão de cuidar

Dentro de nossa visão de curar e missão de cuidar, a Fundação da Leucemia e Sangue disponibiliza:



### Apoio ao Paciente

A Fundação da Leucemia e Sangue tem treinado profissionais para fornecer programas práticos e personalizados, de acordo com as necessidades de cada paciente. Os programas incluem assistência financeira, aconselhamento, grupos de apoio, conselhos amigáveis e empatia com a situação vivida naquele momento, que é quando o paciente mais precisa.

### Educação e Informação

Informação para pacientes, familiares, profissionais da saúde e comunidade em geral, para auxiliar a entender essas doenças.

## **Pesquisa**

Apoiar e financiar pesquisas sobre esses tipos de câncer. A pesquisa tem um papel fundamental em trazer maior conhecimento e melhores tratamentos aos pacientes, que por sua vez, resulta no aumento da taxa de sobrevivida.

## **Apoio Jurídico**

Representar as necessidades dos pacientes e suas famílias junto ao Governo, órgãos relacionados e outros relevantes.

## **Equipamento Médico**

Financiar serviços e instalações para uso no tratamento dessas doenças.

## **Contato conosco**

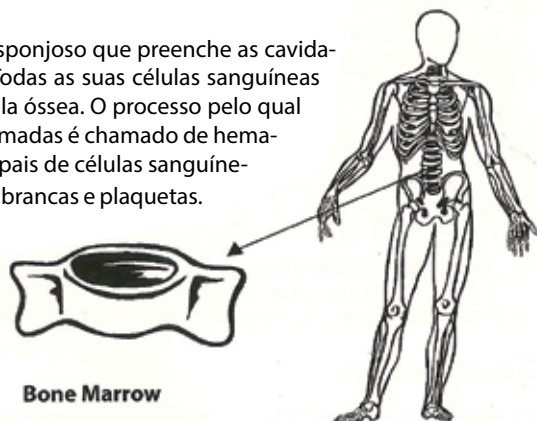
A Fundação da Leucemia & Sangue da Nova Zelândia disponibiliza serviços e apoio por todo o país. A experiência de cada pessoa no convívio com esses tipos de câncer e suas consequências é diferente para cada um. Conviver com leucemia, linfoma ou mieloma não é fácil, mas você não precisa fazer isso sozinho. Ligue gratuitamente para 0800 15 10 15 para falar com um de nossos funcionários do serviço de apoio local ou para saber mais sobre os serviços oferecidos pela Fundação da Leucemia & Sangue. Alternativamente, você também pode nos contatar via email, mandando sua mensagem para [lbf@leukaemia.org.nz](mailto:lbf@leukaemia.org.nz) ou visite nossa página no [www.leukaemia.org.nz](http://www.leukaemia.org.nz)



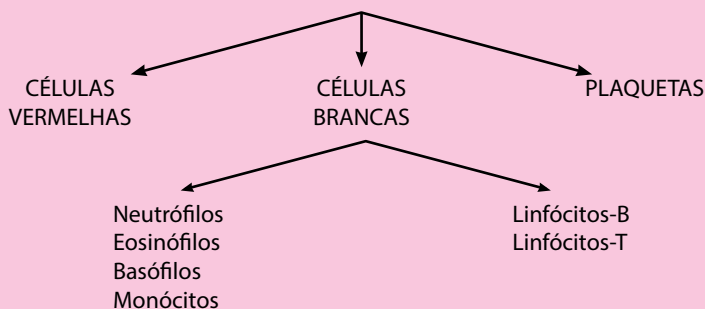
# MEDULA ÓSSEA, CÉLULAS TRONCO E FORMAÇÃO DE CÉLULAS SANGUÍNEAS

## Medula Óssea

A medula óssea é o tecido esponjoso que preenche as cavidades dentro dos seus ossos. Todas as suas células sanguíneas são produzidas na sua medula óssea. O processo pelo qual as células sanguíneas são formadas é chamado de hematopoiese. Há três tipos principais de células sanguíneas: células vermelhas, células brancas e plaquetas.



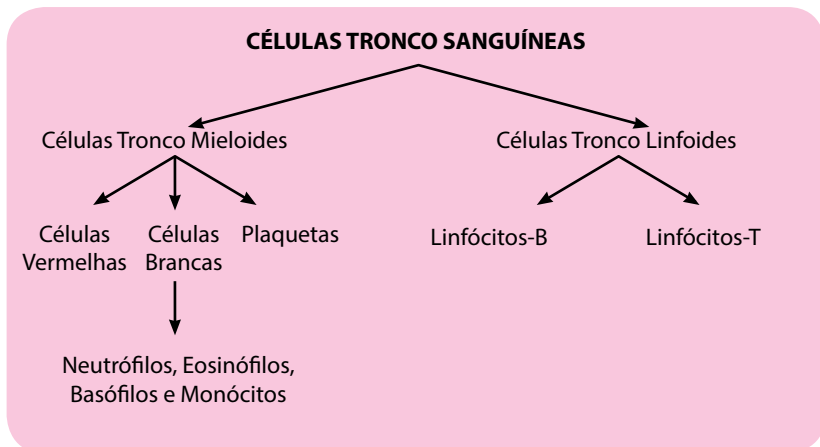
### CÉLULAS TRONCO SANGUÍNEAS



Na infância, a hematopoiese acontece no interior de todos os ossos. Mais tarde, ela é limitada aos ossos do quadril, costelas e esterno (o osso que fica no meio do nosso peito). Alguns de vocês podem já ter passado por uma biópsia de medula óssea, cujo material é retirado do osso de trás do seu quadril (a crista ilíaca) ou do esterno. Você poderia pensar na medula óssea como uma fábrica de células sanguíneas.

Os principais trabalhadores desta fábrica são as células tronco sanguíneas. Elas são relativamente pequenas em número, mas são capazes, quando estimuladas, de reproduzir números vitais de células vermelhas, células brancas e plaquetas. Todas as células sanguíneas precisam ser substituídas de tempos em tempos, pois possuem vida limitada.

Há duas famílias principais de células tronco, as quais se desenvolvem nos vários tipos de células sanguíneas. As células tronco mieloides, que se desenvolvem em células vermelhas, células brancas (neutrófilos, eosinófilos, basófilos e monócitos) e plaquetas. As células tronco linfoides se desenvolvem em dois outros tipos de células brancas, chamadas Linfócitos-T e Linfócitos-B.



## Fatores de crescimento

A produção das células sanguíneas é controlada por elementos químicos naturais presentes no seu sangue, chamados fatores de crescimento ou citocinas. Diferentes fatores de crescimento estimulam diferentes tipos de células sanguíneas, e há ainda diferentes fatores que controlam o crescimento das células vermelhas, brancas e plaquetas.

Vários fatores de crescimento podem ser fabricados em laboratório e ministrados às pessoas em doses mais altas que as naturalmente produzidas. Você deve estar familiarizado com o remédio G-CSF (fator estimulador de colônias de granulócitos). Este é um fator de crescimento sintético (fabricado pelo homem) que estimula as células tronco da medula óssea a produzir mais células brancas.

## Sangue

O sangue é formado por células sanguíneas e plasma. O plasma é o líquido cor de palha que as células sanguíneas utilizam para viajar ao redor de todo o seu corpo.

## Células Sanguíneas

### CÉLULAS VERMELHAS E HEMOGLOBINA

As células vermelhas contêm hemoglobina (Hb), a qual transporta oxigênio dos pulmões para todas as partes do corpo. A hemoglobina também transporta dióxido de carbono para os pulmões, através dos quais ele será exalado para fora do organismo.



Plasma – 60%  
Células  
sanguíneas – 40%

O nível normal de hemoglobina no homem é de aproximadamente 130 – 170 g/L  
O nível normal de hemoglobina na mulher é de aproximadamente 115 – 160 g/L



Uma redução do nível normal da hemoglobina é chamada anemia. Se você não tiver suficiente hemoglobina no seu sangue, você poderá se sentir cansado e sem forças. Talvez você pareça pálido. Você possivelmente tenha falta de ar ou se canse facilmente, pois seu corpo não está recebendo suficiente oxigênio. Às vezes uma transfusão de células vermelhas é realizada para aumentar a quantidade de hemoglobina no sangue.

O hematócrito normal para o homem é de aproximadamente 40 – 52%

O hematócrito normal para a mulher é de aproximadamente 36 – 46%

## CÉLULAS BRANCAS

As células brancas combatem infecções. Há vários tipos de células brancas que combatem as infecções juntas e de maneiras diferentes.

Neutrófilos	matam bactérias e removem o tecido danificado
Eosinófilos	matam os parasitas (por exemplo, vermes intestinais)
Basófilos	trabalham com os neutrófilos para combater infecções.

Linfócitos-T	matam vírus, parasitas e células cancerígenas
Linfócitos-B	fabricam anticorpos cujo alvo são os microorganismos
Monócitos	trabalham com os neutrófilos e linfócitos para combater infecção, são capazes de “engolir” pequenos organismos, digerí-los e apresentá-los para as outras células do sistema imune.

A contagem das células brancas em um adulto normal é de aproximadamente 4 – 11 ( $4 - 11 \times 10^9/L$ )

Se a sua contagem de células brancas cair abaixo do normal, você corre risco de infecção.

Neutropenia é o termo dado para descrever uma contagem de neutrófilos abaixo do normal. Se a sua contagem de neutrófilos estiver abaixo de 1 ( $1 \times 10^9/L$ ) você é considerado neutropênico, correndo o risco de desenvolver infecções frequentes, e algumas vezes graves.

## PLAQUETAS

Plaquetas são fragmentos em forma de disco que circulam no sangue e têm um importante papel na formação de coágulos. Elas ajudam a prevenir hemorragias. Se um vaso sanguíneo for danificado (por um corte, por exemplo), as plaquetas se agrupam no local do ferimento, colam umas nas outras, formando um tampão que ajuda a parar o sangramento.

A contagem normal das plaquetas em um adulto é de aproximadamente 150 – 400 (150 – 400 x 10<sup>9</sup>/L)

Uma redução da contagem normal das plaquetas é chamada de trombocitopenia. Se a sua contagem de plaquetas cair abaixo de 50 (50 x 10<sup>9</sup>/L) você corre risco de sangramento, e apresenta tendência a ficar com manchas roxas facilmente. Às vezes uma transfusão de plaquetas é necessária para elevar a contagem das plaquetas a um nível seguro.

Os parâmetros normais das contagens sanguíneas mostrados aqui, podem diferir ligeiramente daqueles utilizados no centro onde você faz seu tratamento. Você pode pedir uma cópia dos seus resultados do seu exame de sangue, os quais devem incluir os parâmetros de normalidade, para cada tipo sanguíneo.

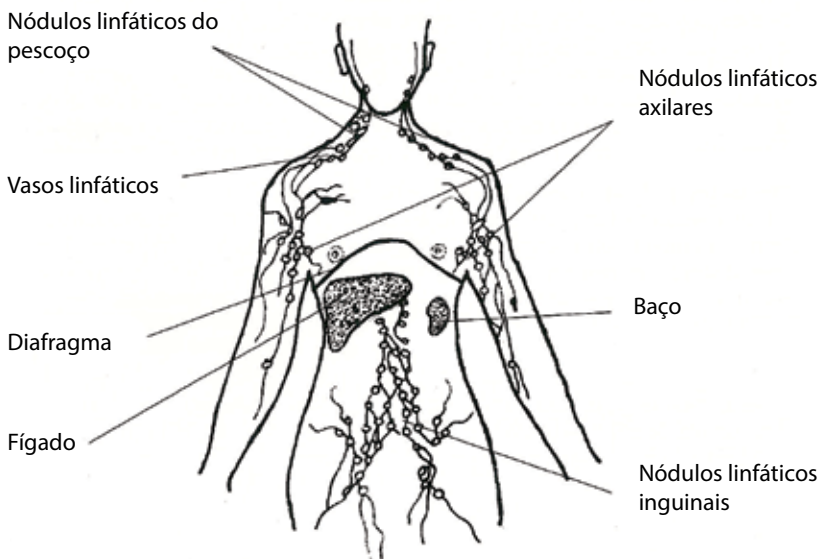
## CRIANÇAS

Nas crianças, os valores normais do número de células sanguíneas podem variar, de acordo com a idade. Se o seu filho está em tratamento de leucemia, você poderá pedir ao médico ou ao enfermeiro especializado uma cópia do exame de sangue, que deve incluir os valores normais para cada tipo sanguíneo, tanto para o sexo masculino como feminino, da mesma faixa etária.

## O SISTEMA LINFÁTICO

O sistema linfático é formado por uma extensa rede de vasos, similar aos vasos sanguíneos, os quais se espalham por todos os tecidos do corpo. Esses vasos contêm linfa, um fluido aquoso incolor, que carrega os linfócitos, que são células brancas especializadas para combater infecção. Existem dois tipos de linfócitos, os linfócitos-B e os linfócitos-T (também são chamados de células-B e células-T). Essas células nos protegem através da fabricação de anticorpos e da destruição de microorganismos nocivos, como bactérias e vírus. Desta forma, o sistema linfático faz parte do sistema imune, que protege nosso corpo contra doença e infecção.

Agrupamentos de pequenos órgãos em forma de feijão chamados nódulos linfáticos (também conhecidos como gânglios linfáticos) são encontrados em vários pontos ao longo do sistema linfático. Os nódulos linfáticos, os quais são repletos de linfócitos, atuam como importantes estações de filtragem, limpando a linfa no momento em que ela passa por eles. Aqui as bactérias, vírus e outras substâncias nocivas são removidos e destruídos. Quando você tem uma infecção, por exemplo, uma dor de garganta, você poderá notar que os nódulos linfáticos debaixo do osso da sua mandíbula se tornam inchados e sensíveis. Isso acontece porque os linfócitos que moram lá se tornam ativados e se multiplicam em resposta ao vírus ou bactéria causadora da infecção.



O baço (um órgão localizado do lado esquerdo do abdome), o timo (uma glândula localizada atrás do esterno, o osso do peito), as amígdalas e as adenóides (glândulas na garganta) e a medula óssea (material esponjoso que existe dentro dos ossos), todos contêm tecido linfático e, portanto são considerados parte do sistema linfático. Tecido linfático é também encontrado em outras partes do corpo.

## O QUE É LEUCEMIA?

Leucemia é um termo geral dado a um grupo de cânceres que se desenvolve na medula óssea. A leucemia tem origem nas células sanguíneas em desenvolvimento, que sofreram uma transformação maligna. Isto significa que elas se multiplicam de uma maneira incontrolável, e não amadurecem do modo como deveriam. Como elas não amadureceram adequadamente, estas células são incapazes de funcionar normalmente. A maioria dos casos de leucemia se origina nas células brancas em desenvolvimento. Em um número pequeno de casos, a leucemia se origina a partir de outras células precursoras sanguíneas, por exemplo, nas células vermelhas em desenvolvimento ou nas plaquetas em desenvolvimento.

### Tipos de leucemia

Há vários tipos e subtipos diferentes de leucemia.

A leucemia pode ser aguda ou crônica. Os termos “aguda” e “crônica” referem-se à velocidade com que a doença se desenvolve e progride.

#### O QUE É LEUCEMIA AGUDA?

Sob condições normais, a medula óssea contém um pequeno número de células sanguíneas imaturas, às vezes chamadas de células blásticas. Estas células sanguíneas imaturas se transformam em células maduras brancas, células vermelhas e plaquetas, que são eventualmente liberadas na corrente sanguínea. Nas pessoas com leucemia aguda, a medula óssea doente produz um número excessivo de células blásticas anormal, chamadas de blastos leucêmicos. Estas células se acumulam na medula óssea, interferindo na produção das células sanguíneas normais. Sem o número suficiente de células vermelhas, células brancas normais e plaquetas, você pode sentir fadiga, ficar mais susceptível a infecções, e talvez sangue e fique com hematomas mais facilmente.

Os blastos leucêmicos frequentemente escapam da medula óssea para a corrente sanguínea, onde eles podem ser detectados com um simples exame de sangue. Às vezes a leucemia se espalha do sangue para outros órgãos, incluindo os nódulos linfáticos (gânglios), baço, fígado, sistema nervoso central (cérebro e coluna espinhal) e testículos. Informação complementar sobre a relevância disto para o seu caso em particular, pode ser dada pelo seu especialista.

A leucemia aguda se desenvolve e progride rapidamente, e, portanto precisa ser tratada assim que for diagnosticada. A leucemia aguda afeta as células sanguíneas bem imaturas, impedindo-as de se tornarem apropriadamente maduras.

## O QUE É LEUCEMIA CRÔNICA?

Na leucemia crônica\* há um acúmulo de células sanguíneas brancas mais maduras, porém anormais.

A leucemia crônica progride mais lentamente que a aguda, e pode não precisar de tratamento por um longo período de tempo após ser diagnosticada.

\*Há outros livretos da Fundação de Leucemia & Sangue que fornecem informações mais detalhadas sobre os tipos de leucemia crônica.

A leucemia também tanto pode ser mieloide quanto linfocítica. Os termos mieloide e linfocítica se referem aos tipos de células das quais a leucemia se originou.

Quando a leucemia se origina em algum local da linhagem das células mieloides, ela é chamada de leucemia mieloide (mielocítica, mielógena ou granulocítica).

Quando a leucemia se origina em algum local da linhagem de células linfoides, ela é chamada leucemia linfocítica (ou linfoblástica ou linfática). (Veja a figura sobre as linhagens das células tronco na página 6)

Portanto, há quatro tipos principais de leucemia:

1. Leucemia mieloide aguda (LMA)
2. Leucemia linfoblástica aguda (LLA)
3. Leucemia mieloide crônica (LMC)
4. Leucemia Linfocítica Crônica (LLC)

Tanto os adultos quanto as crianças podem desenvolver leucemia, mas certos tipos são mais comuns em diferentes faixas etárias.

- A cada ano na Nova Zelândia cerca de 700 adultos e 40 crianças são diagnosticados com leucemia.
- Destes, cerca de 35 crianças e até 20 adultos são diagnosticados com o tipo de leucemia chamada leucemia linfoblástica aguda (LLA).
- A leucemia linfoblástica aguda (LLA) é mais comum em crianças do que em adultos e é o tipo de câncer mais comum em crianças entre 0 e 14 anos.
- A LMA é um tipo de câncer relativamente raro, mas é o tipo mais comum de leucemia aguda diagnosticada em adultos na Nova Zelândia. A LMA também pode afetar crianças, mas ocorre mais frequentemente em adultos.
- Globalmente, as leucemias crônicas são mais comuns em adultos do que as leucemias agudas. Elas raramente ocorrem em crianças. A leucemia linfocítica crônica (LLC) é cerca de duas vezes mais comum que a leucemia mieloide crônica (LMC).

## LEUCEMIA LINFOBLÁSTICA AGUDA (LLA)

(também chamada de leucemia linfocítica aguda ou linfática aguda)

A leucemia linfoblástica aguda (LLA) é o tipo de câncer que afeta as células sanguíneas imaturas da linhagem de células linfoides. Sob condições normais, estas células se transformam em linfócitos-B (células-B) e linfócitos-T (células-T). Na LLA, estas células imaturas sofrem uma transformação maligna. Isso significa que elas se multiplicam de forma incontrolável, produzindo um excesso de linfócitos imaturos anormais, chamados linfoblastos ou blastos leucêmicos. Essas células anormais enchem a medula óssea e impedem que ela funcione normalmente. E porque a medula óssea não consegue funcionar normalmente, ela não produz o número adequado de células sanguíneas vermelhas, células brancas normais e plaquetas. Isso faz com que as pessoas que têm LLA sejam mais susceptíveis a anemias, infecções recorrentes e a terem hematomas e sangrarem com facilidade. As células blásticas anormais eventualmente escapam para a corrente sanguínea e podem se acumular em vários órgãos, incluindo os nódulos linfáticos (gânglios), baço, fígado, sistema nervoso central (cérebro e coluna espinhal) e testículos.

## O QUE CAUSA A LLA?

Muitas pessoas que são diagnosticadas com LLA se perguntam “por que eu?”. Naturalmente, elas querem saber o que aconteceu ou o que elas poderiam ter feito para provocar sua doença. A verdade é que ninguém sabe exatamente o que causa a LLA. Sabemos com certeza que ela não é contagiosa. Você não pode “pegar” LLA estando em contato com alguém que a tem.

Igual a muitos cânceres, sabe-se que a LLA é o resultado de uma série de mudanças em proteínas especiais chamadas genes, que normalmente controlam o crescimento e a divisão das células. A causa das alterações genéticas nos linfócitos em desenvolvimento permanece não clara.

Há certos fatores que podem colocar algumas pessoas em um risco maior de desenvolver esta doença. Eles são chamados fatores de risco, e serão descritos a seguir.

### **Infecções**

Há alguma evidência que sugere que as infecções possam ter um papel no desenvolvimento da LLA em algumas crianças. A exposição tardia às infecções comuns da infância ou uma resposta anormal pelo sistema imunológico da criança a estas infecções, podem estar envolvidas.

### **Radiação ionizante**

Pessoas expostas a altas doses de radiação ionizante (um tipo de energia emitida pelos raios-x e materiais radioativos) antes de nascerem ou nos primeiros anos de vida, podem estar mais expostas ao risco de desenvolverem leucemias como a LLA. Dentre estes, incluem-se os sobreviventes das bombas nucleares lançadas no Japão e aqueles sobreviventes do desastre da usina nuclear de Chernobyl, na Ucrânia.

### **Substâncias químicas**

A exposição a altos níveis de benzeno e outros solventes industriais durante um longo período de tempo pode aumentar o risco de algumas doenças sanguíneas, como a leucemia.

### **Radiação eletromagnética**

Nos últimos anos tem havido uma grande controvérsia sobre os efeitos na saúde de quem mora perto de torres de alta voltagem e outras fontes de radiação eletromagnética, como telefones celulares e torres de telefonia móvel. Entretanto, os resultados de vários grandes estudos internacionais, entretanto, revelam que não há nenhuma evidência clara que valide a ligação entre LLA infantil e a exposição a níveis toleráveis de radiação eletromagnética, em nosso meio ambiente.

### **Fatores genéticos**

Embora a LLA não seja herdada, os fatores genéticos podem ter um papel importante no seu desenvolvimento. Crianças com certas doenças congênitas, como a Síndrome de Down e anemia de Fanconi, estão sob maior risco de desenvolver LLA.

## QUAIS SÃO OS SINTOMAS DA LLA?

Os sintomas mais comuns da LLA são causados pelo baixo número de células sanguíneas normais, pois a medula óssea não consegue mais funcionar adequadamente. Acontece um excesso de células blásticas leucêmicas anormais e a incapacidade de produzir um número adequado de células normais vermelhas, células brancas e plaquetas.

Como a LLA se desenvolve rapidamente, as pessoas geralmente se queixam de não estarem se sentindo bem, em um curto período de tempo, antes de elas terem sido diagnosticadas (dias ou semanas). Os sintomas mais comuns da LLA incluem:

### **Anemia**

Um baixo nível de hemoglobina pode causar sintomas de anemia. Isso inclui falta de energia, cansaço persistente e fadiga crônica, fraqueza, tontura ou uma falta de ar incomum em atividades físicas. Além do mais, as pessoas com anemia frequentemente apresentam uma fisionomia pálida.

### **Aumento de sangramentos ou hematomas**

Uma contagem muito baixa das plaquetas pode causar hematomas sem causa aparente ou sangramento excessivo e prolongado após pequenos cortes ou machucados. Algumas pessoas notam frequente ou severo sangramento nasal ou sangramento da gengiva, e algumas mulheres podem apresentar períodos menstruais abundantes e incomuns. Manchas vermelhas ou púrpuras, achatadas e do tamanho da cabeça de um alfinete, podem aparecer na pele, especialmente nas pernas. Elas são chamadas de petéquias e são causadas por minúsculos sangramentos sob a pele.

### **Infecções frequentes ou repetidas**

Pessoas com LLA não têm suficientes células sanguíneas brancas normais, então estão mais sujeitas a desenvolverem infecções frequentes ou repetidas. Estas podem acontecer na forma de pequenas infecções na pele, demora na cicatrização de pequenos cortes e arranhões, infecções na garganta e na boca, tosse, infecções do trato urinário (sensação de queimação na passagem da urina) e febres frequentes.

Sintomas menos comuns da LLA podem incluir dor óssea, inchaço dos nódulos linfáticos, inchaço da gengiva, dor no peito e desconforto abdominal devido ao inchaço do baço ou fígado.

Ocasionalmente, as pessoas podem não apresentar quaisquer sintomas e a LLA é descoberta durante um exame de sangue de rotina.

Alguns dos sintomas descritos acima podem ser observados em outras doenças, incluindo infecções virais. A maioria das pessoas com estes sintomas não tem leucemia. Entretanto, é importante consultar seu médico se você sentir algum sintoma incomum, ou sintomas que passam, para que você possa ser examinado e tratado apropriadamente.



## QUAL MÉDICO?



Se o seu clínico geral suspeitar que você possa ter leucemia, você deve ser encaminhado a um médico especialista chamado hematologista, para testes e tratamento posteriores. Um hematologista é um médico especializado em cuidar de pessoas com doenças do sangue, medula óssea e sistema imune.

## COMO A LLA É DIAGNOSTICADA?

A LLA é diagnosticada através do exame de amostras do seu sangue e medula óssea.

### Contagem sanguínea total

O primeiro passo para diagnosticar a LLA requer um simples exame de sangue chamado hemograma. Este consiste em tirar uma amostra de sangue de uma veia do seu braço, e enviá-la para o laboratório para análise no microscópio. O número de células vermelhas, células brancas e plaquetas, juntamente com suas formas e tamanhos, são avaliados, pois tudo isso pode estar anormal na LMA.

A maioria das pessoas com LLA tem baixa contagem de células vermelhas, baixo nível de hemoglobina e uma baixa contagem das plaquetas. Muitas das células brancas podem ser células blásticas leucêmicas anormais. A presença de células blásticas leucêmicas em seu sangue, sugere que você tenha LLA. Um diagnóstico de LLA necessita ser confirmado pelo exame das células em sua medula óssea.

A sua contagem sanguínea total será checada regularmente, durante e depois do tratamento, para saber o quanto sua doença está respondendo.

### Exame da medula óssea

O exame da medula óssea consiste em retirar uma amostra da medula óssea, geralmente da parte de trás da crista do osso ilíaco (osso do quadril) ou do esterno (osso do tórax) e enviá-la ao laboratório para análise no microscópio. Um diagnóstico de LLA é confirmado pela presença de um número excessivo de células blásticas na medula óssea. Em adultos saudáveis, a medula óssea contém menos de 5% de células blásticas, mas este número pode aumentar entre 20 e 95% na pessoa com LLA.

A biópsia de medula óssea pode ser feita na sala do médico hematologista ou no consultório. Um sedativo leve ou analgésico é ministrado de antemão e a pele é anestesiada usando-se um anestésico local. Ele é aplicado com uma injeção abaixo da pele. A injeção leva um ou dois minutos, e você provavelmente sentirá uma sensação desconfortável de ardência. Uma agulha longa e fina é inserida através da pele, até alcançar o osso e a medula óssea. Uma seringa é encaixada no final da agulha e é retirada uma pequena amostra da medula óssea. Talvez você sinta uma sensação estranha de algo sendo puxado. Então, uma agulha um pouco maior é usada para se obter uma pequena amostra do osso, para testes posteriores.

Após a biópsia, você pode apresentar alguma dor e hematoma no local, e você pode precisar usar paracetamol ou um analgésico mais forte por alguns dias.

Se você for sedado antes do procedimento, é recomendado que depois você não dirija por um período de 24 horas, pois você poderá sentir um pouco de tontura. Neste caso, você deve levar um membro da sua família ou um amigo, que possa levá-lo para casa depois.

Uma vez diagnosticada a LLA, células do sangue e da medula óssea são posteriormente examinadas através de testes especiais de laboratório. Estes incluem a imunofenotipagem e os exames citogenéticos.

Estes testes fornecem maiores informações sobre o tipo exato da doença que você tem, o curso provável da sua doença e a melhor maneira de tratá-la.

## Imunofenotipagem

Este teste detecta marcadores especiais, chamados antígenos, encontrados na superfície das células blásticas, para determinar o tipo exato da leucemia que você tem, e assim a melhor maneira de tratá-la.

Os antígenos, normalmente referidos como “agrupamentos de diferenciação” ou antígenos CD seguidos de um número, agem como pequenas bandeiras identificando o tipo e a origem de uma célula e distinguindo-a de outras células numa mesma amostra. O reconhecimento de certos antígenos CD é útil para diferenciar as células normais das células leucêmicas, e determinar o tipo da célula na qual a sua doença se originou (LLA de linfócitos-B, ou de células-B, ou LLA de linfócitos-T, ou de células-T) e o ponto em que estas células pararam de se desenvolver apropriadamente na medula óssea.

## Exames citogenéticos

Exames citogenéticos fornecem informações sobre o perfil genético das células leucêmicas, em outras palavras, a estrutura e o número de cromossomos presentes. Cromossomos são estruturas que carregam os genes. Genes são coleções de DNA, o projeto do nosso corpo para a vida. Algumas alterações citogenéticas, como ausência de cromossomos, cromossomos extras ou cromossomos anormais, ajudam a confirmar o subtipo específico da LLA que você tem e qual o tratamento que provavelmente será o mais efetivo. Essas alterações cromossômicas são apenas encontradas nas células leucêmicas. Elas não são passadas de pais para filhos (herdadas). Ao invés disso, elas são adquiridas com o tempo.

Exames citogenéticos também são úteis em determinar o quanto você provavelmente irá responder a um determinado tipo de tratamento. Um exemplo disso é o cromossomo Philadelphia (Ph) que é encontrado em alguns tipos de células leucêmicas. O cromossomo Ph é formado quando a informação genética é trocada (em um processo chamado translocação) entre os cromossomos 9 e os cromossomos 22; t(9;22).

Esta translocação é responsável pela liberação de uma proteína chamada BCR-ABL, a qual produz quantidades excessivas de uma enzima chamada tirosinoquinase. A tirosinoquinase instrui a medula óssea a produzir um número também excessivo de células brancas e células leucêmicas. A presença do cromossomo Ph aumenta o risco de recidiva com o tratamento padrão. Além da quimioterapia, as pessoas cujas células leucêmicas contêm este cromossomo (LLA Ph-positivas) podem ser tratadas com maior eficiência com remédios mais novos que localizam especificamente e bloqueiam os efeitos do BCR-ABL

Juntos, a imunofenotipagem e os testes citogenéticos fornecem mais informações sobre o tipo exato de doença que você tem, a provável resposta ao tratamento e a melhor maneira de tratá-la.

## Outros testes

Outros testes fornecem informações sobre seu estado geral de saúde e como seus rins, fígado e outros órgãos vitais estão funcionando. Estes incluem uma combinação de exames de sangue e exames de imagem. Estes testes são importantes porque fornecem um conjunto básico de resultados com relação a sua doença e estado geral de saúde.

### OUTROS TESTES SANGUÍNEOS

- Testes de função renal.
- Testes de função hepática.
- Nível da desidrogenase láctica (LDH). A LDH é uma enzima que pode estar aumentada na LLA.
- Testes de coagulação (para ver se o seu sangue está coagulando adequadamente).

### TESTES DE IMAGEM

- Raio-x do tórax (para detectar infecção no tórax ou outras anormalidades)
- Eletrocardiograma (ECG) e ecocardiograma (para ver como o seu coração está trabalhando)

Ocasionalmente, uma tomografia computadorizada (CT) ou ultrassom podem ser usados para verificar se as células leucêmicas se espalharam para áreas fora do sangue e da medula óssea.

Uma pequena amostra do fluido que envolve o seu cérebro e cordão espinhal é coletada, durante um procedimento chamado de punção lombar, e é testada em laboratório para checar a presença de células do câncer dentro do sistema nervoso central.

Os resultados de todos estes testes podem ser importantes para selecionar o melhor tratamento para você. Eles também podem ser comparados com resultados posteriores, para avaliar como você está progredindo.

Esperar para fazer os exames pode ser tanto estressante quanto entediante. Lembre-se de antes perguntar quanto tempo o teste demora, e o que acontece depois. Você pode querer levar um livro, ouvir alguma música ou ter um amigo para fazer companhia e te dar apoio.



## QUE TIPO DE LLA EU TENHO?

A LLA não é uma única doença. Esse é o nome dado a um grupo de leucemias que se desenvolvem na linhagem de células linfoides na medula óssea. Dependendo do tipo principal dos linfócitos anormais presentes, a LLA pode ser classificada em dois grupos principais:

- LLA que surge dos linfócitos-B em desenvolvimento
- LLA que surge das células-T em desenvolvimento

Há alguns anos atrás, médicos dos Estados Unidos, França e Grã-Bretanha decidiram classificar a LLA em três diferentes subtipos (L1, L2, L3) baseados na aparência das células leucêmicas, sob análise microscópica (morfologia). Cada subtipo fornece informações sobre o tipo da célula sanguínea envolvida, e o momento em que ela parou de amadurecer adequadamente na medula óssea. Esta é conhecida como sistema de classificação FAB (Francesa – Americana – Britânica) e é mais uma classificação histórica.

O atual sistema de classificação da Organização Mundial de Saúde para a LLA já substituiu amplamente o sistema de classificação FAB, e usa informações adicionais, obtidas de técnicas de laboratório mais especializadas, como a imunofenotipagem e os testes citogenéticos (ver página anterior), para classificar a LLA mais precisamente. O diagnóstico de diferentes subtipos de LLA depende da detecção dos marcadores específicos da superfície das células (antígenos CD), alguns deles correspondentes aos linfócitos normais em várias fases do desenvolvimento. Entretanto, as células leucêmicas são reconhecidamente diferenciadas dos linfócitos normais pelas diferenças do seu tamanho, estrutura e de como elas se parecem sob análise microscópica (morfologia).

### LLA de células Pré-B

Em torno de 80% dos casos, a LLA da criança surge dos linfócitos-B em seus estágios iniciais do desenvolvimento. Estes linfoblastos compartilham características com células normais B- precursoras da medula óssea e são chamados, por consequência, de LLA de células B-precursoras ou de LLA de células pré-B. Na maioria da LLA de células B- precursoras (cerca de 80%), o antígeno LLA comum, conhecido como cALLa, ou CD10, encontra-se na superfície das células leucêmicas. A ausência desse marcador está algumas vezes associada a um prognóstico pior. A LLA de células precursoras pode ser classificada posteriormente, em células pré-B precoces, pré-B, ou LLA de células B-transicionais, dependendo dos antígenos presentes nas superfícies da célula leucêmica.

### LLA de células-B

A LLA de células-B surge dos linfócitos mais maduros em desenvolvimento. Esse tipo de LLA é menos comum, perfazendo mais ou menos 5% dos casos. Aqui as células leucêmicas tendem a se espalhar para áreas fora do sangue e da medula óssea, e aglomerados de linfoblastos leucêmicos podem ser encontrados na região do abdômen, cabeça e pescoço. É comum que o sistema nervoso central esteja envolvido. A LLA de células-B se assemelha a outra doença chamada de linfoma de Burkitt. O linfoma de Burkitt é um tipo raro e agressivo do linfoma Não-Hodgkin.

## LLA de Células-T

Em torno de 15% dos casos, a LLA surge das células-T em desenvolvimento. Este tipo de LLA pode ser classificado posteriormente como LLA da célula-T timocitária, precoce, média ou tardia, dependendo da maturidade da célula afetada. As pessoas com LLA de células-T têm frequentemente uma contagem alta de células brancas sanguíneas, e envolvimento do sistema nervoso central ao diagnóstico. Em torno de 50% dos casos, a leucemia se espalha para o tórax, onde gânglios linfáticos inchados produzem um acúmulo conhecido como massa mediastinal.

## PROGNÓSTICO

O prognóstico é uma estimativa do curso provável de uma doença. Ele fornece alguns direcionamentos em relação às chances de cura ou o controle da doença por um período de tempo.

Alguns fatores (conhecidos como fatores prognósticos) dão a alguns pacientes uma chance melhor de serem curados de sua doença por certo tratamento, do que em outros. Como mencionamos previamente, o perfil genético das células leucêmicas é o fator mais importante em prever o prognóstico na LLA. Outros fatores incluem: a idade do paciente, sua contagem de células brancas ao diagnóstico, o histórico de uma doença sanguínea pré-existente ou o uso de quimioterapia para tratar outro tipo de câncer no passado. De uma maneira geral, pessoas mais velhas e pessoas com alta contagem de células brancas sanguíneas ao diagnóstico, têm um prognóstico mais pobre.

Seu médico é a melhor pessoa para lhe fornecer um prognóstico preciso, com relação a sua leucemia, pois ele ou ela tem todas as informações necessárias para fazer tal avaliação.

### Termos comumente usados

#### Cura

Isto significa que não há qualquer evidência da leucemia e nenhum sinal do seu reaparecimento, mesmo após vários anos. Com o tratamento, mais e mais pessoas com LMA estão sendo curadas de sua doença.

#### Remissão completa

Isto significa que o tratamento tem sido bem sucedido, e que a leucemia foi tão destruída que não é mais possível detectar sua presença ao microscópio. A proporção de células blásticas na medula óssea foi reduzida a menos de 5%. Não há células blásticas presentes no sangue circulante e a contagem sanguínea voltou ao normal.

A duração do tempo da remissão varia de pessoa a pessoa, e a leucemia pode também reaparecer (recaída) ao longo do tempo.

#### Recidiva

A leucemia reapareceu.

#### Doença resistente ou refratária

Isto significa que a leucemia não está respondendo ao tratamento.

## TRATANDO A LLA

O tratamento escolhido para a sua doença depende de vários fatores, incluindo o tipo exato da leucemia que você tem, sua idade, outros fatores de prognóstico e seu estado geral de saúde.

Informações obtidas através de centenas de pessoas do mundo todo, que tiveram a mesma doença, ajudam a guiar o médico para recomendar o melhor tratamento para você.

**Lembre-se, entretanto, que não existem duas pessoas iguais. Para ajudá-lo a decidir entre o melhor tratamento, seu médico vai considerar todas as informações disponíveis, inclusive os detalhes da sua situação em particular.**

O termo terapia padrão se refere ao tipo de tratamento que é comumente usado em determinados tipos e estágios da doença. Ele já foi usado e testado (em estudos clínicos) e provou ser seguro e efetivo em uma determinada situação.

Os estudos clínicos (também chamados estudos de investigação) testam novos tratamentos ou mesmo “velhos” tratamentos já existentes, aplicados de forma diferente para ver se apresentam melhores resultados. Os estudos clínicos são importantes porque fornecem informação vital sobre como melhorar o tratamento, através da obtenção de melhores resultados, com menos efeitos colaterais. Os estudos clínicos frequentemente provêm às pessoas acesso a novas terapias, ainda não subsidiadas pelos governos.

Se você está pensando em fazer parte de um estudo clínico, certifique-se de que você entende os motivos para o estudo e o que ele acarretará para você. Você também precisa entender os benefícios e os riscos de um estudo clínico, antes de dar o seu consentimento. Converse com o seu médico, que é quem pode ajudá-lo a tomar a melhor decisão para você.

O tipo do protocolo para o qual você será alocado dependerá do “grupo de risco” ao qual você pertence. O grupo de risco ao qual você pertence será definido com base em uma série de fatores clínicos e laboratoriais, que tentam prever a evolução de uma determinada abordagem do tratamento. O seu progresso e resposta ao tratamento são monitorados de perto, durante todas as fases do tratamento. Às vezes é necessário que se façam alguns ajustes ao protocolo, dependendo de como você está progredindo ou lidando com o tratamento.

É importante notar que qualquer que seja o protocolo que você siga, ele é efetivo contra a LLA.

## QUIMIOTERAPIA

A quimioterapia é a principal forma de tratamento dado aos pacientes com LLA. A dose, duração e tipos de medicamentos usados vão variar dependendo da doença particular envolvida, da idade da pessoa, do estado geral da saúde, e do protocolo de tratamento que está sendo seguido.

O tratamento da LLA pode durar dois anos ou mais, dependendo das suas circunstâncias em particular, do protocolo de tratamento que você está seguindo e do quanto você está progredindo e respondendo ao tratamento.

A quimioterapia é usualmente administrada como uma combinação de medicamentos (combinação quimioterápica). Estes medicamentos agem em conjunto e de formas diferentes, para destruir as células leucêmicas. A quimioterapia é usualmente administrada em vários ciclos (ou cursos), com um período de descanso por algumas semanas de intervalo. Isto é para permitir ao seu organismo se recuperar dos efeitos colaterais.

A quimioterapia é administrada de muitas diferentes formas no tratamento da LLA. Alguns medicamentos são ministrados na forma de comprimidos (oralmente); outros podem ser injetados na veia (intravenoso ou IV), no músculo (intramuscular ou IM), e debaixo da pele (subcutâneo ou SC). A quimioterapia também pode ser administrada na forma intratecal (no líquido espinhal), através de uma punção lombar, para prevenir que as células leucêmicas se espalhem no sistema nervoso central. O procedimento é também utilizado para tratar a doença nesta área.

Na maior parte do tempo, você não precisará ser internado no hospital para a quimioterapia. Após o tratamento inicial, você pode estar apto a receber a maior parte do seu tratamento em alguma sala do ambulatório do hospital ou clínica, ou em casa. Porém, às vezes, dependendo do tipo da quimioterapia que está sendo dada, ou do seu estado geral de saúde, você precise ser internado por um curto período de tempo.

As medicações intravenosas são geralmente administradas através de um tubo especial chamado cateter venoso central (ou cateter central). Este é um tubo especial inserido através da pele, para dentro de uma veia de grosso calibre no braço, pescoço ou tórax. Logo que posicionado, a quimioterapia ou outros medicamentos podem ser administrados através do tubo. Há vários tipos diferentes de cateteres centrais utilizados; alguns são para uso rápido, enquanto outros podem permanecer dentro da veia por meses ou até anos.

Aos pacientes com a doença positiva para o cromossomo Philadelphia (Ph), também pode ser administrado um medicamento chamado mesilato de imatinibe (GlivecR), juntamente com a quimioterapia. Este medicamento bloqueia os efeitos causadores da leucemia pela proteína anormal BCR-ABL, a qual é o resultado de uma anormalidade cromossômica.

## **Terapia com corticosteróide**

Os corticosteróides são hormônios naturalmente produzidos pelo nosso organismo. Eles também podem ser produzidos em laboratório, e têm um importante papel no manejo da leucemia. Prednisona, prednisolona e dexametasona são exemplos de corticosteróides comumente usados no tratamento da LLA. Estas drogas matam diretamente as células leucêmicas, assim como, aumentam o efeito da quimioterapia.

## **Tratamento e profilaxia do sistema nervoso central**

As células leucêmicas são às vezes encontradas no sistema nervoso central de uma criança (cérebro e coluna espinhal) no momento do diagnóstico. Em outros casos, a LLA reaparece ou recidiva dentro desta área, em etapas posteriores. Como o suprimento do sangue para o sistema nervoso central é diferente do suprimento do sangue para as outras partes do corpo, esta área pode funcionar como um "santuário" para as células leucêmicas. Aqui, as células podem crescer e multiplicar fora do alcance dos medicamentos da quimioterapia padrão, que normalmente circulam pelo resto do corpo no sistema sanguíneo.



O tratamento e profilaxia (proteção) do sistema nervoso central serão administrados em várias etapas durante o seu tratamento. Isso geralmente envolve injeções do metotrexato e/ou outro medicamento quimioterápico, diretamente no líquido espinhal (injeção intratecal), através de uma punção lombar. Alguns tipos de quimioterapia intravenosa e terapia com corticosteróide também fornecem uma valiosa proteção ao sistema nervoso central (SNC). Em raras ocasiões, a radioterapia na cabeça (irradiação craniana) é também utilizada.

## **Radioterapia**

Antes de começar a radioterapia, o radioterapeuta, um médico que se especializou em tratar os pacientes com radioterapia, calculará cuidadosamente a dose correta da terapia de irradiação a ser utilizada para você. Você também usará uma máscara especial, para proteger as áreas da sua cabeça que não serão alvo da radioterapia.

Quando você está em radioterapia, você usualmente fica deitado em uma mesa debaixo da máquina de radioterapia, a qual libera a dose planejada da radiação. Estruturas importantes, como seu coração e pulmões, são protegidos da melhor forma possível, para garantir que não sejam afetados pelo tratamento. A radioterapia é indolor. Na verdade, você não vê ou sente nada durante o procedimento. Entretanto, você deverá permanecer totalmente imóvel durante alguns minutos, enquanto a radioterapia está sendo dada.

## **Radioterapia testicular**

Os testículos em meninos também podem funcionar como “santuário” para as células leucêmicas. O hematologista/oncologista da criança decidirá qual é o tratamento mais apropriado para a doença testicular. Isto pode ou não incluir a radioterapia. Uma alta dose de quimioterapia deve também ser administrada.

## **Transplante de células tronco**

Para um pequeno número de pessoas, doses muito altas de quimioterapia e/ou radioterapia podem ser necessárias para tratar a doença mais eficazmente. Como efeito colateral desses tratamentos, a medula óssea normal e as células tronco também são destruídas e precisam ser restituídas posteriormente. Nesses casos, um transplante de medula óssea ou de células tronco periféricas é realizado.

O transplante de células tronco usualmente só é oferecido se o seu médico sentir que isso será benéfico para você, dependendo do perfil de risco da sua doença.

A pacientes mais jovens que têm um doador compatível pode ser oferecido um transplante alogênico (doador) de células tronco. Isto envolve o uso de doses muito altas de quimioterapia, com ou sem radioterapia, seguidas por uma infusão de células tronco sanguíneas que foram doadas por um doador compatível. Devido às toxicidades potenciais deste tipo de tratamento, ele geralmente não é adequado para os pacientes mais velhos.

Outra opção consiste em coletar suas próprias células tronco, geralmente da sua corrente sanguínea, armazená-las e colocá-las de volta após você ter recebido altas doses de quimioterapia. Este tipo de tratamento é chamado de um transplante autólogo de células tronco. Ele pode ser mais adequado aos pacientes mais velhos, e àqueles que não têm um doador compatível.

## Terapias complementares

Terapias complementares são terapias médicas que não são consideradas tratamento médico padrão, entretanto, muitas pessoas acham que elas são úteis em lidar com o seu tratamento, e na recuperação de sua doença. Há muitos tipos diferentes de terapias complementares. Estas incluem o yoga, exercícios, meditação, oração, acupuntura, relaxamento e uso de suplementos herbais e vitamínicos.

As terapias complementares devem “complementar” ou ajudar no tratamento médico recomendado para a leucemia. Elas não devem ser usadas como um tratamento alternativo ao tratamento médico para a LLA. É importante notar que nenhum tratamento alternativo isolado provou ser eficaz contra a LLA. É importante também contar ao seu médico ou enfermeiro que você está fazendo uso de uma terapia complementar ou alternativa, pois ela pode interferir com a eficácia da quimioterapia ou algum outro tratamento que você estiver recebendo.

## Nutrição

Uma dieta saudável e nutritiva é importante para ajudar seu corpo a lidar com sua doença e tratamento. Fale com seu médico ou enfermeiro se você tiver alguma pergunta sobre a sua dieta ou se você está pensando em fazer alguma mudança radical no seu modo de comer. Você pode querer consultar um nutricionista, o qual poderá aconselhá-lo a planejar uma dieta bem balanceada e nutritiva.

Se você está pensando em usar ervas ou vitaminas, é muito importante falar sobre isso com seu médico primeiro. Algumas destas substâncias podem interferir com a eficácia da quimioterapia ou outros tratamentos aos quais você está sendo submetido.



## FASES DO TRATAMENTO

O tratamento da LLA é variado, mas pode ser dividido em três fases:

- Terapia de indução à remissão
- Terapia de consolidação (intensificação)
- Terapia de manutenção

As durações do tratamento para estas fases podem variar dependendo do protocolo utilizado.

### Terapia de indução à remissão

Logo em seguida ao seu diagnóstico, você precisará iniciar um curso intensivo de tratamento a fim de alcançar, ou induzir, uma remissão. O objetivo da terapia de indução à remissão é destruir qualquer célula leucêmica detectável em seu sangue e na medula óssea, e permitir que a sua medula óssea funcione normalmente outra vez. Você precisará ser internado em um hospital para esta primeira fase do tratamento. É importante perceber que poderão ocorrer várias internações não programadas no hospital, durante todo seu tratamento.

As drogas quimioterápicas comumente usadas nesta fase do tratamento incluem: vincristina, daunorrubicina, metotrexato, ciclofosfamida, citosina arabinoside, asparaginase e 6-mercaptopurina. Outras drogas como corticosteroides (dexametasona) também são usadas. A terapia no Sistema Nervoso Central pode ser iniciada também neste estágio.

Enquanto você estiver recebendo a terapia de indução, você pode também receber um medicamento chamado alopurinol. Esta não é uma droga quimioterápica. Ela é usada para ajudar a prevenir que os produtos que resultaram da destruição das células leucêmicas se reconstruam, e também para ajudar os rins a excretarem esses produtos de uma maneira segura.

Em um pequeno número de pessoas a doença não responde ao tratamento como esperado, e pode-se dizer que a pessoa tem uma doença resistente ou refratária. Nestes casos, o médico pode recomendar uma forma mais intensiva de terapia, para tratar a doença mais efetivamente.

### Terapia de consolidação (intensificação)

Logo após o término da terapia de indução à remissão, mais tratamento é necessário para ajudar a destruir qualquer sobra da doença em seu corpo. Isto é importante porque auxilia a prevenir o reaparecimento da doença (recaída), ou que ela se espalhe para o sistema nervoso central (cérebro e coluna espinhal) no futuro. Esta segunda fase do tratamento é chamada de terapia de consolidação ou intensificação. O protocolo de consolidação escolhido para você dependerá do seu risco estimado de recaída no futuro; em outras palavras, o “grupo de risco” ao qual você pertence (veja página seguinte). A terapia de consolidação usualmente envolve “blocos” de tratamento durante vários meses. Esta, usualmente inclui vários cursos de quimioterapia mais intensiva (intensificação), para ajudar a reduzir qualquer sobra da doença residual mínima.

Dependendo do protocolo que você estiver seguindo, o tratamento da indução e a fase da intensificação podem durar até 12 semanas.

## Trapia risco - baseada

Certos fatores (conhecidos como fatores prognósticos) dão a algumas pessoas chances melhores de serem curadas da sua doença com tratamento, do que a outras. O mais importante destes fatores é como sua doença responde ao tratamento inicial, isto é, quão rapidamente atinge a remissão e quanta doença sobrou no organismo após este tratamento.

Outros fatores relacionados incluem a idade e o sexo da pessoa, o tipo exato da doença que tem, a contagem de suas células brancas no momento do diagnóstico e se a leucemia se espalhou ou não, para o sistema nervoso central no momento do diagnóstico. De uma maneira geral, o sexo masculino, a doença das células-T e a alta contagem de células brancas no momento do diagnóstico são fatores associados com a recaída da doença e, em alguns casos, com um prognóstico geral mais pobre. O prognóstico é uma estimativa do provável curso de uma doença e se ela provavelmente recairá no futuro. Ele fornece algumas orientações com relação às chances de cura da doença ou do seu controle em determinado espaço de tempo.

O perfil genético das células leucêmicas é outro fator importante para prever o prognóstico e a probabilidade de cura da LLA. Células leucêmicas com um número de cromossomos abaixo do normal e a presença da doença positiva para o cromossomo Philadelphia, também têm sido associadas com um prognóstico mais pobre quando se usa a terapia padrão.

Usando isto, e outras informações, as pessoas são classificadas como tendo LLA de baixo, médio ou alto risco. Isto assegura que possa ser escolhida para cada pessoa a terapia mais apropriada e efetiva baseada nos riscos. Por exemplo, uma terapia mais intensiva pode ser mais benéfica do que uma terapia padrão, para uma pessoa pertencente ao grupo de alto risco. A terapia mais intensiva ajudará a reduzir o risco de futuras recidivas e, portanto, aumentará as chances gerais de sobrevivência.

É importante perceber que com o tratamento apropriado, o impacto destes fatores prognósticos nos resultados a longo prazo, pode ser grandemente reduzido.

## Doença residual mínima

Agora sabemos que há usualmente uma forte relação entre o número de células leucêmicas restante no organismo do paciente após o tratamento, e o risco futuro de recaída. Com o uso de novas tecnologias, hoje é possível mensurar a doença residual mínima (DRM) que normalmente não é visível no microscópio. Mensurar a DRM se tornou um procedimento padrão para testar a resposta do paciente ao tratamento inicial, o risco futuro de recaída e, portanto, o tratamento mais apropriado para sua circunstância particular. O teste da DRM pode também ser repetido em vários pontos para avaliar o quanto você está progredindo e respondendo aos tratamentos subsequentes.

## Terapia de manutenção

A terapia de manutenção é delineada para ajudá-lo a permanecer em remissão e prevenir que a leucemia reapareça (recidiva) no futuro. Os protocolos comuns de manutenção envolvem a ingestão diária de comprimidos quimioterápicos e injeções de quimioterapia, com cursos de corticosteróides mensalmente. Como complemento, injeções regulares de quimioterapia intratecais podem ser administradas periodicamente, para prevenir a recaída da doença no sistema nervoso central.

Esta fase do tratamento usualmente leva vários meses, e durante este período você será tratado ambulatorialmente.

Enquanto você estiver recebendo a terapia de manutenção, você será examinado regularmente pelo médico, que fará um exame físico completo, checará sua contagem sanguínea e, se for necessário, examinará sua medula óssea. Durante este período, o médico pode fazer uma avaliação do quanto você está progredindo e os medicamentos, ou doses dos medicamentos, podem ser ajustados de acordo com a necessidade.

## Doença recidivada

Descobrir que a sua doença voltou pode ser arrasador, mas usualmente há meios de mantê-la de volta sob controle. O tratamento para a doença recidivada depende de um número de fatores, incluindo a duração do período de remissão e o local onde a doença reapareceu. Outros fatores também são considerados, incluindo a sua idade e o perfil genético das células leucêmicas recidivadas.

A recidiva tardia (recaída que ocorre após 2 anos) é usualmente mais responsiva ao tratamento posterior do que a recaída que ocorre logo após a remissão ter sido alcançada. Medicamentos similares àqueles que foram usados no tratamento inicial da leucemia, medicamentos diferentes e, em alguns casos, altas doses de quimioterapia e um transplante de células tronco, podem ser utilizados.

## Cuidado paliativo

Se a decisão for tomada para não continuar com o tratamento contra o câncer (quimioterapia e radioterapia), ainda há muitas coisas que podem ser feitas para ajudar as pessoas a ficarem tão saudáveis e confortáveis quanto possível, por um período de tempo. O alvo do cuidado paliativo é aliviar quaisquer sintomas ou dor que o paciente possa estar sentindo, como resultado da sua doença ou seu tratamento, mais do que tentar curar a doença ou controlá-la.

## EFEITOS COLATERAIS DO TRATAMENTO

Todas as modalidades de tratamento podem causar efeitos colaterais. Estes variam de pessoa para pessoa, e dependerão muito das doses do tratamento que é administrado.

### Efeitos colaterais da quimioterapia

A quimioterapia mata as células que se multiplicam rapidamente, como as células leucêmicas. Ela também causa danos às células normais que crescem rapidamente, incluindo as células dos cabelos e as células que formam os tecidos no interior da sua boca, intestino e medula óssea. Os efeitos colaterais da quimioterapia ocorrem como um resultado desses danos.

Os tipos de efeitos colaterais e sua gravidade variam de pessoa para pessoa, dependendo do tipo da quimioterapia utilizada e de como um indivíduo reage a ela. Não há dúvidas de que os efeitos colaterais possam ser bem desagradáveis às vezes, mas é bom lembrar que a maioria deles é passageira e reversível. É importante que você relate quaisquer efeitos colaterais que você esteja sentindo ao seu médico ou enfermeiro, porque muitos deles podem ser tratados com sucesso, reduzindo qualquer desconforto desnecessário para você.

#### EFEITOS NA MEDULA ÓSSEA

Como mencionamos anteriormente, a LLA impede que a medula óssea funcione normalmente e produza o número adequado de células sanguíneas vermelhas, células brancas normais e plaquetas. A quimioterapia também afeta a habilidade da medula óssea de produzir um número adequado de células sanguíneas. Como consequência, a sua contagem sanguínea (número de células vermelhas, células brancas e plaquetas que circulam em seu sangue) geralmente irá cair na primeira semana do tratamento. O tempo que demorará para sua medula óssea e as contagens sanguíneas se recuperarem depende principalmente do tipo da quimioterapia administrada.

#### PLAQUETAS

Sua contagem de plaquetas pode ser afetada pela sua doença e pela quimioterapia que você está recebendo, e você poderá se tornar trombocitopênico (redução no número de plaquetas circulando em seu sangue). Quando a sua contagem de plaquetas estiver muito baixa você pode ter hematomas ou sangrar mais facilmente. Durante este período é melhor evitar objetos cortantes em sua boca, como pedaços de ossos ou batatas chips, pois eles podem cortar a sua gengiva. Usar uma escova de dentes macia também ajuda a proteger sua gengiva. Em muitos casos a transfusão de plaquetas é utilizada para reduzir o risco de hemorragia, até que a contagem de plaquetas se recupere.

#### CÉLULAS VERMELHAS

Se a contagem de suas células vermelhas e níveis de hemoglobina caírem, você provavelmente se tornará anêmico. Quando você está anêmico, você se sente mais cansado e letárgico que o usual. Se o seu nível de hemoglobina estiver muito baixo, seu médico pode prescrever uma transfusão de sangue.

## CÉLULAS BRANCAS

O ponto onde a contagem de células brancas atinge o seu menor pico é chamado de nadir. Neste período você estará com maior risco de desenvolver uma infecção. Neste estágio, você também estará neutropênico, que significa que a sua contagem dos neutrófilos está baixa. Os neutrófilos são células brancas importantes, que nos ajudam a combater infecção. Enquanto a sua contagem de células brancas estiver baixa, você deve tomar importantes precauções para ajudar a prevenir a infecção. Estas incluem evitar ir a lugares cheios de gente, evitar contato com pessoas com infecções contagiosas (por exemplo gripes, resfriados, catapora) e comer apenas comidas preparadas e cozidas apropriadamente.

É importante que você entre imediatamente em contato com seu médico ou hospital (a qualquer hora do dia ou da noite) se você estiver se sentindo muito mal ou se você estiver sentindo algumas destas coisas:

- Temperatura de 38° C ou mais e/ou um episódio de tremeadeira
- Sangramento ou hematoma, por exemplo, sangue na urina, fezes ou escarro
- Sangramento da gengiva ou sangramento persistente do nariz
- Náusea ou vômito que te impedem de comer ou beber ou tomar sua medicação normal
- Diarreia, cólicas estomacais ou constipação
- Tosse ou falta de ar
- Presença de uma nova erupção na pele, vermelhidão ou coceira
- Dor de cabeça persistente
- Aparecimento de uma nova dor ou sensibilidade em algum lugar
- Se você se cortar ou se ferir
- Se você notar dor, inchaço, vermelhidão ou pus em qualquer lugar do seu corpo

Seu médico ou enfermeiro irão orientá-lo sobre como reduzir o risco de infecção, enquanto sua contagem de células brancas estiver baixa.

Às vezes seu médico pode resolver usar um medicamento como o G-CSF para ajudar na recuperação de sua contagem de neutrófilos. Este medicamento funciona estimulando a medula óssea a aumentar a produção dos neutrófilos. O G-CSF é administrado como uma injeção abaixo da pele (subcutânea).

## NÁUSEA E VÔMITO

Náusea e vômito são frequentemente associados com a quimioterapia e algumas formas de radioterapia. Hoje em dia, entretanto, graças a importantes melhorias das drogas anti-enjoo (antieméticas), náuseas e vômitos são geralmente muito bem controlados. Você tomará medicação anti- enjoo antes e por alguns dias depois do seu tratamento quimioterápico. Não se esqueça de contar ao seu médico ou enfermeiro se os medicamentos antieméticos não estiverem fazendo efeito para você e, se você ainda estiver se sentindo enjoado. Há muitos tipos diferentes de antieméticos que podem ser tentados. Um sedativo leve também pode ser administrado para te ajudar a não se sentir mal. Isto te ajudará a relaxar, mas poderá te deixar um pouco sonolento.

Algumas pessoas acham que fazer refeições menores, mas com maior frequência durante o dia, em vez de poucas refeições com maior quantidade de comida, ajuda a diminuir a náusea e o vômito. Muitos acham que comer comida fria é mais apetecível, por exemplo, gelatina ou cremes. Beber “Ginger Ale” ou água com gás, e comer torradas, pode também ajudar se você estiver se sentindo enjoado. Respirar bastante ar puro, evitar cheiros fortes ou enjoativos, e tomar a medicação anti-enjoo prescrita pelo seu médico, também deve ajudar.

#### ALTERAÇÕES NO PALADAR E OLFATO

Tanto a quimioterapia quanto a radioterapia podem causar alterações no seu paladar e olfato. Usualmente é temporário, mas em alguns casos pode durar vários meses. Durante este período, talvez você não consiga sentir o gosto das comidas e bebidas que você gosta e isso pode ser bem decepcionante, mas vai passar. Algumas pessoas acham que ajuda se você acrescentar um pouco mais de açúcar aos alimentos doces e sal aos alimentos salgados.

#### MUCOSITE

A mucosite, ou inflamação da mucosa da boca, garganta ou intestino, é um efeito colateral comum e desconfortável da quimioterapia e alguns tipos de radioterapia. Usualmente começa em uma semana após o término do tratamento, e desaparece assim que a sua contagem sanguínea se recuperar, usualmente duas semanas depois. Durante esse período, a sua boca e garganta podem ficar bem doloridas e inflamadas. Paracetamol solúvel e outros medicamentos tópicos (aqueles que podem ser aplicados sobre a área inflamada) podem ajudar. Se a dor ficar mais intensa, analgésicos mais fortes podem ser necessários.

É importante manter sua boca mais limpa possível enquanto você estiver em tratamento, a fim de evitar infecção. É particularmente importante que você cuide de sua higiene bucal regularmente, enquanto sua boca estiver dolorida. Sua enfermeira vai te orientar como cuidar da sua boca durante este período. Uma das coisas é usar uma escova de cerdas macias e uma pasta de dente suave. Evite usar enxaguantes bucais comerciais, daqueles que você pode comprar em supermercado. Eles geralmente são muito fortes ou podem conter álcool, que vai machucar a sua boca.

#### ALTERAÇÕES INTESTINAIS

A quimioterapia pode causar danos na mucosa da parede do seu intestino. Isso pode resultar em cólicas, gases, inchaço abdominal e diarreia. Não se esqueça de contar aos médicos ou aos enfermeiros, se você tiver algum desses sintomas. Se você desenvolver diarreia, uma amostra será necessária para verificar se a diarreia não é resultado de uma infecção. Depois disso, vão te receitar remédios para ajudar a interromper a diarreia e/ou qualquer outro desconforto que você esteja sentindo.

Também é importante comunicar o médico ou enfermeiro se você estiver com constipação ou se estiver sentindo qualquer desconforto ou sentir dor ao redor do seu ânus, quando você tenta evacuar. Talvez você precise tomar um laxante suave para ajudar a amolecer sua evacuação.



## PERDA DE CABELO

Para a maioria de nós, pensar em perder o cabelo é apavorante. Infelizmente, a perda de cabelo é um efeito colateral muito comum da quimioterapia e alguns tipos de radioterapia. Entretanto, isso é usualmente temporário apenas. O cabelo começa a cair nas duas primeiras semanas do tratamento e tende a voltar a crescer em três a seis meses depois. Nesse meio tempo, há várias coisas que você pode fazer para se sentir mais confortável.



Evitar o uso de calor ou produtos químicos, e usar somente uma escova de cabelo de cerdas macias e um shampoo suave podem ajudar a reduzir a coceira e sensibilidade do couro cabeludo, que podem ocorrer durante a perda de cabelo. Ao secar o cabelo, bata suavemente nele em vez de esfregar com a toalha. Algumas pessoas preferem cortar o cabelo bem curto quando percebem que a queda de cabelo está começando.

Você precisa evitar a exposição do couro cabeludo diretamente ao sol (use um chapéu), pois a quimioterapia (e radioterapia) torna sua pele ainda mais vulnerável aos efeitos nocivos do sol (ex: queimaduras e câncer de pele). Lembre-se que, sem o cabelo, você pode sentir mais frio na cabeça; portanto use um gorro principalmente se você estiver em um ambiente com ar condicionado, como em um hospital. As suas sobrancelhas, cílios e pelos das pernas e braços também podem cair.

Look Good... Feel Better é uma comunidade que oferece serviços gratuitos como programas onde você aprende a lidar com os efeitos colaterais relacionados à sua aparência devido aos tratamentos de câncer. Os especialistas em beleza que dirigem esses programas oferecem conselhos úteis e demonstrações de como lidar com a perda de cabelo, incluindo o uso de chapéus, perucas, lenços ou turbantes. Se você estiver na Nova Zelândia, pode obter mais informações pelo telefone 0800 865 432.

## FADIGA

A maioria das pessoas sente cansaço durante os dias ou semanas subsequentes à quimioterapia e radioterapia. Descansar bastante e fazer exercícios leves todos os dias, podem ajudá-lo a se sentir melhor durante esse período. Respirar ar puro e fazer um pouquinho de exercício é importante para o seu bem estar geral, e ajuda a reduzir o cansaço. É importante ouvir o seu corpo e descansar quando estiver cansado.

## FERTILIDADE

Alguns tipos de quimioterapia e radioterapia podem causar uma redução temporária ou permanente da sua fertilidade. É importante discutir com seu médico quaisquer dúvidas ou preocupações que você possa ter com relação à sua fertilidade futura, de preferência antes de começar o tratamento.

Nas mulheres, alguns tipos de quimioterapia e radioterapia podem causar danos em diferentes graus ao funcionamento dos ovários. Em alguns casos, isso leva a uma menopausa (mudança de vida). Nos homens, a produção do esperma pode ficar deficiente por um período, mas a produção de novos espermatozoides se normalizará novamente no futuro. Existem algumas opções para preservar sua fertilidade, se necessário, enquanto você estiver recebendo tratamento para a leucemia. Estas opções serão descritas abaixo.

### Protegendo sua fertilidade – Homens

O banco de esperma é um procedimento relativamente simples onde o homem doa sêmen, o qual é armazenado em uma temperatura muito baixa (criopreservada) a fim de ser utilizado para proporcionar uma gravidez no futuro. Você deve discutir com seu médico a possibilidade de armazenar esperma antes de iniciar qualquer tratamento que possa ter impacto na sua fertilidade. Em alguns casos, alguns homens não são indicados para o banco de esperma, quando eles são diagnosticados porque eles estão muito doentes, e portanto incapazes de produzir sêmen em quantidade ou qualidade suficiente.

Se for possível, o sêmen deve ser doado em mais de uma ocasião. É importante perceber que há muitos fatores que interferem na qualidade e quantidade do esperma coletado em uma doação de sêmen, e sua viabilidade após a coleta. Não há garantias de que você e sua parceira consigam engravidar e ter um bebê saudável no futuro. Você deve contar as suas preocupações ao seu médico, que é quem pode te aconselhar sobre as opções de fertilidade.

### Protegendo sua fertilidade – Mulheres

Há várias abordagens que podem ser utilizadas para proteger a fertilidade da mulher. Estas serão relatadas abaixo.

**Armazenamento de embriões** – consiste em coletar seus óvulos, usualmente após a administração de medicamentos para estimular seus ovários a produzirem um número adequado de óvulos, de modo que mais de um óvulo possa ser coletado. Este processo leva algum tempo. Uma vez coletados, os óvulos são fertilizados com o esperma do seu parceiro e armazenados para serem usados futuramente. Seus óvulos não fertilizados, também podem ser armazenados da mesma maneira.

**Armazenamento de tecido ovariano** – esta é uma abordagem relativamente nova a fim de proteger sua fertilidade, e ainda há pouca experiência com esta técnica na Nova Zelândia. Ela envolve a retirada e armazenamento em temperatura muito baixa (criopreservação) de um pouco de tecido ovariano. Espera-se que no futuro, os óvulos contidos nesse tecido ovariano possam ser maturados, fertilizados, e usados para se alcançar uma gravidez.

Até o presente, estes dois primeiros procedimentos têm tido pouco sucesso nos pacientes com câncer.

O uso de uma doadora de óvulos pode ser uma outra opção para você e seu parceiro. Estes óvulos podem ser fertilizados com o esperma do seu parceiro, e utilizados na tentativa de se conseguir uma gravidez no futuro.

É importante compreender que os métodos são ainda experimentais e, por vários motivos, conseguir uma gravidez e subsequentemente um bebê não é garantido pelo uso de nenhum deles. Alguns deles levam bastante tempo e são caros, enquanto outros podem simplesmente não ser aceitáveis para você ou seu parceiro. Além disso, devido à necessidade de se iniciar o tratamento sem demora, e aos problemas associados com a leucemia em si, geralmente não é possível coletar óvulos ou tecido ovariano antes do primeiro ciclo de quimioterapia.

### MENOPAUSA PRECOCE

Alguns tratamentos de câncer podem afetar o funcionamento normal dos ovários. Isto pode algumas vezes levar à infertilidade e à instalação de uma menopausa precoce e inesperada, mesmo em idade jovem. O início da menopausa nestas circunstâncias pode ser repentino e, com razão, muito estressante.

As mudanças hormonais podem levar a muitos dos sintomas clássicos da menopausa, incluindo alterações na menstruação, ondas de calor, transpiração, pele seca, ressecamento da vagina e coceiras, dor de cabeça e outras dores. Algumas mulheres sofrem uma diminuição do desejo sexual, ansiedade e até sintomas de depressão durante esse período. É importante que você discuta quaisquer mudanças com seu médico ou enfermeiro. Ele ou ela pode lhe aconselhar ou indicar a você um médico especialista (um ginecologista) ou uma clínica que possa lhe ajudar a diminuir os sintomas.

### IMAGEM CORPORAL, SEXUALIDADE E ATIVIDADE SEXUAL

É provável que o diagnóstico e tratamento da leucemia tenham algum impacto em como você se sente em relação a si mesmo, seja como homem, ou uma mulher, e como um "ser sexuado". Perda de cabelo, alterações na pele e fadiga podem impedir que você se sinta atraente.

Durante o tratamento, você pode perceber uma diminuição na libido, que é o desejo sexual do seu corpo, às vezes sem motivo algum. Pode levar algum tempo para as coisas voltarem ao "normal". É perfeitamente aceitável e seguro ter relações sexuais durante o tratamento ou logo após, mas há algumas precauções que você precisa tomar. Usualmente se recomenda que você ou sua parceira não fique grávida, pois alguns tratamentos administrados podem prejudicar o bebê em desenvolvimento. Desta forma, você necessita garantir que você ou seu parceiro use métodos contraceptivos adequados. Preservativos (com um gel espermicida) oferecem uma boa proteção contraceptiva, bem como proteção contra infecção e irritação. Os parceiros algumas vezes se preocupam que o sexo possa prejudicar o paciente. Isto é pouco provável, contanto que o parceiro não tenha nenhuma infecção, e a

relação sexual seja realizada com relativo cuidado. A sua contagem de plaquetas será outro fator a ser considerado. Finalmente, se você estiver com ressecamento vaginal, um lubrificante pode ser útil. Isto vai ajudar a prevenir irritação.

Se você tiver quaisquer perguntas ou preocupações com relação à atividade sexual e contracepção, não hesite em discutir essas com seu médico ou enfermeiro, ou peça um encaminhamento a um médico ou profissional de saúde especializado nesse assunto.

## **Efeitos colaterais dos esteroides**

Os efeitos colaterais dos corticosteroides dependem grandemente do período de tempo que eles são utilizados e a dose administrada.

Vamos listar os efeitos colaterais mais comuns, assim você fica ciente deles caso apareçam. Não incluímos aqueles muito raros, e, portanto extremamente improvável que eles afetem você.

Se você notar quaisquer efeitos que você ache que esteja associado ao medicamento, mas não foram listados aqui, discuta-o, por favor, com seu médico ou enfermeiro especialista.

### IRRITAÇÃO DA MUCOSA ESTOMACAL

Os esteróides podem diminuir a produção do muco que protege o estômago. Isso pode irritar a mucosa do estômago e talvez provocar ou agravar uma úlcera gástrica. Alguns comprimidos de esteróides são revestidos externamente para ajudar a reduzir irritações. Se os comprimidos não forem revestidos, devem ser ingeridos junto com as refeições ou um pouco de leite, a fim de ajudar a reduzir esse efeito colateral. Comunique seu médico se você tiver indigestão ou dores do estômago ou desconforto abdominal.

Talvez sejam prescritos para você remédios para reduzir a produção do ácido estomacal (antiácidos). Você não deve tomar medicamentos antiácidos que você já tinha em casa, sem antes discutir com seu especialista. Se você estiver tomando esteroides na forma de comprimidos "revestidos", estes não devem ser tomados ao mesmo tempo em que os antiácidos, pois estes podem dissolver o revestimento.

### ALTOS NÍVEIS DE AÇÚCAR NO SANGUE

Isto pode acontecer se você estiver tomando doses altas de esteroides ou estiver sob um tratamento a longo prazo. Enquanto você estiver se tratando com esteróides, os níveis de açúcar do seu sangue podem ser medidos através de exames de sangue.

As pessoas diabéticas devem tomar mais cuidado que o usual, com relação aos testes de nível de açúcar no sangue, e devem comunicar o médico caso haja algum problema em controlar o diabetes. Comunique seu médico se você estiver sentindo muita sede ou se estiver urinando mais do que o usual.

### RETENÇÃO DE LÍQUIDO

Você pode notar que seus tornozelos e/ou seus dedos começam a inchar, devido a um descontrole no equilíbrio do sal e da água. Algumas pessoas sentem seu ab-

dome inchado, mas este é um sintoma que geralmente aparece no tratamento a longo prazo.

#### AUMENTO DO APETITE

Talvez você sinta mais fome que o usual ao tomar esteroides, e isto pode fazer você querer comer mais que o normal.

#### AUMENTO DO RISCO DE INFECÇÃO E DEMORA NA CURA DOS FERIMENTOS

Isso acontece principalmente com tratamento com altas doses ou a longo prazo. Comunique seu médico se você notar sinais de infecção (inflamações, vermelhidão, dor ou febre) ou se os cortes demorarem mais tempo que o usual para cicatrizar. É importante manter uma boa higiene pessoal a fim de prevenir infecção.

#### MUDANÇAS DE COMPORTAMENTO

Você poderá notar mudanças de humor, dificuldade para dormir e talvez ansiedade ou irritabilidade. Estes efeitos geralmente acontecem com altas doses ou tratamento a longo prazo, e vão cessar quando a terapia com esteroide terminar. Comunique seu médico sobre qualquer mudança comportamental que estiver preocupando você. Dificuldade de dormir pode ser auxiliada, tomando os esteroides logo de manhã, mas discuta isso com seu médico primeiro.

## DECIDINDO OS TRATAMENTOS



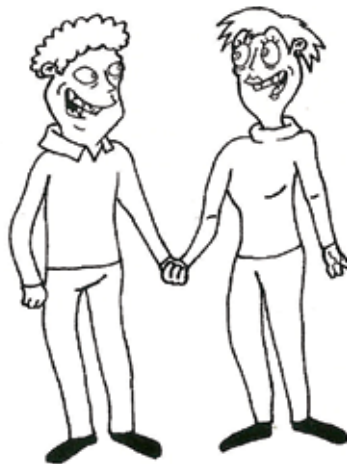
Muitas pessoas se sentem sobrecarregadas ao serem diagnosticadas com leucemia. Além disso, esperar os resultados dos exames e então ter que decidir sobre os procedimentos com o tratamento recomendado pode ser bem estressante. Algumas pessoas não sentem que tenham informações suficientes para tomar tais decisões, enquanto outras se sentem sobrecarregadas pela quantidade de informações que estão sendo passadas. É importante que você sinta que tem informação suficiente sobre a sua doença, e todas as opções de tratamento disponíveis, a fim de que possa decidir qual tratamento ter.

Antes da consulta com seu médico, faça uma lista de perguntas que você deseja saber. É útil ter um caderno ou qualquer

papel e uma caneta à mão, pois geralmente muitas perguntas surgem nas primeiras horas da manhã.

Às vezes é difícil se lembrar de tudo que o médico disse. Ajuda bastante levar um membro da família ou um amigo com você, para que ele possa anotar as respostas às suas perguntas, lembrá-lo de tirar mais dúvidas, ser simplesmente um par de ouvidos extra ou estar lá somente para te dar apoio.

O médico que irá tratá-lo (hematologista) passará um tempo discutindo com você e sua família o que ele acha ser a melhor opção para você. Sinta-se à vontade para perguntar quantas questões você tiver, em qualquer fase do tratamento. Você estará envolvido em tomar decisões importantes com relação ao seu bem estar. Você deve sentir que tem informação suficiente para fazer isso, e que as decisões tomadas são para o seu melhor interesse. Lembre-se, você pode sempre pedir uma segunda opinião se achar necessário. Entretanto, é importante não adiar o tratamento para a LLA, pois esta doença progride rapidamente sem tratamento e pode se tornar rapidamente ameaçadora da sua vida.



## Consentimento informado

Dar um consentimento informado significa que você entende e aceita os riscos e benefícios dos procedimentos propostos ou do tratamento. Significa que você está satisfeito em ter tido informação adequada para tomar tal decisão.

Seu consentimento informado também é solicitado se você desejar participar de um estudo clínico, ou se informação estiver sendo coletada sobre você ou algum aspecto do seu cuidado (coleta de dados).

Se você tiver quaisquer dúvidas ou perguntas com relação ao procedimento ou tratamento proposto, por favor não hesite em conversar com seu médico ou enfermeiro novamente.

## INFORMAÇÕES E APOIO

As pessoas lidam com o diagnóstico de leucemia de diversas formas, e não há uma reação certa ou errada, ou padrão. Para algumas pessoas, o diagnóstico pode desencadear várias respostas emocionais, variando desde a negação, até sentir-se devastada. Não é incomum que você sinta raiva, falta de esperança ou sinta-se confuso. Naturalmente, as pessoas se preocupam com suas próprias vidas ou com aquela de um ente querido.

Vale a pena lembrar que obter informação pode com frequência afastar o medo do desconhecido. É melhor para os pacientes e suas famílias conversarem diretamente com o seu médico, com relação a quaisquer perguntas que possam ter sobre a sua doença ou tratamento. Também pode ser útil conversar com outros profissionais de saúde, incluindo assistentes sociais ou enfermeiros, que tenham sido treinados especificamente para cuidar de pessoas com doenças hematológicas. Algumas pessoas acham válido conversar com outros pacientes e familiares que entendam a complexidade dos sentimentos, e os tipos de situações que podem surgir para as pessoas que convivem com uma doença desta natureza.

Se você tem um problema psicológico ou psiquiátrico, por favor, informe seu médico, e não hesite em pedir apoio adicional a um profissional de saúde mental.

Muitas pessoas se preocupam com o impacto social e financeiro que o diagnóstico e tratamento exercem sobre seus familiares. A rotina normal da família é normalmente afetada, e outros membros da família podem repentinamente ter que assumir papéis que não estão acostumados, por exemplo, cozinhar, limpar a casa, ir ao banco e tomar conta das crianças.

### Conversando com as crianças

A quantidade de informações que você passará para as crianças dependerá, obviamente, da idade delas. As crianças mais novas devem compreender que não é culpa delas. Elas também precisam saber que você talvez tenha que ir para o hospital. Crianças um pouco mais velhas podem, provavelmente, compreender muito mais uma simples explicação do que está errado. Os adolescentes podem obviamente entender muito mais. Todas as crianças precisam saber o que acontecerá com elas, enquanto você estiver no hospital, quem tomará conta delas e de que forma sua rotina diária será afetada.

Às vezes as crianças se rebelam, ou se fecham. Preste atenção nelas ou tenha alguém para fazer isso por você e peça ajuda se você precisar, por exemplo, de um conselheiro da escola ou de um assistente social do hospital.

### Serviços de intérprete

O Código de Deficiência e Saúde da Nova Zelândia diz que qualquer pessoa tem direito a um intérprete presente durante a consulta médica, se for necessário. Sua família ou amigos podem te ajudar se você não fala o mesmo idioma que o médico, mas você também pode pedir que o médico providencie um intérprete, caso a presença de um membro da família não seja possível, ou você não se sinta confortável com isso.



## ENDEREÇOS ÚTEIS NA INTERNET

O valor da internet é amplamente reconhecido, entretanto, nem toda informação disponível pode ser correta e atualizada. Por este motivo, nós selecionamos alguns sites principais que as pessoas com leucemia podem achar úteis.

Com exceção do nosso próprio website, a Fundação de Leucemia & Sangue não mantém estes sites listados. Nós apenas sugerimos sites que acreditamos oferecer informações fidedignas e responsáveis, mas não podemos garantir que as informações contidas neles sejam corretas, atualizadas ou baseadas em evidências médicas.

### **Fundação de Leucemia & Sangue da Nova Zelândia**

[www.leukaemia.org.nz](http://www.leukaemia.org.nz)

### **Sociedade de Câncer da Nova Zelândia**

[www.cancernz.org.nz](http://www.cancernz.org.nz)

### **Fundação de Leucemia da Austrália**

[www.leukaemia.com](http://www.leukaemia.com)

### **Sociedade Americana de Câncer**

[www.cancer.org](http://www.cancer.org)

### **Cancerbackup (site Britânico de informação sobre o câncer)**

[www.cancerbackup.org.uk](http://www.cancerbackup.org.uk)

### **Sociedade de Leucemia & Linfoma da América**

[www.leukemia-lymphoma.org](http://www.leukemia-lymphoma.org)

### **Fundo de Pesquisas de Leucemia (Reino Unido)**

[www.lrf.org.uk](http://www.lrf.org.uk)

### **Instituto Nacional do Câncer (Estados Unidos)**

[www.cancer.gov/cancerinfo](http://www.cancer.gov/cancerinfo)

## GLOSSÁRIO DE TERMOS

### **Alopecia**

Perda do cabelo. Este é um efeito colateral de alguns tipos de quimioterapia e radioterapia. Usualmente é temporária.

### **Anemia**

Redução do nível da hemoglobina no sangue. A hemoglobina normalmente transporta o oxigênio para todos os tecidos do corpo. A anemia provoca cansaço, palidez e, algumas vezes, falta de ar.

### **Anemia aplástica**

Disfunção da medula óssea, caracterizada pela insuficiência no crescimento e desenvolvimento normais das células tronco do sangue.

### **Anticorpos**

Substâncias normalmente produzidas no sangue pelas células brancas chamadas linfócitos-B ou células-B. Os anticorpos procuram os antígenos ou qualquer outra substância estranha ou anormal, como bactérias, vírus e algumas células cancerígenas, e promovem sua destruição.

### **Antieméticos**

São medicamentos que evitam ou reduzem a sensação de náusea e vômito (emese).

### **Antígenos**

Uma substância usualmente encontrada na superfície de um corpo estranho, tais como vírus e bactérias, que estimula as células do nosso sistema imunológico a reagir contra as mesmas, através da produção de anticorpos.

### **Baço**

Órgão do corpo que acumula linfócitos, age como um reservatório de células vermelhas para emergências, e destrói as células vermelhas, as células brancas, e as plaquetas do sangue, quando estas estão no final de suas vidas. O baço se localiza no lado superior esquerdo do abdome. Quando ocorrem doenças do sangue ou da medula óssea, ele geralmente fica aumentado.

### **Blastos leucêmicos**

Células blásticas anormais que se multiplicam de modo não controlado, se amontoando na medula óssea e impedindo-a de produzir células sanguíneas normais. Estas células anormais caem na circulação sanguínea e podem se acumular em outro órgão.

### **Câncer**

Doença caracterizada pela produção descontrolada e acúmulo das células; é geralmente chamado de doença maligna ou neoplasma. As células cancerígenas crescem e se multiplicam, eventualmente produzindo uma massa de células cancerosas, conhecida como um tumor.

**Cânula**

Tubo plástico que pode ser inserido dentro de uma veia, para permitir que fluidos entrem na corrente sanguínea.

**Cateter venoso central (CVC)**

Tubo passado dentro das veias maiores dos braços, pescoço, tórax ou virilha para alcançar a circulação sanguínea central. Pode ser usado para retirar amostras de sangue, injetar fluidos, sangue, quimioterapia e outros medicamentos, sem a necessidade da introdução repetidamente de agulhas em você.

**Células blásticas**

Células sanguíneas imaturas, geralmente encontradas na medula óssea.

**Células brancas**

Células especializadas do sistema imune que protegem o corpo contra infecção. Há cinco tipos principais de células brancas sanguíneas: neutrófilos, eosinófilos, basófilos, monócitos e linfócitos.

**Células Tronco**

São células sanguíneas primitivas que podem dar origem a mais do que um tipo de células. Há muitos tipos diferentes de células tronco no corpo. Células tronco da medula óssea (sangue) têm a capacidade de crescer e produzir todos os diferentes tipos de células sanguíneas, incluindo células vermelhas, células brancas e plaquetas.

**Contagem sanguínea**

Exame sanguíneo de rotina, que conta o número e o tipo de células circulantes no sangue.

**Cura**

Isso significa que não há evidência da doença e nenhum sinal do reaparecimento da doença, mesmo vários anos mais tarde.

**Doença estável**

Quando a doença está estável, não há nem melhora nem piora do estado com o tratamento.

**Doença localizada**

Doença que é confinada a uma pequena área ou áreas

**Doenças mielodisplásicas**

Também conhecidas como síndromes mielodisplásicas (MDS). Estes são um grupo de doenças sanguíneas que afetam a produção da célula sanguínea normal na medula óssea.

**Doença resistente ou refratária**

Significa que a doença não está respondendo ao tratamento.

**Ecocardiograma**

É um ultrassom especial que escaneia o coração.

**Eletrocardiograma (ECG)**

Mapeamento elétrico do coração.

**Esplenomegalia**

Aumento do tamanho do baço.

**Exames citogenéticos**

São o estudo da estrutura dos cromossomos. Exames citogenéticos são realizados com amostras de sangue e de medula óssea, para detectar anormalidades cromossômicas associadas com a doença. Essa informação ajuda no diagnóstico e escolha do tratamento mais adequado.

**Fatores de crescimento**

Uma família complexa de proteínas produzida pelo organismo para controlar a produção e maturação das células sanguíneas pela medula óssea. Algumas são atualmente disponíveis como medicamentos, como resultado da engenharia genética e podem ser utilizadas para a produção celular sanguínea normal, após a quimioterapia ou transplante de medula óssea ou de células periféricas. Por exemplo, o G-CSF (Fator estimulador de colônia de granulócitos).

**Hematologista**

Médico que se especializa no diagnóstico e tratamento das doenças do sangue, medula óssea e sistema imune.

**Hemoglobinúria paroxística noturna**

Doença rara caracterizada por um aumento da quebra das células vermelhas. Isto tende a acontecer durante a noite, resultando no aparecimento de urina escura, geralmente pela manhã.

**Hemopoiese (também chamado hematopoiese)**

Formação das células sanguíneas.

**Imunocomprometido**

Quando a função do sistema imune está reduzida.

**Imunofenotipagem**

Teste laboratorial especializado, usado para detectar marcadores na superfície das células. Estes marcadores identificam a origem da célula.

**Imunossupressão**

Uso de drogas para reduzir a função do sistema imune.

**Inversão**

Quando partes de um cromossomo viram de cabeça para baixo, ou quando duas partes de um cromossomo invertem suas posições.

**Leucemia**

Câncer do sangue e medula óssea, caracterizado por ampla e descontrolada produção de grande número de células anormais e/ou células sanguíneas imaturas. Estas células abarrotam a medula óssea e disseminam na corrente sanguínea.

**Linfócitos**

Células brancas especializadas, envolvidas na defesa do organismo contra doença e infecção. Há dois tipos de linfócitos: Linfócitos-B e linfócitos-T. Eles são também chamados de células-B e células-T.

**Linfócitos-B**

Um tipo de célula branca normalmente envolvida na produção de anticorpos para combater infecção.

**Linfócito-T**

Um tipo de célula branca envolvido no controle das reações imunes.

**Linfoide**

Termo usado para descrever uma trajetória de maturação das células sanguíneas na medula óssea. Células brancas do sangue (linfócitos-B e linfócitos-T) são derivadas da célula tronco da linhagem linfoide.

**Linfonodos ou gânglios**

Estruturas encontradas em todo o corpo, por exemplo, no pescoço, virilha, axila, tórax e abdome, que contêm linfócitos maduros e imaturos. Há milhões de pequenos gânglios linfáticos em todos os órgãos do corpo.

**Malignidade**

Termo aplicado aos tumores caracterizados por um crescimento descontrolado e divisão das células (Veja câncer).

**Medula Óssea**

Tecido encontrado no centro de muitos ossos chatos ou ossos longos do nosso corpo. A medula óssea contém células tronco, das quais se originam todas as células sanguíneas.

**Mielofibrose**

Doença na qual a medula óssea é substituída por tecido fibroso e é incapaz de produzir números adequados de células sanguíneas.

**Mieloide**

Termo usado para descrever um caminho de maturação das células sanguíneas na medula óssea. Células sanguíneas vermelhas, células sanguíneas brancas (neutrófilos, eosinófilos, basófilos e monócitos) e plaquetas são derivadas das células tronco da linhagem mioelide.

**Mucosite**

Inflamação da membrana da boca, garganta ou intestino.

**Neutrófilos**

Os neutrófilos são o tipo mais comum de células brancas sanguíneas. Eles são necessários para compor um efetivo combate contra infecção.

**Neutropenia**

Redução no número de neutrófilos circulantes, um importante tipo de célula branca sanguínea. A neutropenia está associada com um risco aumentado de infecção.

**Oncologista**

Termo geral usado para um médico especialista que trata o câncer de diferentes maneiras, por exemplo, oncologista clínico, oncologista que trata a doença com radiação e cirurgião oncologista.

**Patologista**

Médico especializado em diagnóstico laboratorial da doença e de como ela está afetando os órgãos do corpo.

**PICC (cateter periférico de inserção central)**

Cateter venoso central inserido periféricamente (veja cateter venoso central). É inserido na região central do antebraço. PICCs são às vezes usados por pessoas que estão fazendo quimioterapia.

**Prognóstico**

Uma estimativa do curso provável de uma doença.

**Progressão da doença**

Isto significa que a doença está piorando, apesar do tratamento.

**Quimioterapia**

Tratamento com o uso de medicamentos anti-âncer. Medicamentos únicos ou combinados podem ser usados para matar e prevenir o crescimento das células cancerosas. Embora o alvo seja as células cancerígenas, a quimioterapia também pode afetar as células que se dividem rapidamente, e portanto, causar alguns efeitos colaterais típicos, incluindo queda do cabelo, náusea e vômito, e mucosites. Os efeitos colaterais da quimioterapia usualmente são temporários e reversíveis.

**Radioterapia (terapia de radiação)**

Uso de raios-x de alta energia para matar as células cancerígenas e para reduzir tumores.

**Recidiva**

Retorno da doença original.

**Remissão completa**

Acontece quando o tratamento anti-câncer foi bem sucedido e a doença foi tão destruída que não é mais possível detectá-la usando a tecnologia atual. Nas pessoas com leucemia, isso significa que a proporção de células blásticas na medula foi reduzida para menos que 5%. Não há células blásticas presentes no sangue circulante e a contagem sanguínea voltou ao normal.

**Remissão parcial**

Quando o tumor regride para menos da metade do seu tamanho original, após o tratamento. Nas pessoas com leucemia, isto significa que a proporção das células blásticas na medula foi reduzida, após tratamento, mas não necessariamente inferior a 5%. Ainda há algumas células leucêmicas presentes.

**Sistema Imune**

O sistema de defesa do organismo contra infecção e doença.

**Terapia padrão**

A terapia mais eficaz e segura utilizada no momento.

**Translocação**

Quando um cromossomo ou parte de um cromossomo migra para outro cromossomo.

**Transplante de células tronco (hematopoiético ou transplante de células tronco sanguíneas)**

Nome geral dado aos transplantes de células tronco da medula óssea e das células sanguíneas da circulação periférica. Estes transplantes são utilizados para que o organismo suporte o uso de altas doses de quimioterapia e/ou radioterapia no tratamento de uma grande variedade de cânceres, incluindo leucemia, linfoma, mieloma e outras doenças.

**Tomografia axial computadorizada (CT)**

É um raio-x especializado ou técnica de imagem que produz uma série de imagens tridimensionais (3D) detalhadas de seções transversais do corpo.

**Tumor**

Massa anormal de células que pode ser não-maligna (benigna) ou maligna (cancerosa).

**Ultrassom**

Imagens dos órgãos internos do corpo, resultantes da interpretação de ondas sonoras refletidas.



## Leukaemia & Blood Foundation

### Favor envie- me uma cópia dos seguintes livretos de informação ao paciente:

- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Understanding Leukaemia       | <input type="checkbox"/> Acute Lymphoblastic Leukaemia |
| <input type="checkbox"/> Chronic Lymphocytic Leukaemia | <input type="checkbox"/> Non Hodgkin's Lymphoma        |
| <input type="checkbox"/> Hodgkin's Disease             | <input type="checkbox"/> Acute Myeloide Leukaemia      |
| <input type="checkbox"/> Chronic Myeloid Leukaemia     | <input type="checkbox"/> Multiple Myeloma              |
| <input type="checkbox"/> Myelodysplastic Syndromes     | <input type="checkbox"/> Dictionary of Terms           |

### Ou Informação sobre:

- The Leukaemia & Blood Foundation's support services
- How to make a bequest to the Leukaemia & Blood Foundation
- How to become a volunteer
- I would like to receive copies of the newsletter, Lifeblood

Nome: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Código Postal: \_\_\_\_\_ Fone: \_\_\_\_\_

E-mail: \_\_\_\_\_

Enviar para: The Leukaemia & Blood Foundation of New Zealand,  
PO Box 99-182 Newmarket, Auckland. Email [ibf@leukaemia.org.nz](mailto:ibf@leukaemia.org.nz)  
Phone 638 3556 in Auckland or toll free on 0800-15-10-15.

A fundação Leucemia & Sangue registrará seus dados para facilitar serviços e manter você informado sobre leucemia e doenças relacionadas ao sangue. Nós damos valor à nossa privacidade e tornamos todas as medidas necessárias para protegê-la. Você pode acessar, mudar ou deletar esta informação nos contatando em [ibf@leukaemia.org.nz](mailto:ibf@leukaemia.org.nz)







## Detalhes de Contato de Centro de Hematologia na NZ

<b>Centro</b>	<b>Endereço</b>	<b>Fone</b>
Whangarei Hospital	Hospital Road Whangarei	(09) 430 4100
North Shore Hospital	Shakespeare Road Takapuna	(09)486 1491
Auckland Hospital	Park Road Grafton	(09) 379 7440
Starship Hospital	Park Road Grafton	(09) 379 7440
Middlemore Hospital	Hospital Road Otahuhu	(09) 276 0000
Waikato Hospital	Pembroke Street Hamilton	(07) 839 8899
Thames Hospital	Mackay Street Thames	(07) 8686550
Tauranga Hospital	Cameron Road Tauranga	(07) 579 8000
Hastings Hospital	Omahu Road Hastings	(06) 8788109
Rotorua Hospital	Pukeroa Street Rotorua	(07) 348 1199
Whakatane Hospital	Stewart Street Whakatane	(07) 306 0999
Palmerston North Hospital	Ruahine Street Palmerston North	(06)356 9169
Wellington Hospital	Riddiford Street Newtown	(04) 385 5999
Christchurch Hospital	Riccarton Avenue C Christchurch	(03) 364 0640
Dunedin Hospital	201 Great King Street Dunedin	(03) 474 0999
Invercargill Hospital	Kew Road Invercargill	03) 218 1949

Detalhes de Contato

Patrocínio:  
**Cantor Thiaguinho**



**Leukaemia &  
Blood Foundation**  
*Vision to Cure - Mission to Care*

**Telephone** (09) 638 3556

**Fax** (09) 638 3557

**Email** [ibf@leukaemia.org.nz](mailto:ibf@leukaemia.org.nz)

6 Claude Rd. Epsom  
PO Box 99-182, Newmarket  
Auckland, New Zealand

**[www.leukaemia.org.nz](http://www.leukaemia.org.nz)**

