

Tenho indicação para o transplante E agora?

Orientações sobre o período antes da internação para o transplante de medula óssea

Esta publicação tem o objetivo de oferecer informações atualizadas sobre o transplante de medula óssea. Nela você encontra dados importantes para o seu planejamento, antes da internação. Mas lembre-se, em casos de dúvidas, consulte sempre seu médico. Ele é o profissional mais capacitado para explicar tudo o que for preciso a respeito do seu tratamento.

Para saber mais sobre a internação e o período posterior ao transplante, veja na internet:

- www.ameo.org.br/capacitarparacurar

Índice

O que é transplante?, 5

Tipos de transplante, 9

Tipos de doação, 12

Exames pré-transplante, 17

Tipos de cateter, 25

Lavagem das mãos, 27

Lista de planejamento, 30

Direitos do paciente, 38

Doação de sangue e plaquetas, 42

Glossário 47

– Sou o dr.
Lucas, médico
hematologista.

– Meu nome é Laura. Vou me
preparar para o transplante. Você
vai acompanhar tudo o que vai
acontecer, desde o começo.





– Olá, meu nome é Lucas.
Hoje vamos conversar
sobre a importância do
planejamento da sua
internação para o transplante
de medula óssea.

– Olá, doutor Lucas, eu sou a
Laura. Preciso dizer que estou com
medo do transplante. Não consigo
entender muito bem o que vai
acontecer comigo.

– Calma, Laura! É normal sentir
medo diante de situações que não
conhecemos. Mas com a orientação
correta você vai se sentir mais
segura e confiante.

– Pelo que vamos começar, doutor?
O que eu tenho que levar para o
hospital? Quantos dias vou ficar
internada? Meu cabelo vai cair?



– Vamos lá! Vamos começar do começo!

O transplante de medula óssea (TMO) também é conhecido como transplante de células-tronco hematopoiéticas.

– Puxa, que nome difícil!



– A medula óssea fica dentro dos ossos e, popularmente, é chamada de “tutano”, como aquele de boi, mesmo... Dentro da medula óssea encontramos as células-tronco hematopoiéticas, que são responsáveis pela produção de todas as células do sangue.

– Doutor, pode explicar de outro jeito?

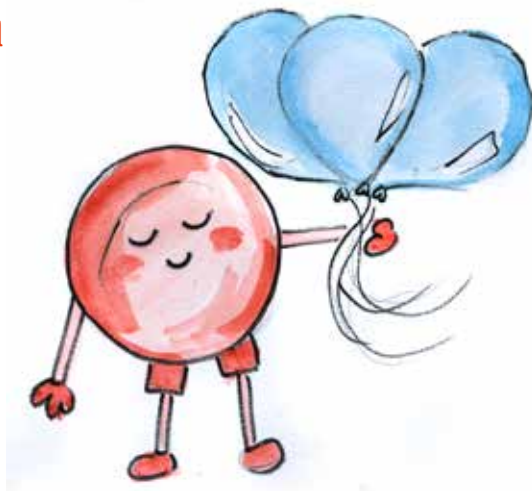
– Ok, vou tentar explicar de outra forma. Vamos imaginar que a medula óssea é uma fábrica e as células-tronco são os funcionários desta fábrica.

Esses funcionários têm a responsabilidade de produzir três componentes muito importantes para nossa sobrevivência.



– Mas o que esses funcionários produzem, afinal de contas?

– Eles produzem um componente que transporta oxigênio dos pulmões para todas as partes do corpo, são os chamados glóbulos vermelhos ou hemácias.





– Outro componente produzido nesta fábrica são os glóbulos brancos ou leucócitos. São como soldados que atuam em nossa defesa, atacando e destruindo os micro-organismos que podem nos prejudicar.

– E, finalmente, temos as plaquetas.

– **Plaquetas? O que são e o que elas fazem?**

– As plaquetas são pedacinhos bem pequenos de células que grudam nos lugares em que a veia tem qualquer buraquinho. A principal função delas é agir como uma cola, um curativo, para interromper o sangramento.



– **Cola mesmo? Como assim?**

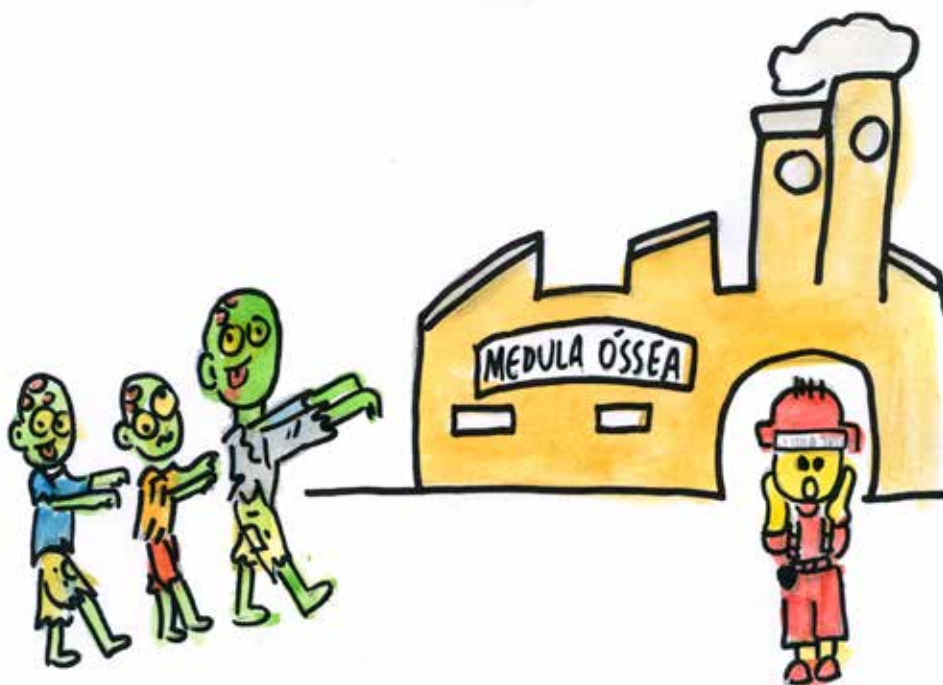
– Imagine se você cortasse o dedo e ele começasse a sangrar muito. As plaquetas imediatamente entram em ação, formando uma proteção e assim o ferimento para de sangrar.

– **Doutor, por que esses funcionários nunca param de trabalhar? Se as células-tronco já produziram os componentes necessários para nossa sobrevivência, por que é preciso que elas continuem a trabalhar?**

– Os componentes produzidos pelas células-tronco têm um tempo de vida curto. Os glóbulos vermelhos vivem, em média, 120 dias e as plaquetas apenas sete. Percebeu a importância dessa fábrica? Ela funciona 24 horas por dia. Não fecha nunca.

– Nossa, os produtos desta fábrica chamada medula óssea são muito importantes mesmo!

– Em algumas doenças como a leucemia, a fábrica é ocupada por invasores (as células da leucemia) que não deixam os funcionários trabalharem. A quimioterapia é uma arma poderosa para destruir as células doentes.





– A quimioterapia usada no transplante é tão forte que também destrói os funcionários e para repor os trabalhadores da fábrica, precisamos da medula com os funcionários de um doador saudável e compatível.

O transplante faz o seguinte: ele transfere os funcionários da fábrica que está funcionando (doador) para a fábrica de alguém que precisa de novos funcionários (receptor).

Atualmente são realizados dois tipos de transplantes:

No transplante autólogo são usadas as células-tronco do próprio paciente.



– No transplante alogênico são usadas as células-tronco de um doador compatível, que pode ser da família (aparentado) ou até mesmo alguém que se cadastrou para ser doador e você nem conhece (não aparentado).



– Ouvi uma paciente dizendo que fez transplante haplo. Será que ela confundiu o nome?

– Não confundiu, não, Laura! Ela fez um transplante chamado haploidêntico, um tipo de transplante alogênico aparentado, em que o doador é só parcialmente compatível.

– É um doador da sua família que herdou metade da sua carga genética, pode ser irmão, pai, mãe, filho, filha.

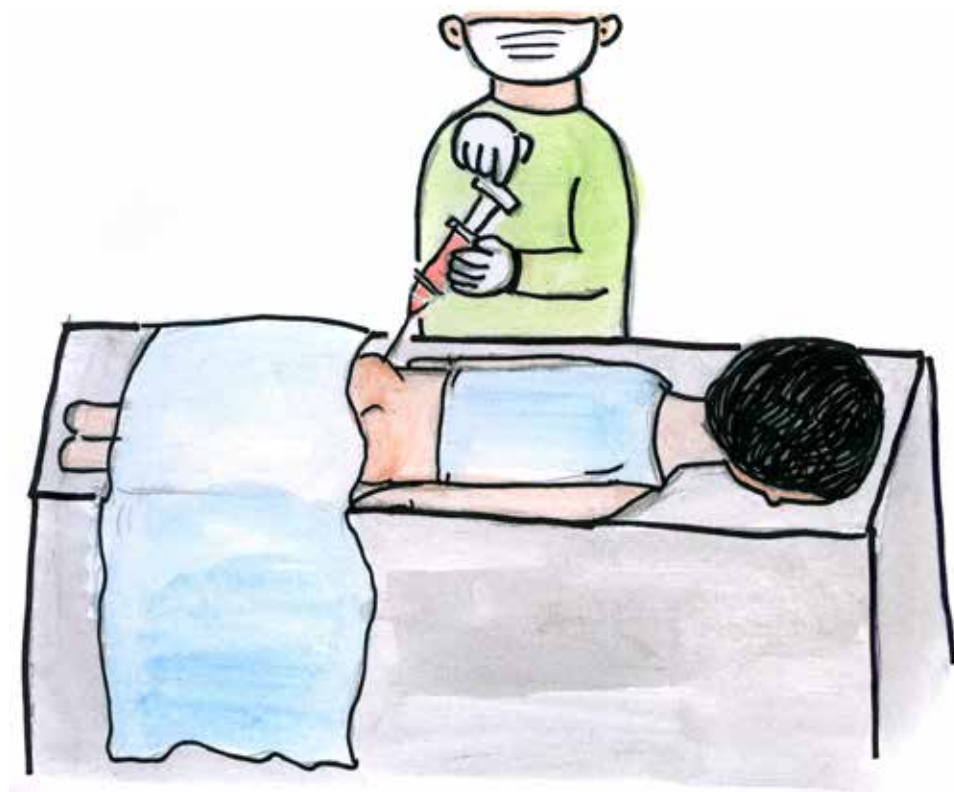


– Nossa, doutor, mas esses nomes são muito complicados! Eu posso escolher qual tipo de transplante quero fazer?

– A escolha pelo tipo de transplante é feita junto com o médico e está baseada no tipo de doença que você tem, na sua idade e na disponibilidade de um doador compatível.

– Doutor, fiquei com uma dúvida. Como esses funcionários saem da fábrica do doador?

– De três maneiras, Laura: podemos retirar esses funcionários diretamente da fábrica, a medula óssea. O doador é internado no hospital e encaminhado para o centro cirúrgico. Ele recebe uma anestesia e as células-tronco (funcionários) são retiradas com agulha e seringa do osso do quadril, sem que seja feito nenhum corte.



– Ai, doutor, isso dói?

– Preciso falar a verdade, dói, por isso precisa de anestesia. Mas isso não causa nenhum problema para a saúde do doador, que recebe alta no dia seguinte.



– Também podemos fazer a coleta das células-tronco por aférese.

– Hã? O que é isso?

– O termo aférese significa separação. O doador toma um remédio chamado Filgrastima. Você já pode ter tomado esse remédio para aumentar a produção de glóbulos brancos depois de tratamentos de quimioterapia, não é?

Essa medicação faz com que aumente muito o número de funcionários e que eles saiam da fábrica e circulem pelas veias do corpo. Não há necessidade de internação.

– A enfermeira pega uma veia do braço, o sangue passa por uma máquina, capaz de separar as células-tronco que você precisa para o transplante e devolver as demais ao doador.



– Ah! Por isso o nome aférese!

– Isso mesmo. Ainda tem uma terceira possibilidade.

A gente também pode conseguir as células-tronco do sangue do cordão umbilical. Depois do nascimento de um bebê, o sangue que fica na placenta e no cordão umbilical (cerca de 70 – 100 ml) é levado ao laboratório e as células-tronco são congeladas e podem ficar assim por vários anos nos bancos públicos de sangue de cordão umbilical.

– Agora que já sabemos bastante sobre medula óssea, células-tronco e componentes do sangue, precisamos saber o que é preciso fazer antes da internação.

Vamos imaginar que você quisesse participar da Corrida de São Silvestre. Seria possível chegar no dia da competição e já sair correndo?

– Acho que não doutor. Só de atravessar a rua correndo já sinto falta de ar!



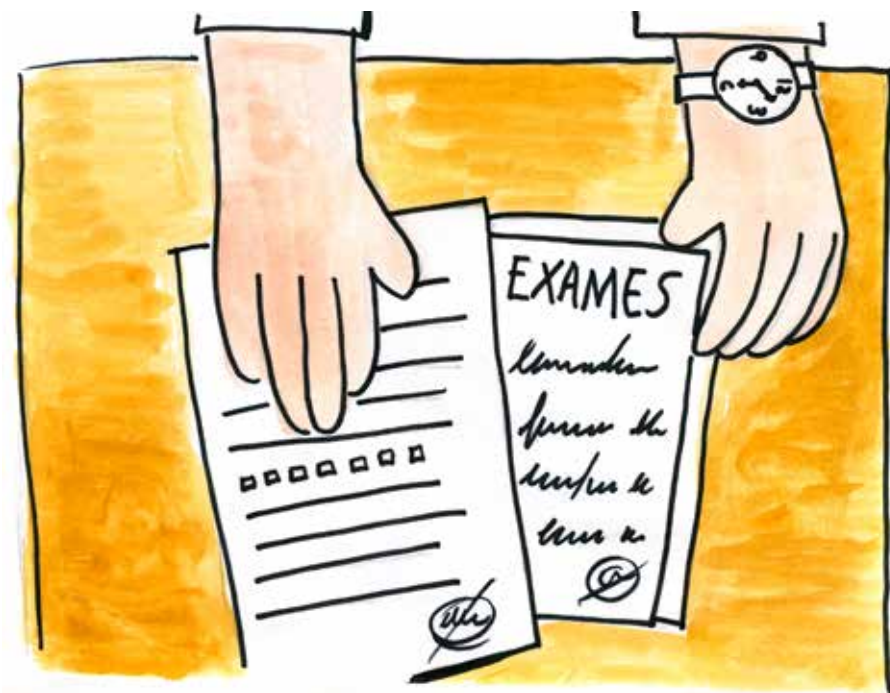
– Muito bem! Quando uma pessoa quer participar de uma corrida, ela precisa se preparar com antecedência. No transplante é igual!

– Mas, como eu posso me preparar?

– Você não está sozinha! Vai ter uma equipe de profissionais para te ajudar nesse preparo, além da sua família e dos amigos.



– Você vai ser avaliada por um médico, que vai pedir muitos exames. Um dos objetivos da avaliação médica é verificar se suas condições de saúde são adequadas para o transplante, ou seja, se o seu organismo consegue tolerar os efeitos colaterais dos remédios, já que você vai receber altas doses de quimioterapia e, em alguns casos, de radioterapia.



– Quais são os exames que eu vou ter que fazer, doutor?

– Os exames mais solicitados são:

- Exames de sangue que avaliam como estão funcionando seus rins (ureia e creatinina), seu fígado (TGO, TGP), seus hormônios (tireoide, ovários e outros). Exames de sangue que dizem ao médico que tipos de vírus você teve quando era criança, porque eles podem voltar depois do tratamento, como a catapora;
- Exames que avaliam como está o seu coração (eletrocardiograma e ecocardiograma);
- Exames que avaliam como estão seus pulmões (raio X do tórax, espirometria ou prova de função pulmonar).

– Alguns exames são mais específicos e dependem muito do tipo de doença de cada pessoa:

- Exames que avaliam a medula óssea (mielograma etc.);
- Exames que auxiliam o diagnóstico e a classificação das células do câncer (imunofenotipagem, cariótipo);
- Exame que avalia o líquido que tem em volta do nosso cérebro (exame do líquido);
- Exames que permitem imagens detalhadas dos ossos, órgãos e outras estruturas internas do corpo (tomografia, ultrassonografia).

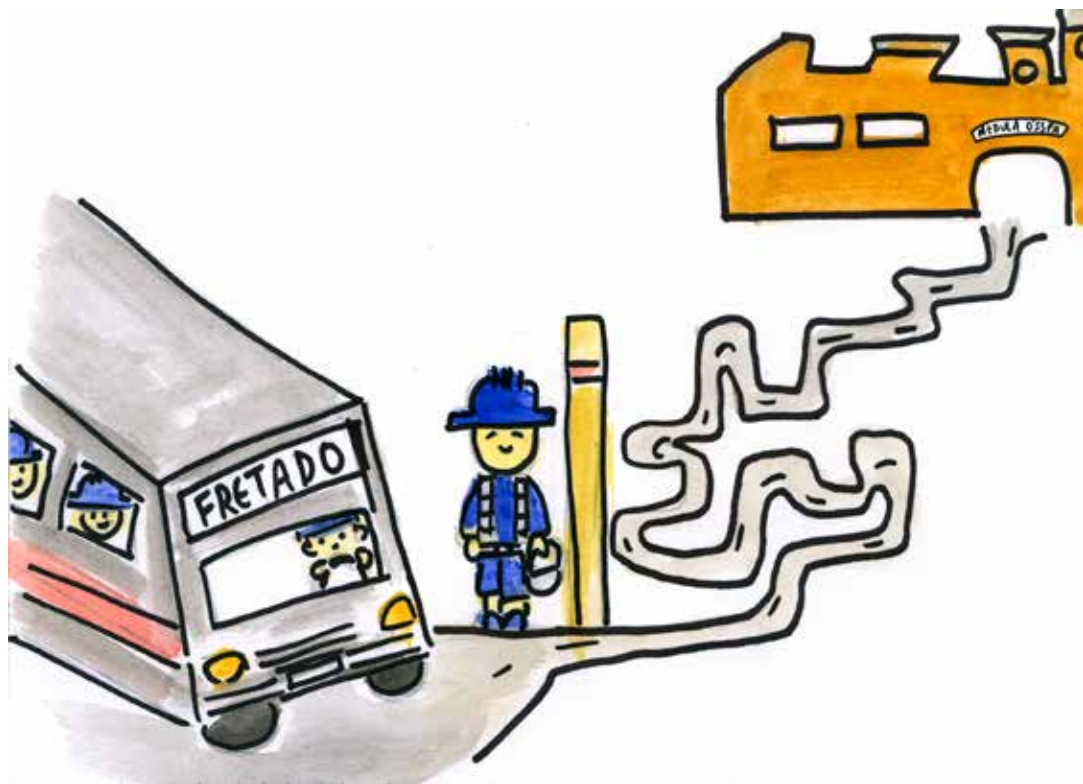
– Ah! Já fiz quase todos esses exames, doutor. O que mais faz parte do preparo antes da internação?

– O grande vilão do transplante são as infecções, Laura! Lembra que temos um componente do sangue responsável pela nossa defesa?

– Lembro, são os glóbulos brancos, né? Eles são muito importantes.



– Isso mesmo! Quando fazemos o transplante, ou seja, quando transferimos os funcionários de um doador compatível para a sua medula, eles levam um tempo para chegar e começar a produção de glóbulos brancos.



– Então quer dizer que eu vou ficar um tempo sem os soldados de defesa?

– Vai! Por isso é tão importante a internação e todos os cuidados para prevenir infecções. A boca é um dos locais por onde as infecções podem começar. Portanto, a avaliação do dentista é fundamental. Ela tem o objetivo de verificar se você tem cáries, isso pode ser sério e precisa ser tratado.

– Imagine o que essas bactérias podem fazer no seu organismo quando você estiver sem defesa?



– Seu aparelho dos dentes também precisa ser retirado, Laura.

– Por que, doutor?

– Porque ele pode dificultar a limpeza dos dentes e machucar sua bochecha. A quimioterapia vai deixar sua boca mais sensível no período da internação. Podem aparecer aftas e algumas pessoas ficam com a saliva grossa e dor na garganta.

O dentista também vai te dar dicas importantes de como limpar sua boca, para prevenir as infecções.



– Sabe, doutor, estou preocupada. Tenho micose nos pés. Isso pode afetar alguma coisa?

– Que bom você ter dito isso, Laura. Sim, agora é o momento para tratar de micoses, espinhas e outras infecções. É hora também de tirar unhas postiças e deixar de usar cabelos tipo *megahair*. Em alguns Centros de Transplante até *piercings* são contraindicados. Converse com a enfermeira da Unidade de Transplante. Ela tem muito conhecimento e pode te ajudar com orientações sobre cuidados necessários e higiene.

Ela também vai te orientar sobre as rotinas hospitalares, horário de visitas, se você vai poder ter acompanhante, o que deve levar para o hospital, entre outras coisas.

– Nossa, vou anotar todas as minhas dúvidas e procurar agora mesmo a enfermeira para esclarecer tudo!



– Isso mesmo, Laura. Sua participação é muito importante! Você também vai conversar com uma nutricionista. Ela vai checar se você está com peso adequado. Pacientes abaixo ou acima do peso precisam de cuidados diferentes com relação às dosagens dos remédios.

– Doutor, essa semana conversei com a assistente social. Foi muito bom, viu! Ela me orientou sobre toda a documentação que vou precisar para o transplante e para conseguir os benefícios sociais a que tenho direito.

– É, Laura, a assistente social vai te ajudar em vários momentos do transplante, desde o começo. Ela vai até organizar seu processo de alta hospitalar, principalmente com relação a transporte e moradia.

– Doutor, eu moro em outra cidade e me falaram que, nos primeiros meses depois da alta, vou ter muitas consultas e exames. Acho que vai ser bem difícil. Eu e minha família estamos preocupados com isso.

– Tenho uma boa notícia pra você, Laura. Você pode ir para uma casa de apoio.

– Como assim? O que é isso?

– Assim como você, Laura, muitos pacientes moram longe do hospital. Essas pessoas são encaminhadas pela assistente social para casas de apoio, locais próximos ao hospital, com condições adequadas para ajudar o paciente e seu acompanhante nos cuidados necessários depois de realizado o transplante.



– São muitas informações, né? Mas, você pode sempre perguntar o que precisar para a equipe de saúde.

Apesar de todo apoio, Laura, você pode sentir medo e ansiedade. É normal. Se isso acontecer, converse com o psicólogo. Ele vai te ajudar.

– Doutor, obrigada por todas as informações. Foi muito importante a nossa conversa. Agora eu posso me preparar melhor para o transplante!

- Laura, muitas dúvidas ainda vão surgir e qual é a melhor maneira de esclarecer essas dúvidas?
- Conversar com os profissionais que estão cuidando de mim.



– Perfeito! Isso mesmo.

Agora é importante que você receba informações corretas e adequadas sobre seu tratamento. Os profissionais que cuidam de você têm conhecimento sobre sua doença. Ter uma boa comunicação com eles vai te ajudar no processo de adaptação ao tratamento.

– Uma dica: tenha sempre com você uma agenda. Anote suas dúvidas e, quando estiver na consulta, esclareça tudo com a equipe de saúde da Unidade de Transplante.

Outras pessoas também poderão tentar ajudar neste momento, Laura. Mas nem sempre elas têm as informações certas para você. Isso pode atrapalhar seu tratamento. Então, confirme tudo o que ouvir sobre o transplante com a equipe de saúde.

Informação correta = tratamento correto! Lembre-se disso!

– Doutor, o senhor já me contou tantas coisas, mas tem um assunto que está me tirando o sono!

– Pode falar.

– Ouvi um paciente dizer que vai passar um cateter e fiquei apavorada só de imaginar!

– Vamos falar sobre isso, então.

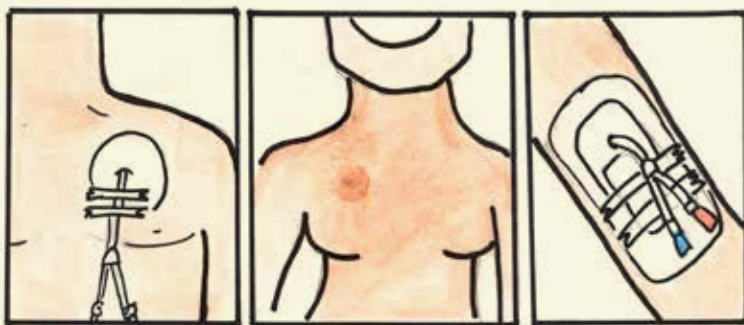
O cateter nada mais é do que um acesso por onde você vai receber remédios, quimioterapia, sangue e até mesmo o transplante. A vantagem do cateter é não ter que ficar pegando veia no seu braço quase que diariamente.

– Então o doutor está me dando uma ótima notícia! Não vou sofrer com tantas picadas nos braços durante a internação?



– Isso mesmo. Existem diferentes tipos de cateter. Ele pode ser temporário (que fica com você apenas no período de internação) ou pode ser de longa permanência (você vai para casa com o cateter). Veja alguns tipos de cateteres mais usados:

TIPOS DE CATETER DE LONGA PERMANÊNCIA



Nome do cateter	Hickman	Port-a-Cath	PICC
Tipo	Permanente	Permanente	Temporário
Local onde é realizado o procedimento	Centro cirúrgico	Centro cirúrgico	À beira do leito
Risco de infecção	Médio	Baixo	Médio
Necessidade de curativo	Sim	Não	Sim
Aparência	Visível	Sob a pele	Visível
Picada de agulha para a infusão das medicações	Não	Sim	Não

– Converse com seu médico para saber qual será o tipo de cateter que você vai usar e veja com ele o melhor lugar para colocá-lo.

– Outra coisa Laura, no transplante, algumas coisas muito simples são fundamentais: você sabia que lavar as mãos pode salvar vidas?

– Como assim, doutor?

– É uma coisa que a gente faz sem se dar conta, mas é muito importante para evitar infecções.

Veja nesse quadro a forma certa de lavar as mãos:

COMO LAVAR AS MÃOS



– Que legal! Vou aproveitar e ensinar minha família e meus amigos a lavar as mãos direito.

– E você sabe quando temos que lavar as mãos?

– Ué, quando elas estão sujas!

– Pois é! Sim. Mas não só. Os bichinhos que provocam infecções são tão pequenos, tão pequenos que é impossível enxergá-los. Mas eles são capazes de causar muitas doenças.



– Que horror, dr. Lucas!

– Por isso, lave sempre as mãos:

- Depois de usar o banheiro.
- Antes de escovar os dentes.
- Antes e depois de cozinhar e preparar a comida.
- Antes de começar a comer.
- Depois de encostar em corrimão, dinheiro, ônibus, metrô, elevador etc. Mas principalmente depois de ter contato com outros pacientes.
- Depois de mexer em animais.
- Depois de mexer em lixo.
- Sempre que as mãos estiverem sujas.

QUANDO LAVAR AS MÃOS



– Laura, você sabe o que é planejar?

– Ah, acho que me organizar para fazer algo, tipo para uma viagem, um passeio.

– Muito bem! Vou deixar uma lista de coisas para sua organização antes do transplante.

Sempre que você conseguir fazer a tarefa, marque um x no quadradinho, combinado?

– Tudo bem. Combinado!



LISTA DE PLANEJAMENTO

Planejamento Pessoal

- ☐ Tenha uma agenda e anote suas dúvidas antes da realização do transplante.
- ☐ Leve a agenda nas consultas e pergunte para o médico ou para a enfermeira todas as dúvidas. Tenha certeza que esclareceu todas as dúvidas com relação ao transplante.
- ☐ Identifique atividades gostosas que podem ser feitas durante a internação (celular, *notebook*, jogos, revistas, livros, diário, fotos, tricô, crochê, bordado, entre outros), isso vai garantir distração e diminuir a ansiedade. Mas atenção: tudo novo e limpo, sem mofo nem poeira.

Planejamento de Saúde

- ☐ Verifique com seu médico a necessidade de interromper a menstruação no período de internação. Esse método previne o excesso de sangramento no momento em que você estará com baixa quantidade de plaquetas, além de proteger seus ovários dos efeitos da quimioterapia.
- ☐ Converse com o seu médico sobre a preservação da fertilidade. O tratamento de quimioterapia e radioterapia apresenta alto risco de perda de fertilidade (não poder mais ter filhos). Existem técnicas para lidar com esse problema, como o congelamento antecipado de óvulos e sêmen. Mas esses tratamentos nem sempre são cobertos pelo Sistema Único de Saúde (SUS).
- ☐ Converse com o seu médico sobre o tipo de cateter que vai usar e decidam juntos a melhor localização dele para seu conforto.

- ☐ Prepare a documentação exigida para a retirada de remédios de alto custo utilizados no tratamento pós-transplante.
- ☐ Mantenha todos os documentos relacionados ao tratamento organizados em uma pasta para ter tudo à mão quando necessário.

Planejamento Hospitalar

- ☐ Verifique com a enfermeira da Unidade de Transplante as regras sobre visitas hospitalares e acompanhantes, regras sobre o uso de máscaras, e alimentos permitidos. Compartilhe essas informações com sua família.
- ☐ Verifique se os seus filhos poderão te visitar no período de internação e como é realizado o preparo das crianças para a visita hospitalar.
- ☐ Verifique com a enfermeira da Unidade de Transplante o que você pode levar para a internação.
- ☐ Dê preferência a produtos de higiene sem perfume, frascos pequenos e ainda sem uso.
- ☐ Verifique o tamanho do quarto e do armário que vai usar e leve seus pertences pensando nesse espaço.
- ☐ Identifique com seu nome todos os pertences pessoais.

Planejamento Familiar/Social

- ☐ Faça uma reunião com a família para que eles entendam o que é o transplante e o que precisa ser resolvido e programado antes da internação. É muito importante todos saberem sobre os cuidados relacionados ao transplante e o tempo médio de internação, para que assim possam planejar a rotina.

- ☐ Defina quem tem disponibilidade para acompanhá-lo(a) nas consultas e exames. Faça a divisão de tarefas e responsabilidades de acordo com a possibilidade de cada integrante da família.
- ☐ Converse com seus amigos e familiares sobre algumas restrições que você poderá ter, de lazer, trabalho, estudo, locomoção e relacionamento, principalmente atividades que envolvam muita gente.
- ☐ Aproveite esse período para conversar com seus amigos e explicar sobre o transplante. Peça a ajuda de todos como doadores de sangue e de plaquetas.
- ☐ Verifique a disponibilidade dos seus amigos em ajudar, diga de que forma você vai precisar de ajuda. Muitas vezes os amigos querem ajudar, mas não sabem como!

Planejamento Escolar

- ☐ Se você está estudando, continue seus estudos. A legislação garante tratamento diferenciado aos alunos, em qualquer nível de ensino, com doenças ou limitações que os impeçam de ir até a escola.
 - ☐ Compense a ausência às aulas por meio de exercícios domiciliares com acompanhamento da escola. Para isso, você deve apresentar um laudo médico à escola, antes do transplante, e conversar com seus professores e sua família sobre a melhor maneira de organizar as tarefas.
- (Decreto-Lei nº 1.044, de 21/10/1969).

Planejamento Profissional/Econômico

- ☐ Organize sua vida profissional, pois o tratamento envolve um longo período de internação e recuperação.
- ☐ Converse com seu empregador sobre o tratamento e o tempo de recuperação. Isso ajudará na programação de todos.
- ☐ Fale com seu médico sobre o impacto do tratamento na sua atividade profissional. Algumas profissões são contraindicadas no período pós transplante.
- ☐ Planeje sua vida econômica. Quem vai pagar as suas contas e sacar o seu benefício?
- ☐ Faça uma procuração, junto ao INSS, antes de ser internado. A procuração pode ser usada para fins de requerimento de benefícios, acesso a serviços ou recebimento de valores.
- ☐ Converse com seu médico sobre essa necessidade e o melhor momento do tratamento para fazer essa procuração, pois é exigida a presença do beneficiário e do procurador na agência, portando os documentos pessoais, comprovante de residência e número do benefício.
- ☐ Outro tipo de procuração é a registrada em cartório, necessária se a pessoa é analfabeta ou se está impossibilitada de assinar o documento (como nos casos de internação hospitalar). Nesse caso, é necessário apresentar atestado médico comprovando que é impossível ir até o cartório.
- ☐ Entregue a procuração na agência do INSS para que seja cadastrada. A validade do documento é de somente um ano.

Planejamento Residencial

- ☐ Verifique se há necessidade de efetuar reformas ou pequenos reparos na sua casa. Depois do transplante isso não será possível. Você não poderá estar num ambiente em reforma.
- ☐ Tire plantas de dentro de casa.
- ☐ Tire cortinas, carpetes e tapetes que forem antigos ou difíceis de limpar.
- ☐ Peça para alguém realizar a limpeza de ralos, chuveiro e chuveirinhos com escovinha e água sanitária.
- ☐ Elimine o mofo e umidade da sua casa (pontinhos pretos), principalmente no banheiro e na cozinha.
- ☐ Mantenha a casa limpa e sem poeira.
- ☐ Retire da sua casa, se possível, papéis e livros antigos. Eles juntam fungos que são muito prejudiciais no momento em que você estiver sem defesa.
- ☐ Evite o uso de ventiladores, umidificadores e ar-condicionado. Se precisar, eles devem estar rigorosamente limpos.
- ☐ Certifique-se de que seus animais de estimação estejam vacinados e vermifugados.
- ☐ Evite pegar filhotes nesse período. Além dos cuidados que eles exigem, também podem transmitir infecções.

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are approximately 20 lines visible. The paper has a slightly textured appearance and is set against a dark background.

- Algumas sugestões do que levar e não levar para a internação.
- Converse com a enfermeira da Unidade de Transplante sobre essa lista de sugestões:

O que levar	O que não levar
xampu e condicionador	jornais
sabonete líquido	livros e revistas antigas
hidratante corporal	flores
hidratante labial	brinquedos de pano ou pelúcia
desodorante	cigarro
pente ou escova	roupas apertadas ou difíceis de vestir
escova de dente com cerdas macias	
creme dental infantil	
chinelo antiderrapante	
roupas íntimas e meias de algodão	
cortador de unhas	
barbeador elétrico	
blusa com abertura na frente	
pijama ou camisola com abertura na frente	
travesseiro e toalhas de banho (verifique com a enfermeira a disponibilidade desses itens no hospital).	



– Puxa doutor, tenho muitas tarefas pela frente! Mas com essa organização vai ser mais fácil fazer tudo.

– Com certeza, Laura. Com esse planejamento você vai para a internação com mais segurança e tranquilidade.

É importante que você saiba também sobre os direitos sociais que podem te ajudar no tratamento. Mas, os benefícios só podem ser utilizados em alguns casos.



– Converse com a assistente social. Ela pode esclarecer suas dúvidas sobre esses direitos:

DIREITOS DO PACIENTE

- **Auxílio-doença:** Benefício concedido ao segurado impedido de trabalhar por doença ou acidente por mais de 15 dias consecutivos. Para a concessão do auxílio-doença é necessária a comprovação da incapacidade em exame realizado pela perícia médica da Previdência Social.

Mais informações: www.mtps.gov.br/auxilio-doenca

- **Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC-LOAS ao idoso e à pessoa com deficiência:** É a garantia de um salário-mínimo mensal ao idoso acima de 65 anos ou ao cidadão com deficiência física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo que o impossibilite de participar na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

Mais informações: www.mtps.gov.br/servicos-do-ministerio

- **Transporte Coletivo Urbano:** Algumas legislações municipais e estaduais garantem o direito à isenção da tarifa de transporte coletivo urbano durante o tempo de tratamento. Verifique na Secretaria de Transportes da cidade onde você mora quais são os requisitos previstos em lei para não precisar pagar a tarifa de ônibus e metrô. Essas informações também podem ser encontradas nos *sites* da prefeitura do seu município.

- **Fundo de Garantia por Tempo de Serviço – FGTS:** O trabalhador portador de câncer ou que possuir um dependente com câncer, pode realizar o saque do FGTS na Caixa Econômica Federal.
Mais informações: www.caixa.gov.br
- **PIS/PASEP:** Podem fazer o saque das quotas trabalhadores cadastrados no PIS que forem portadores de câncer ou dependentes destes.
Mais informações: www.caixa.gov.br
- **Compra de veículos com isenção de impostos:** A legislação prevê a isenção de impostos para pacientes com câncer, com algum tipo de deficiência física, visual, mental, severa ou profunda, por intermédio de seu representante legal.
Mais informações: www.detran.sp.gov.br
- **Isenção de IPTU:** Não existe legislação de alcance nacional que garanta isenção de IPTU para pessoas com câncer. O paciente deverá se informar na Secretaria de Finanças do seu município, ou pela internet, sobre a existência desse direito.
- **Isenção do imposto de renda na aposentadoria:** Aposentados, pensionistas, pessoas que recebem auxílio-doença, com diagnóstico de câncer, podem ter direito à isenção de imposto de renda. A isenção é válida somente para o benefício previdenciário, ou seja, se a pessoa recebe outro rendimento, de qualquer fonte, como aluguéis ou remunerações, não terá a isenção sobre essa outra fonte.
Mais informações: www.mtps.gov.br/noticias/2991-beneficiarios-do-inss-com-doencas-graves-tem-direito-a-isencao

- **Andamento judiciário prioritário:** É concedido adiantamento prioritário de qualquer processo (cível, criminal ou trabalhista) a pacientes com câncer e a pessoas com mais de 65 anos de idade. O pedido de adiantamento do processo deve ser feito pelo advogado responsável.
- **Processo de medicação de alto custo:** Alguns medicamentos caros utilizados no tratamento pós-transplante são distribuídos pelo SUS e obedecem a regras específicas para a retirada.

São necessários os seguintes documentos:

Laudo para Solicitação/Autorização dos Medicamentos devidamente preenchidos pelo médico solicitante;

Receita médica, com identificação do paciente, em duas vias, legível e com nome do princípio ativo e a dosagem prescrita;

Cartão Nacional de Saúde;

Relatório médico;

Número do CNES e CPF do médico.

Termo de consentimento;

Exames médicos.

– Laura, durante o tratamento você vai precisar de sangue e plaquetas. Aproveite este período de planejamento e converse com amigos e familiares sobre a necessidade de doação. Converse também com a equipe de saúde do hospital sobre o local de doação.

Quem pode doar sangue e plaquetas?

- Quem está em boas condições de saúde.
- É preciso ter entre 16 e 69 anos (de 16 a 18 anos, com autorização dos pais).
- Pesar no mínimo 50 kg.
- Estar descansado (ter dormido pelo menos 6 horas nas últimas 24 horas).
- Estar alimentado (evitar alimentação gordurosa 4 horas antes da doação).
- Apresentar documento original com foto recente.

– Doutor, sempre incentivo meus amigos sobre a importância da doação de sangue. Mas nunca incentivei a doação de plaquetas. Devo fazer isso?

– Sim! Os requisitos exigidos para doação de plaquetas são os mesmos para a doação de sangue. Mas a doação de plaquetas é feita por aférese.

– Ah, agora eu sei o que é aférese! O sangue vai passar por uma máquina e dele serão retiradas somente as plaquetas.

– Isso mesmo! É necessário que o doador seja avaliado antes da doação para verificar se suas veias são adequadas.

– Nossa, doutor Lucas, conversamos bastante sobre o preparo antes do transplante, né? Entendi a importância de todo preparo antes da internação. E tenho muitas coisas pra fazer.

– Verdade, Laura. Você tem bastante trabalho pela frente. Mas, no começo da conversa você disse que estava com medo.

– Estava, mesmo, doutor. Agora estou mais tranquila, mas ainda tenho um medinho.

Sabe doutor, nunca falei sobre isso com ninguém, mas tenho medo de não dar certo.

– Que bom você falar sobre isso, Laura. Esse é o medo da maioria dos pacientes. Fingir que o medo não existe é pior. Precisamos reconhecer esse medo e nos preparar. É claro que estamos trabalhando para você obter o melhor resultado, mas existe um risco para todo tratamento.

– Como assim?

– Este é o melhor momento para pensar sobre esse assunto. É a hora em que você não está ainda na situação do transplante.

Imagine você dirigindo um carro, sozinha, de madrugada, chovendo, num lugar desconhecido... E você se perde!

– Vixi! Que pânico!



– Mas você não está nessa situação. Será que podemos pensar em algumas outras coisas para te ajudar?

– Acho bom.

– Estar preparado para as situações difíceis não significa que elas vão acontecer! Significa que você vai poder tomar decisões de forma pensada, sem o calor da emoção!

Escolha alguém da sua família e converse sobre os seus desejos caso fique muito doente e não possa responder por você.



– Isso me fez lembrar quando o meu avô adoeceu. A família ficou muito perdida. Tínhamos dificuldade de conversar com ele. Parece que no momento da dor intensa, fica mais difícil tomar decisões.

É verdade, doutor! Preparar essas coisas não significa que o transplante não vai dar certo. Se eu me preparar, vou facilitar as decisões, vou poder ficar mais tranquila com relação a minha família e a minha própria vida.



– Eu confio que tudo vai dar certo! É essa confiança que me motiva, que me impulsiona a fazer tudo o que estiver ao meu alcance para o sucesso do tratamento!

– Isso mesmo! Conte sempre com a equipe.



GLOSSÁRIO

Acesso venoso – é a veia escolhida para colocar o cateter ou para coletar sangue.

Aférese – termo utilizado para definir a separação dos diversos elementos do sangue colhido de doadores.

Alogênico – é algo que veio de fora daquela pessoa, ou seja, transplante alogênico é aquele em que as células que serão colocadas no paciente foram retiradas de outra pessoa.

Autólogo – é algo que veio da própria pessoa, ou seja, transplante autólogo é o transplante de células que em outro momento foram retiradas da mesma pessoa que está recebendo agora.

Bactérias – são microorganismos que causam doenças.

Biopsia de medula óssea – exame que retira uma pequena parte da medula óssea para ser estudada.

Cateter – é um tubinho de plástico para colocar remédios diretamente na veia, podendo ser utilizado para quimioterapia, transfusão de sangue, coleta de exames de sangue e até para o transplante de medula óssea.

Células-tronco hematopoiéticas – são as células da medula óssea, responsáveis pela produção do sangue, incluindo glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e plaquetas.

Componentes do sangue – glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e plaquetas.

Desidratação – é quando o corpo está com menos água que deveria ter; pode acontecer porque a pessoa está bebendo pouco líquido, está vomitando ou tendo diarreia. A pele fica seca, o lábio fica ressecado, a pessoa tem pouca urina e se sente sem força.

Desnutrição – é quando uma pessoa fica sem energia por causa da falta de nutrientes, pode acontecer quando a pessoa não consegue comer direito.

Ecocardiograma (ECO) – é um exame de ultrassonografia do coração, uma forma de avaliação do funcionamento desse órgão.

Efeitos colaterais e efeitos adversos – são efeitos diferentes ou indesejados de um medicamento ou tratamento.

Eletrocardiograma (ECG) – é um exame que permite a avaliação da atividade do coração.

Espirometria – é um exame do pulmão, também conhecido como Prova de Função Pulmonar, que mede a capacidade de encher o pulmão de ar (inspiração) e de colocar todo o ar para fora do pulmão (expiração).

Fertilidade – capacidade da pessoa de ter filhos.

Glóbulos brancos – componentes do sangue responsáveis pela defesa contra microorganismos, com a função de proteger o corpo.

Glóbulos vermelhos – componentes do sangue responsáveis por levar o oxigênio para todas as partes do corpo pela troca de oxigênio.

Haploidêntico – termo utilizado para dizer que a compatibilidade entre o doador e o paciente é de apenas 50%, e que o doador é alguém da família, geralmente pai, mãe ou um irmão.

Hematologia – é um tipo de estudo médico dedicado ao sangue e às alterações em sua produção, forma ou funcionamento.

Infecção – quando microorganismos (vírus, fungos e bactérias) entram no corpo, se multiplicam e causam doença.

Isenção – desobrigação do pagamento de certos impostos ou taxas.

Leucemia – é um tipo de câncer no sangue que começa na medula óssea.

Líquor – líquido que envolve a medula espinhal e o cérebro, age como uma proteção mecânica e como lubrificante, protegendo o sistema nervoso central de impactos que possam causar qualquer tipo de dano.

Medula óssea – é o tecido encontrado no interior dos ossos, possui aspecto gelatinoso e está relacionada com a produção de células sanguíneas.

Micose – infecção causada por fungo que atinge a pele, as unhas e os cabelos.

Mielograma – exame que avalia a medula óssea.

Plaquetas – um dos elementos que fazem parte do sangue e tem um papel muito importante no processo de evitar o sangramento.

Prova de Função Pulmonar – ver espirometria.

Quimioterapia – tratamento que utiliza medicamentos específicos para a destruição das células com funcionamento inadequado. Pode ser recebida de diversas maneiras, por acesso venoso ou via oral.

Radioterapia – tratamento que utiliza a irradiação para combater o câncer.

Ressonância magnética – é um exame para diagnóstico que retrata imagens de alta definição dos órgãos através da utilização de campo magnético.

Tomografia – exame de imagens que é realizado por meio de raios X. Esses raios têm como principal objetivo conseguir imagens em alta definição de estruturas do corpo, como é o caso de órgãos, ossos e outras partes específicas do corpo humano.

Tutano – material amolecido que fica dentro do osso.

Ultrassonografia – exame de imagem, através de ondas ultrassônicas, que visualizam em tempo real as estruturas internas (moles) do organismo.

Vermifugados – animais que tomaram remédios contra vermes.

[illegible]

[illegible]

This image shows a blank sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

[illegible]

[illegible]

PROJETO CAPACITAR PARA CURAR

Criação do projeto, coordenação e assessoria técnica

Adriana Seber
Carmen Vergueiro

Gestão do projeto

Wagner Fernandes

Coordenação editorial

Ivany Turíbio

Redação

Andrea Cristina da Silva

Assessoria técnica

Bruna Pedro
Juliana Francielle Marques

Consultoria nutricional

Sharon Schreiber Halaban

Ilustração

Bruna Bandeira

Revisão de texto

Eduardo Hiroshi Kobayashi

Produção editorial e gráfica

Antonio Kehl

Assessoria administrativa

Claudia Iszlaji

Agradecimentos

A Associação da Medula Óssea (AMEO) do Estado de São Paulo agradece o financiamento do Pronon e a colaboração das Casas de Apoio, dos Centros de Transplante e dos voluntários que contribuíram para a elaboração deste manual.

Casas de Apoio

Associação Casa de Emaús
Associação de Apoio à Criança com Câncer (AACC)
Associação Evangélica Beneficente David Rowe
Casa Acolhedora Vovô Antônio
Casa de Apoio Alivi
Casa de Apoio AMEO
Casa de Apoio Ignês Carvalho Montenegro – TMO I
Casa de Apoio Ignês Carvalho Montenegro – TMO II
Casa de Repouso Bom Pastor
Casa Hope
Casa Ronald McDonald Campinas
Casa Ronald McDonald Jaú
Casa Ronald McDonald São Paulo
Casa Safira
Grupo de Apoio ao Transplante de Medula Óssea (GATMO)
Instituto Ingo Hoffmann

Centros de Transplante

Hospital Alemão Oswaldo Cruz
Hospital Amaral Carvalho – Fundação Doutor Amaral Carvalho
Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo – HC USP
Hospital de Clínicas – UNICAMP
Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – HCFMRP USP
Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais – HC UFMG
Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná – HC UFPR
Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – HC UFRGS
Hospital de Transplantes Euryclides de Jesus Zerbini – Hospital Brigadeiro
Hospital Israelita Albert Einstein
Hospital Nossa Senhora das Graças – Instituto Pasquini
Hospital Santa Marcelina
Hospital Sírio Libanês
Instituto Brasileiro de Controle do Câncer – IBCC
Instituto Nacional de Câncer – INCA
Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre
Real Hospital Português de Beneficência – RHP

Patrocinador



Realizadores



MINISTÉRIO DA
SAÚDE

