

Neoplasias Mieloproliferativas: a importância da avaliação e monitorização dos sintomas ^[1]

Descoberta ^[2]

No Dia Internacional das Neoplasias Mieloproliferativas fomos falar com a AEOP sobre a importância da avaliação e monitorização dos sintomas dos doentes com neoplasias mieloproliferativas.



As neoplasias mieloproliferativas representam um grupo heterogéneo de distúrbios do sistema hematopoiético. Quais as principais preocupações nesta área para doentes e familiares?

As maiores preocupações passam por duas vertentes: uma é a fase de se diagnosticar especificamente de que tipo de doença mieloproliferativa se trata, para melhor se definir o plano terapêutico. A segunda, passa pela necessidade de gestão dos sintomas debilitantes que, em muitas situações, têm um forte impacto no dia a dia dos doentes, interferindo também com a vida de muitos dos seus familiares.

A que sintomas devemos prestar atenção?

São doenças tumorais, neoplásicas, da medula óssea em que há um excesso de produção de um ou mais tipos de células sanguíneas, maduras, acumulando-se na medula e no

sangue periférico. Na fase inicial, estas doenças são invisíveis e silenciosas. É comum as pessoas com este género de diagnóstico desenvolverem um certo isolamento social porque os outros não entendem os problemas pelos quais estão a passar. Muitas vezes sentem-se mal pelo cansaço que a própria doença provoca ou pelos efeitos secundários dos tratamentos. Os sintomas são inespecíficos e “mal entendidos”.

Os principais sintomas podem incluir fadiga, prurido, suores noturnos, dor abdominal, saciedade precoce, dor óssea e febre.

A fadiga é o sintoma mais frequente e mais severo reportado pelos doentes. Entre os doentes com neoplasias mieloproliferativas, os doentes com Mielofibrose são geralmente os que reportam maior carga sintomática e que manifestam menor qualidade de vida.

Há mecanismos de prevenção?

Não existem especificamente mecanismos de prevenção destas doenças.

Estas doenças são raras e o diagnóstico, na maioria das vezes, baseia-se em alterações do hemograma persistentes (como por exemplo, o aumento da hemoglobina, na Policitemia Vera ou o aumento das plaquetas, na Trombocitose Essencial) ou em biópsias da medula óssea (a Mielofibrose é caracterizada por fibrose da medula óssea, para além do excesso de produção de células mielóides).

Como em todas as neoplasias, existem fatores ambientais e externos que temos de ter em atenção como forma de prevenção da doença oncológica.

O que é a escala de sintomas MPN10? Como funciona e qual o benefício da sua utilização para os doentes?

Sabemos que a Mielofibrose, a Trombocitose Essencial e a Policitemia Vera apresentam um conjunto de sintomas comuns. Com base nisto, definiu-se uma escala com dez sintomas, tais como a fadiga, a saciedade precoce, o desconforto abdominal, a inatividade, os problemas de concentração, os suores noturnos, o prurido aquagénico (uma comichão na pele quando em contacto com a água), as dores ósseas, a febre e a perda de peso. O que se pretende é que o doente com neoplasia mieloproliferativa classifique, a intensidade dos sintomas, numa escala de 0 a 10, em que 0 é a ausência do sintoma e 10 é o pior imaginável e, idealmente, com uma periodicidade mensal.

Sabemos que a AEOP tem um projeto em torno destas patologias. Pode sucintamente explicar-nos em que consiste este projeto?

A gestão destas doenças implica, uma constante preocupação em aliviar os sintomas e em prevenir as complicações. Este projeto foca-se precisamente na avaliação e monitorização dos sintomas dos doentes com estas patologias. Para tal, as equipas de enfermagem dos serviços de hematologia de diferentes hospitais portugueses, através da utilização da escala MPN-10, têm sistematizado esta avaliação e registo dos sintomas, potenciando um melhor acompanhamento e envolvimento de toda a equipa multidisciplinar. Esta escala, quando devidamente utilizada, funciona como uma estratégia de prevenção e gestão dos sintomas, sempre na ótica de potenciar aos doentes a melhor qualidade de vida possível, adaptada a uma nova realidade de doença.

Para as pessoas, no geral, e os doentes, em particular, onde podem procurar mais informação sobre estas patologias?

O nosso estudo vai mais longe do que apenas a análise da carga sintomática usando a escala MPN-10. No âmbito deste projeto, foram criados alguns documentos que achamos essenciais ao apoio informativo dos doentes e familiares sobre como gerir os sintomas, conhecer melhor estas doenças, servir de elo de ligação entre o doente e os profissionais que o tratam, possibilitando uma maior personalização terapêutica. Um dos documentos é sobre *O que devo saber sobre os sintomas das doenças Mieloproliferativas?*, e outros três são guias de apoio sobre Mielofibrose, a Policitemia Vera e a Trombocitemia Essencial. Por outro lado, criámos um site aberto e que disponibiliza informação essencial sobre estas doenças, a que os doentes podem recorrer para obterem mais informações. O site é: <http://mpn10.aeop.pt> [3].

Source URL: <https://www.novartis.pt/stories/descoberta/neoplasias-mieloproliferativas-importancia-da-avaliacao-e-monitorizacao-dos>

Links

[1] <https://www.novartis.pt/stories/descoberta/neoplasias-mieloproliferativas-importancia-da-avaliacao-e-monitorizacao-dos>

[2] <https://www.novartis.pt/atualidade/descoberta>

[3] <http://mpn10.aeop.pt/>