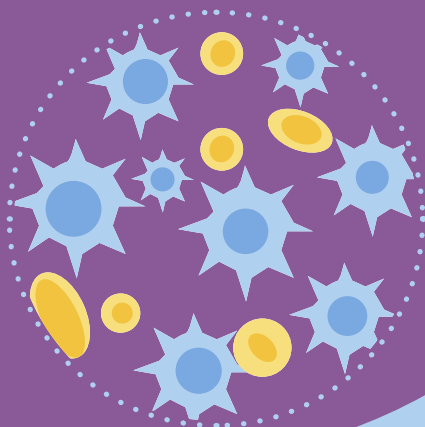


O QUE É?

LEUCEMIA

MIELOMONOCÍTICA JUVENIL



FUNDAÇÃO  
RUI OSÓRIO  
DE CASTRO

PELA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

AS MINHAS NOTAS

O QUE É?

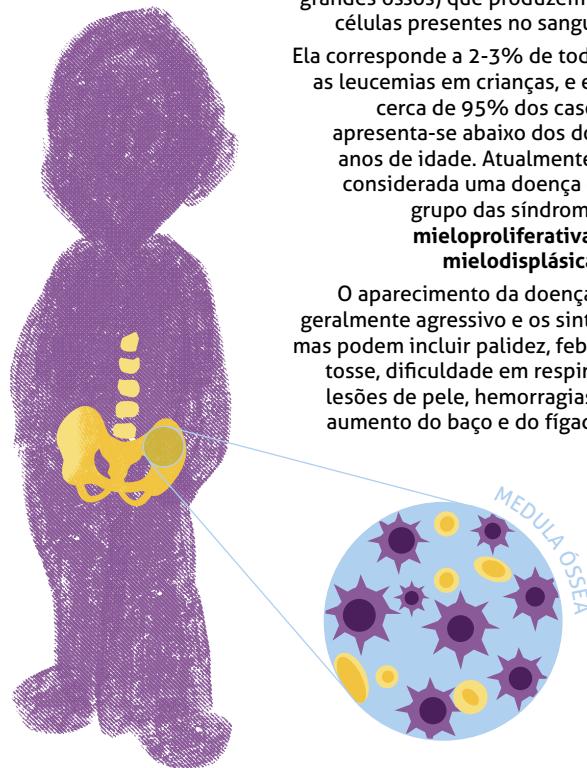
LEUCEMIA

MIELOMONOCÍTICA JUVENIL

A LMMJ é um tipo de **leucemia** bastante rara, pois não é nem aguda e nem crônica. Deve-se a uma alteração no desenvolvimento das **células da medula óssea** (um tecido esponjoso que existe dentro dos grandes ossos) que produzem as células presentes no sangue.

Ela corresponde a 2-3% de todas as leucemias em crianças, e em cerca de 95% dos casos, apresenta-se abaixo dos dois anos de idade. Atualmente é considerada uma doença do grupo das síndromes **mieloproliferativas/ mielodisplásicas**.

O aparecimento da doença é geralmente agressivo e os sintomas podem incluir palidez, febre, tosse, dificuldade em respirar, lesões de pele, hemorragias e aumento do baço e do fígado.



## Que **FACTORES** são importantes no tratamento?

A LMMJ é uma doença grave cujo tratamento envolve uso medicamentos (**quimioterapia**) para controlo inicial da doença e posterior transplante de medula óssea. Existe na base da doença **alterações genéticas** das células (e alguns casos na genética dos doentes) que permitem avaliar os doentes. A idade dos doentes e valores analíticos podem correlacionar-se com **prognóstico** da doença.

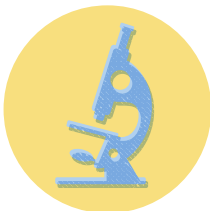
Para isso é importante estudar as células malignas e material biológico (fios de cabelo ou células da boca) para melhor entender a doença.

Também é importante ir avaliando a resposta aos tratamentos.

## Qual o **TRATAMENTO?**

O tratamento da LMMJ faz-se de acordo com esquemas de quimioterapia (**protocolos**). A quimioterapia procura numa primeira fase levar à melhoria (**controlo**) da doença que pode ser determinado por avaliação do sangue e da medula óssea (**medulograma**). Nesta doença não é espetável que a quimioterapia seja curativa, mas ajuda temporariamente no controlo da doença até se fazer um transplante de medula óssea.

O médico conversará consigo sobre as opções de tratamento.



## De que forma posso **AJUDAR** a minha criança?

As crianças com cancro devem ser orientadas e seguidas numa **unidade de oncologia pediátrica** (UOP). Estes centros fazem o diagnóstico, programam os tratamentos mais actualizados e adequados, e dão apoio social e psicológico à criança e família.

Ajudar a sua criança a compreender o que se passa é fundamental para que ela aceite a doença e colabore nos tratamentos. Incentivar a criança e outros membros da família a fazer perguntas e a partilhar emoções pode revelar-se uma grande ajuda durante todo o processo.

Os efeitos secundários do tratamento podem muitas vezes ser evitados ou diminuídos com a ajuda da equipa multiprofissional; são designados de **cuidados de suporte** e desempenham um papel importante em todo o plano de tratamento.

Neste processo é essencial a colaboração entre todos (família, equipa da UOP e equipa(s) do hospital e/ou centro de saúde da sua área de residência) no sentido de proporcionar a melhor qualidade de vida possível à criança e família.



# PERGUNTAS A FAZER

## À EQUIPA DA UNIDADE DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA



**É importante manter uma comunicação regular e honesta com a equipa da sua UOP, para que possa manter-se envolvido e tomar decisões informadas sobre os cuidados de saúde da sua criança.**

### ALGUMAS PERGUNTAS QUE PODERÁ FAZER AO MÉDICO INCLUEM:

- . Qual o tipo de tumor diagnosticado? O que significa?
- . A doença está localizada apenas onde teve início?
- . Pode explicar-me melhor as informações dos resultados dos exames?
- . Quais são as opções de tratamento?
- . Que plano de tratamento é o mais recomendado? Porquê?
- . Quem fará parte da equipa de tratamento e que função tem cada membro da equipa?
- . De que modo a doença e os tratamentos vão afectar o nosso dia-a-dia? A minha criança poderá frequentar a escola e realizar as suas actividades habituais?
- . Que efeitos secundários de curto e longo prazo podemos esperar?
- . Quais são as probabilidades de a doença regressar após o tratamento?
- . Que tipo de testes de acompanhamento a minha criança irá necessitar e com que regularidade terá de os fazer?
- . Onde posso encontrar apoio psicológico para a minha criança? E para a minha família?
- . Quem devo contactar se tiver questões ou problemas?
- . Se a minha criança tiver de retirar uma grande parte do fígado, de que forma isso poderá afectar o seu futuro? Necessitará de alguns cuidados ou seguimento especial?

# PALAVRAS QUE DEVE CONHECER



**Transplante medula:** tratamento com quimioterapia em alta dose, que como efeito secundário causa destruição das células mãe da medula óssea, o que leva à necessidade de a seguir se fazer uma transfusão destas células (dador), colhidas antecipadamente

**Biópsia osteomedular:** recolha de uma amostra de medula óssea é depois examinada em vários laboratórios diferentes para os médicos conhecerem melhor a doença

**Medulograma:** colheita e análise de uma amostra de medula óssea, retirada da zona central de um osso, geralmente bacia

**Doença em recidiva:** que reaparece durante ou após o tratamento

**Doença refractária:** que não responde ao tratamento

**Ensaio clínico:** protocolo experimental que avalia a eficácia e segurança de um novo medicamento ou esquema de tratamento

**Oncologista pediátrico:** médico especialista no tratamento de crianças e adolescentes com cancro

**Prognóstico:** probabilidade de cura

**Protocolo:** esquema de tratamento adaptado a cada caso, usado internacionalmente

**Quimioterapia:** utilização de fármacos para destruição das células tumorais

**Cuidados de suporte:** cuidados para evitar ou aliviar os efeitos secundários da doença e dos tratamentos

**Cuidados paliativos pediátricos:** cuidados globais (médicos, sociais, psicológicos, etc.) e proactivos, a serem prestados desde o diagnóstico de uma doença limitante ou ameaçadora da vida, com objectivo de melhorar a qualidade de vida da criança e da família



froc.pt



Com o apoio

