

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
BACHARELADO INTERDISCIPLINAR EM SAÚDE

JAYNNE SILVA BORGES

**Repercussões biopsicoemocionais dos cuidadores familiares frente a um sujeito vivendo
com mieloma múltiplo.**

Santo Antônio de Jesus

2015

JAYNNE SILVA BORGES

Repercussões biopsicoemocionais dos cuidadores familiares frente a um sujeito vivendo com mieloma múltiplo.

Artigo apresentado ao colegiado do curso de Bacharelado Interdisciplinar em Saúde do Centro de Ciências da Saúde (CCS) da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB), como requisito parcial para obtenção do título de Bacharela em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. George Mariane Soares Santana

Santo Antônio de Jesus

2015

Informações sobre os autores:

Jayne Silva Borges¹; George Mariane Soares Santana².

¹ Discente do Bacharelado Interdisciplinar em Saúde, Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia – UFRB, Santo Antônio de Jesus - BA, Brasil.

² Docente do Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia – UFRB, Santo Antônio de Jesus - BA, Brasil.

Endereço para correspondência:

Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Centro de Ciências da Saúde, Gabinete 48. Avenida Carlos Amaral, nº 1015, Cajueiro, Santo Antônio de Jesus, 44570-000, BA – Brasil. e-mail: yneborges1@hotmail.com; georgemariane@ufrb.edu.br.

Informações complementares:

Por se configurar como uma revisão de literatura, cuja construção foi realizada a partir de referências obtidas em bases de dados eletrônicas e a partir da coleta de dados secundários em bases públicas de notificação de saúde e por não apresentar conflitos de interesse, esse artigo não precisou ser cadastrado na base nacional e unificada de registros de pesquisas da Plataforma Brasil.

REPERCUSSÕES BIOPSYCHOEMOCIONAIS DOS CUIDADORES FAMILIARES FRENTE A UM SUJEITO VIVENDO COM MIELOMA MÚLTIPLO

REPERCUSSIONS BIOPSYCHOEMOTIONAL OF FAMILY CAREGIVERS FRONT OF A SUBJECT LIVING WITH MULTIPLE MYELOMA

Jayne Silva Borges¹; George Mariane Soares Santana²

Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB), Santo Antônio de Jesus, Bahia, Brasil

RESUMO

O mieloma múltiplo é uma neoplasia progressiva e incurável de linfócitos B. Na fase sintomática, o crescimento descontrolado das células do mieloma tem muitas consequências, entre elas, dor e destruição óssea, falência renal, supressão da hematopoiese e maior risco de infecções devido ao comprometimento do sistema imunológico, deixando o indivíduo debilitado. Em todos os momentos, desde diagnóstico, tratamento e recidivas os pacientes que vivem com mieloma múltiplo, necessitam de ajuda contínua em sua vida diária. Geralmente um dos familiares se encarrega dessas atividades, dedicando-se por um longo período a esses cuidados. Esta pesquisa objetiva identificar as repercussões biopsicoemocionais que os cuidadores familiares apresentam. Estes convivem com o paciente nessa trajetória de descobrimento e terapêutica da neoplasia, sendo um suporte para as perdas e limitações que a doença impõe. O desenvolvimento deste trabalho se deu por meio de uma revisão de literatura, tendo como principal objeto de estudo as repercussões psicoemocionais que os cuidadores familiares de indivíduos com mieloma múltiplo apresentam, buscando compreender também os aspectos biológicos, patológicos e epidemiológicos desta neoplasia, apresentando uma abordagem qualitativa. Os resultados demonstram que os cuidadores vivenciam uma gama de sentimentos e conflitos que desencadeiam problemas de cunho físico, social, emocional e financeiro em sua vida. Contudo, geralmente pouca atenção tem sido dada aos cuidadores, logo o foco principal do tratamento acaba sendo o paciente e os cuidadores não têm suas necessidades básicas atendidas. Essa situação poderia ser amenizada se houvessem ações específicas voltadas para a compreensão da complexidade do papel de cuidar.

PALAVRAS-CHAVE: mieloma múltiplo, cuidador familiar, repercussões biopsicoemocionais.

ABSTRACT

Multiple myeloma is a progressive, incurable malignancy of B lymphocytes. In the symptomatic phase, the uncontrolled growth of myeloma cells has many consequences, such as pain and bone destruction, kidney failure, suppression of hematopoiesis and increased risk of infections due to the compromised immune system, leaving the individual impaired. At all times, since diagnosis, treatment and relapse, the patients who live with multiple myeloma need continuous help in their everyday life. Usually one of the family members is in charge of these activities, devoting a long period of their time to take care of the patients. This study attempts to identify the biopsychosocial repercussions on family caregivers. They live with the patient on this discovery and therapeutic path of neoplasia, being a support for the losses and limitations that the disease imposes. This work was developed through a literature review, in which the main object of study was the psycho-emotional impact that family caregivers of individuals with multiple myeloma present. Furthermore, the study is also seeking to understand the biological, pathological and epidemiological aspects of this neoplasm, through a qualitative approach. The results show that caregivers experience a range of feelings and conflicts that trigger problems of physical, social, emotional and financial in your life. However, because generally little attention has been given to the caregivers, the main focus of treatment ends up being the patient, and caregivers do not receive their basic needs. This situation could be ameliorated if there were specific actions aimed to understand the complexity of the role of caring.

KEYWORDS: multiple myeloma, caregiver family, repercussions biopsychosocial.

1 INTRODUÇÃO

O mieloma múltiplo (MM) é uma doença maligna das células do plasma, consiste em uma neoplasia progressiva e incurável de linfócitos B, caracterizando-se por uma proliferação lenta, desregulada e clonal de células plasmáticas malignas no microambiente da medula óssea (MO). Entre os tumores hematológicos malignos, o MM representa 10% dos casos e é classificado como o segundo tipo de câncer hematológico mais frequente nos Estados Unidos. A incidência é pouco maior sobre os homens e na raça negra, com idade média entre 50 e 60 anos (PALUMBO, 2011).

Giuliani e Rizzoli (2008) afirmam que em qualquer local onde há MO poderá existir plasmócitos modificados, assim, a coluna vertebral, costelas, crista ilíaca, vértebras, ossos do crânio, da pelve e das extremidades são as principais estruturas afetadas com a progressão da patologia. Segundo Durie (2009), a doença pode permanecer assintomática por muitos anos, mas na fase sintomática, o crescimento descontrolado das células do mieloma tem muitas consequências, entre elas, dor e destruição óssea, falência renal, supressão da hematopoiese e maior risco de infecções devido ao comprometimento do sistema imunológico, deixando o indivíduo debilitado.

De acordo com Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) a descoberta de uma neoplasia incurável, como o MM, muitas vezes é recebida pela pessoa e por sua família como uma agressão. Como Kuble-Ross (1996) aborda, toda doença é uma ameaça à vida e, com isso, é um aceno para a morte, ou até um primeiro ou último passo em direção à morte. Com a ocorrência de uma doença grave as pessoas veem seus planos interrompidos, perdem a esperança depositado no futuro e se vêem sem perspectivas.

Não é só o paciente que adoecer, mas todo o seio familiar é abalado (SALES *et al*, 2010). São impostas distintas alterações na vida dessas pessoas, demandando uma reorganização na dinâmica familiar que incorpore às atividades habituais os cuidados exigidos pela doença e pelo tratamento do ente querido. O cuidador familiar passa a deixar suas necessidades em segundo plano, Reis e Narciso (2012) afirmam que ele tem que aprender a lidar com as inseguranças, medos e isolamento emocional diante da possibilidade da morte do outro. O diagnóstico do MM gera uma resposta emocional significativa nos pacientes, em sua família e amigos. Com isso, surgem questionamentos acerca de como o cuidador familiar se sente ao cuidar de um ente querido com uma neoplasia maligna.

O cuidador familiar é uma figura importante no processo de diagnóstico e tratamentos de uma doença incurável, como o MM, ele é o membro da família que é responsável pelos cuidados e que está presente nas internações (KOVÁCS, 2008). A tarefa de acompanhar um

paciente com MM em tratamento é muito estressante e difícil para quem mantém vínculos afetivos com o enfermo. Essa pessoa já recebe o impacto do diagnóstico do seu ente querido, e, além disso, se vê diante da responsabilidade de acompanhá-lo e auxiliá-lo totalmente no decorrer de seu tratamento.

Assim, pelo fato da MM ser incurável, ter lenta progressão e alterar a homeostasia corporal, o enfermo necessita de cuidados desde o diagnóstico ao tratamento. O cuidador familiar é a pessoa quem está acompanhando o ente em todos esses momentos e conseqüentemente reflete os impactos que a patologia causa no sujeito, seja no seu cotidiano, nas suas emoções e ações. Desta forma, o presente trabalho objetiva identificar as repercussões psicoemocionais que os cuidadores familiares de um sujeito com mieloma múltiplo apresentam, compreendendo também os aspectos fisiopatológicos e epidemiológicos da doença.

2 METODOLOGIA

2.1 DESENHO DO ESTUDO

O desenvolvimento desta pesquisa deu-se por meio de uma revisão de literatura, que se trata de uma análise bibliográfica pormenorizada, referente aos trabalhos já publicados sobre o tema. A revisão de conteúdos envolve localizar, analisar, sintetizar e interpretar a investigação prévia. As pesquisas foram realizadas de abril de 2014 a março de 2015, tendo como principal objeto de estudo as repercussões psicoemocionais que os cuidadores familiares de indivíduos com mieloma múltiplo apresentam, buscando compreender também os aspectos biológicos, patológicos e epidemiológicos desta neoplasia, apresentando uma abordagem qualitativa. Nessa perspectiva, foi imprescindível realizar o levantamento bibliográfico sobre a temática, seguida de análises e também levantamento de informações disponíveis em bases de dados secundários em órgãos públicos, onde foram analisados os dados referentes à mortalidade da patologia.

2.2 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS

No que se refere à revisão bibliográfica, foram selecionadas referências obtidos das bases de dados eletrônica: Scielo, BIREME, Portal CAPES e PubMed, bem como em livros pertinentes ao tema. Como critérios de inclusão foram delimitados que os artigos e teses que abordassem o tema proposto pela pesquisa, publicados em língua portuguesa e inglesa que fossem publicados de 2007 a 2014. Para isso foram utilizados os descritores: mieloma

múltiplo e cuidador familiar.

Após a seleção dos materiais foi feita uma primeira leitura dos resumos de 87 artigos com o objetivo de avaliar a pertinência sobre o objeto de estudo dos artigos levantados. Em seguida foi realizada uma leitura exploratória com um olhar analítico, selecionando criteriosamente o material de 52 artigos em que contemplou o referido trabalho. Nesta etapa foi levada em consideração a existência ou não de informações e ideias dos autores a respeito do tema proposto e se esses conhecimentos eram ou não coerentes com os objetivos do estudo. Os artigos selecionados foram lidos e fichados.

Para alinhar a revisão de literatura com dados secundários sobre o tema, foram coletados transversalmente informações estatísticas sobre o mieloma múltiplo no Brasil, compreendendo o período de 2008 a 2013. Os dados adquiridos foram coletados principalmente no Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), dando enfoque aos dados do sistema de informação sobre mortalidade (SIM).

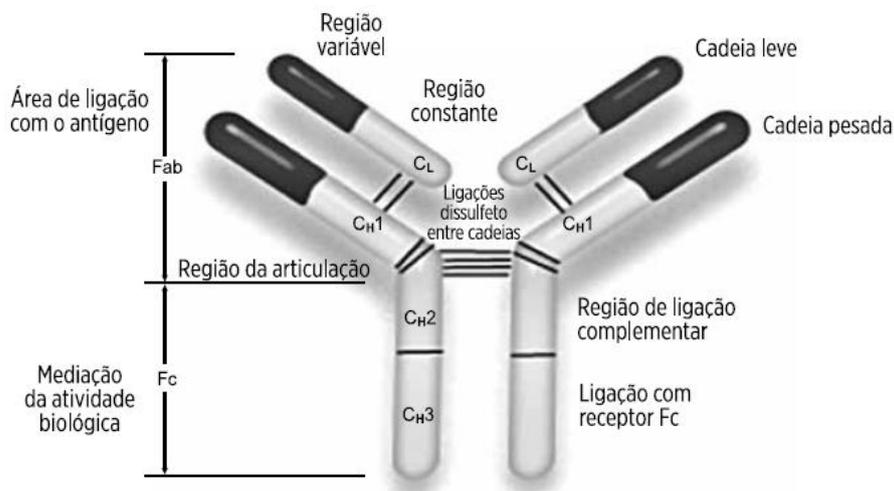
3 DESENVOLVIMENTO

3.1 O Mieloma Múltiplo

3.1.1 Alterações Genéticas

A carcinogênese – processo de formação de uma neoplasia – é um processo de múltiplas etapas, envolvendo níveis genotípicos e fenotípicos. As neoplasias plasmocitárias são patologias que se caracterizam pela proliferação de um clone maligno de plasmócitos, possuindo a particularidade de produzir uma proteína imunologicamente homogênea chamada de proteína monoclonal, proteína-M, paraproteína ou proteína do mieloma. Tal proteína pode ser detectada na urina ou no sangue de um doente com uma Gamopatia Monoclonal de Significado Indeterminado (GMSI), e ela pode ser composta por uma imunoglobulina intacta, a cadeia pesada isolada, a cadeia leve isolada ou um fragmento de imunoglobulina (FIGURA 1) (SILVA *et al.*, 2009; DURIE, 2011).

Figura 1- Estrutura da molécula de imunoglobulina



Fonte: DURIE (2011)

Nas células do mieloma há uma ou mais mutações nos genes responsáveis pela produção de imunoglobulinas, modificando assim a sequência de aminoácidos e a estrutura das proteínas do mieloma são anormais (PALUMBO, 2011). Bó (2009) afirma que muitas anormalidades citogenéticas são encontradas com frequências variadas no MM, por exemplo, trissomias, monossomias e translocações do tipo t, além da inativação ou expressão de genes. Os principais genes envolvidos no MM são:

1) Aumento da expressão de Bcl-2: Esse gene é conhecido como regulador da apoptose, é um protooncogene localizado no cromossomo 18. O efeito protetor da Bcl-2, descrita por Palumbo (2011), é, em geral, evitar a apoptose em diversos tipos celulares de modo direto e indireto. Bó (2009) salienta que o excesso de Bcl-2 não é suficiente para causar câncer, porém favorece a ação de outros oncogenes e a sua hiper-expressão permite o aparecimento de mutações que afetam os protooncogenes e genes supressores do tumor que estão relacionados com a inibição da apoptose.

2) Mutações nos genes RAS (K-RAS ou N-RAS): De acordo com Braggio e Renault (2007) essas mutações são raras em GMSI, porém se apresentam em 35%-50% dos pacientes com MM. Há estudos que sugerem que alterações em RAS podem ser um marcador molecular da progressão de GMSI para MM (SILVA *et al.*, 2009).

3) Inativação de P53: Gene responsável pela supressão do tumor, a inativação desse gene por mutação ou deleção da região 17p13 está relacionado a um fator prognóstico desfavorável, estando relacionados também a elevados níveis de proteína monoclonal, creatinina sérica e doença extramedular, é restrito aos últimos estádios da doença (TEOH;

CHNG, 2014).

4) Mutações do antígeno FAS: O sistema FAS está relacionado a um receptor da família TNF (Fator de Necrose Tumoral), está envolvida particularmente com a citotoxicidade celular mediada por células T citotóxicas e Natural Killer. Mutações levam à perda da função do antígeno, contribuindo na patogênese e progressão das neoplasias, pois permite que as células neoplásicas burlam o sistema imunológico (BÓ, 2009).

5) Translocações envolvendo os *loci* das imunoglobulinas: Segundo com Braggio e Renault (2007) no MM há uma diversidade considerável de *loci* nas translocações com as imunoglobulinas, resultando na co-localização dos *loci* IgH e IgL e protoncogenes que estão localizados nos cromossomos envolvidos. As principais translocações ocorrem nas regiões seguintes:

t(4,14)(p16.3,q32) O ponto de quebra está localizado entre os protoncogenes MMSET e FGFR3 (receptor de fator de crescimento de fibroblasto tipo 3 e domínio SET do MM), que está posicionado na região 4p16, essa translocação leva a superexpressão dos dois oncogenes, que estão associados a uma evolução clínica desfavorável (LINARDI, 2010; PALUMBO, 2011).

t(11,14)(q13,q32) Resulta na expressão ectópica da ciclina D1 (SOVERINE *et al*, 2003 *apud* BRAGGIO; RENAULT, 2007). Esta translocação foi associada a uma menor capacidade de proliferação das células do mieloma, consequentemente, seu valor prognóstico está associado a uma maior sobrevida.

t(14,16) (q32;q22~23) Foi detectada em 2%-5% dos pacientes com MM (LINARDI, 2010). A translocação é resultante da fusão da cadeia pesada da imunoglobulina em uma região próxima ao oncogene c MAF, está associada a prognóstico desfavorável.

6) Anormalidades do cromossomo 13: As anormalidades nesse cromossomo é comum em pacientes com MM. Pode ocorrer monossomias ou a somente a deleção da região 13q14, fator que representa um prognóstico desfavorável associado a menor sobrevida e resposta terapêutica reduzidas (MARTINEZ, 2007).

3.1.2 Alterações no Microambiente Medular

A medula óssea é o microambiente necessário para a sobrevivência e proliferação de células do MM. Esse microambiente é constituído várias proteínas da matriz extracelular,

incluindo fibronectina, colágeno, laminina, osteopontina e componentes celulares, como as células hematopoiéticas, progenitoras, precursoras do estroma, endoteliais, imunes, bem como os osteoblastos e osteoclastos (GIULIANI; RIZZOLI, 2008). Na medula óssea há uma complexa rede de sinalização celular entre as células do estroma medular (CEM) e as células do MM, esse processo envolve moléculas de adesão, citocinas e receptores (BOHATCH *et al.*, 2010).

Esses componentes, fisiologicamente, secretam fatores de crescimento, mas no MM a interação direta das células neoplásicas com o microambiente da MO induzem à alterações patológicas que sustentam o crescimento das células do MM e provêm resistência aos quimioterápicos (PALUMBO, 2011). Inúmeras citocinas estão envolvidas na patogênese do mieloma, especialmente relacionando-se com alterações ósseas. A Interleucina-6 (IL-6) é um fator crítico no controle dos sistemas imune e hematopoiético, em situações normais ela promove a diferenciação dos plasmócitos, enquanto na patogênese do MM a IL-6 inibe a apoptose das células cancerígenas e também causa a proliferação das mesmas (LINARDI, 2010).

A IL-6 é secretada por células do estroma medular (monócitos, macrófagos, fibroblastos, células endoteliais, linfócitos T e B) e também por muitas células neoplásicas, as CEM aumentam a produção e secreção da IL-6 em resposta à aderência das células do MM sobre elas (BOHATCH *et al.*, 2010). Essa citocina estimula a formação de osteoclastos e induz o crescimento das células do mieloma, podendo agir também como um fator anti apoptose aumentando a sobrevivência das células do MM. Além disso, a IL-6 atua em conjunto com a IL-3 para induzir a proliferação de progenitores hematopoiéticos (BÓ, 2009; GIULIANI; RIZZOLI, 2008).

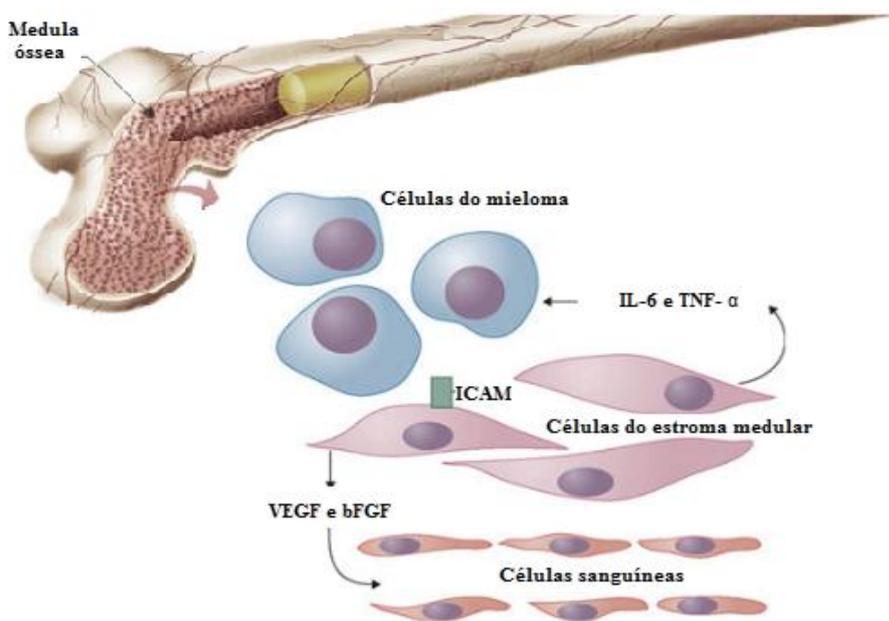
Estudos reportam que os pacientes com MM apresentam elevados índices de citocinas angiogênicas, como o Fator de Crescimento Endotelial Vascular (VEGF), o Fator de Crescimento de Hepatócito (HGF) e o Fator de Crescimento de Fibroblasto Básico (bFGF). O HGF induz a secreção da IL-11, que é um indutor da formação de osteoclastos. O Receptor de Ativação Nuclear Kappa B (RANK), está presente na superfície dos osteoclastos, seu ligante (RANKL) é um membro da família do Fator de Necrose Tumoral (TNF) expresso na superfície de osteócitos, osteoclastos e células do estroma medular. A ligação entre RANK E RANKL gera sinais de diferenciação e ativação de precursores osteoclásticos, promovendo a reabsorção da matriz óssea (ANDRADE, 2009; PALUMBO, 2011).

Em contrapartida, a osteoprotegrina (OPG) é um fator fisiológico que é antagônico ao efeito provocado pelo RANKL, ou seja, preserva a integridade da matriz óssea (HUNGRIA,

2007). Pesquisas demonstram que as células do MM são capazes de diminuir a produção de OPG e aumentar a expressão de RANKL. O desequilíbrio entre essas duas vias causam desarmonias na função dos osteoblastos e osteoclastos, a inibição da via OPG suprime osteoblastos, enquanto as amplificações da RANK ativam os osteoclastos (SILVA *et al.*, 2009)

O TNF α está relacionado às respostas inflamatórias e imunes em várias partes do corpo. São estimuladores potentes dos osteoclastos, tanto que a inibição do TNF α e da IL-6, são utilizadas como alvo terapêutico. O fator de crescimento endotelial vascular é o elemento primário no desenvolvimento do tumor e está presente durante toda a vida da neoplasia, à medida que a massa cresce, outros fatores secundários são ativados, mas o VEGF continua sendo o principal fator angiogênico (DURIE, 2011; SEZER *et al.*, 2008). As interações entre as células do mieloma e as moléculas de adesão (FIGURA2) desempenham um importante papel no desenvolvimento da doença óssea nos pacientes com mieloma múltiplo (HUNGRIA, 2007).

Figura 2-Interações das células do mieloma no microambiente medular.



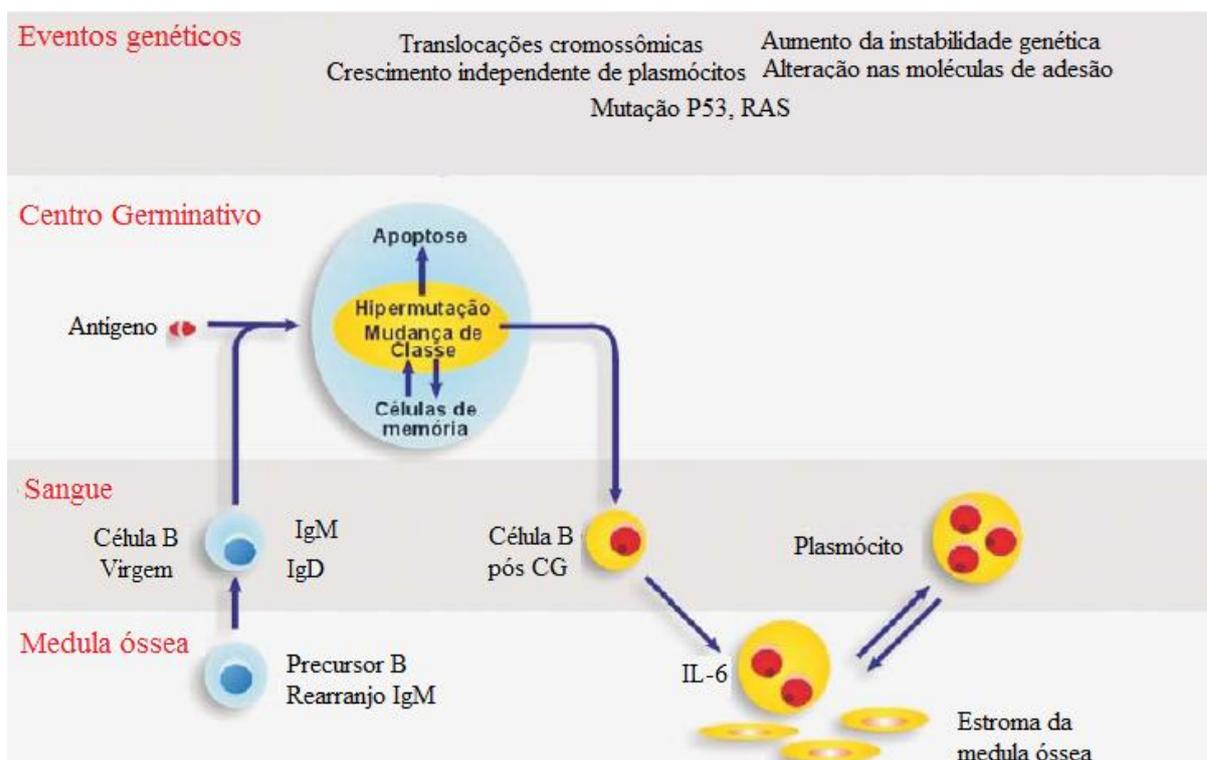
Fonte: Palumbo (2011); Hungria (2007). Elaboração: Borges, J.S., 2015.

3.1.3 Alterações nos plasmócitos

O plasmócito é o último estágio de diferenciação do linfócito B, as células B são responsáveis pela produção dos anticorpos (imunoglobulinas), exercendo papel fundamental na imunidade humoral. Os plasmócitos normais possuem mutações somáticas na imunoglobulina, especificamente na região variável, indicando que são células derivadas do compartimento do centro germinativo ou pós-centro germinativo. Os plasmócitos, uma vez inteiramente constituídos, irão migrar para a medula óssea, gânglios, baço e tecido linfóide associado à mucosa (FALCÃO; DALMAZZO, 2007).

Os plasmócitos neoplásicos do mieloma múltiplo sofrem alterações que levam ao aumento da instabilidade genômica, e permitem a proliferação do clone neoplásico e a inibição da apoptose. São células que já passaram pelo centro germinativo e, portanto, sofreram os fenômenos de hipermutação somática e troca de classe (Figura 3) (ANDRADE, 2009; FALCÃO; DALMAZZO, 2007; LINARDI, 2010).

Figura 3-Origem da célula do mieloma e eventos citogenéticos envolvidos



Fonte: Falcão e Dalmazzo (2007). Adaptação: Borges, J.S., 2015

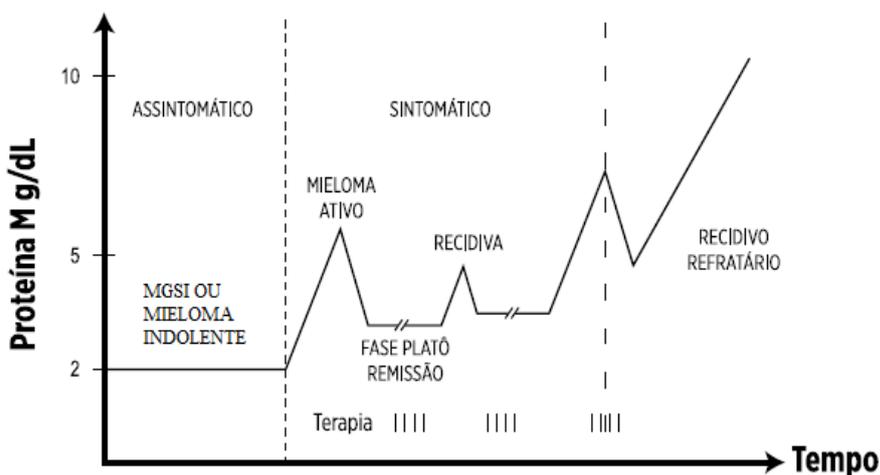
3.1.4 Tipos e fases de mieloma

Os tipos de mieloma múltiplo são baseados no tipo de proteína (imunoglobulina) produzida pela célula do mieloma. Cada imunoglobulina é constituída de duas cadeias leves e duas pesadas (Figura 1). Existem 5 tipos de cadeias de proteínas pesadas: A, D,E, G e M e

dois tipos de cadeia leve, denominadas Kappa ou Lambda. O tipo de mieloma identifica tanto as cadeias leves quanto as pesadas. Cerca de 65% dos pacientes tem o tipo de mieloma IgG com cadeias leve, outro tipo mais comum é o IgA, os tipos IgE, IgM e IgD são incomuns (DURIE, 2011).

O mieloma múltiplo passa por algumas fases no desenvolvimento da patologia. Inicialmente tem-se o quadro de GMSI que é caracterizado pela presença da proteína monoclonal, mas não apresenta nenhum distúrbio de plasmócitos ativo; o mieloma indolente ou assintomático é o nível da doença mais alto que o GMSI, já o mieloma sintomático é marcado pela presença da proteína monoclonal e a presença de um dos seguintes fatores: hipercalcemia, disfunção renal, anemia e doença óssea. Na fase recidiva ocorre o reaparecimento de sinais e sintomas de uma doença após um período de melhora, e na fase recidivo refratário o paciente não responde mais aos tratamentos padrões. Pode ocorrer também a Remissão Completa (RC) que é a ausência de proteína do mieloma no soro e/ou na urina em exames laboratoriais, ausência de células do mieloma na medula óssea e/ou em outras áreas comprometidas pelo mieloma. RC não é cura (FIGURA 4) (ABRALE, 2012; DURIE, 2011).

Figura 4- Fases do mieloma múltiplo.



Fonte: Duria (2011).

3.1.5 Quadro clínico

Os primeiros relatos sobre o mieloma múltiplo são de 1845, quando o médico William Macintyre recebeu um paciente com problemas urinários incomuns e “*mollities e fragilitas ossium*” (ossos frágeis e moles) (DURIE, 2011). O sintoma mais comum do MM é a dor

óssea, presente em mais de 2/3 dos pacientes. As principais alterações são lesões líticas, osteoporose e fraturas, que demonstram alterações radiológicas em até 80% dos pacientes no momento do diagnóstico. Estas complicações resultam de um desequilíbrio na formação e reabsorção óssea, os locais mais comprometidos são as vértebras, crânio, arcos costais, pelve e porção proximal do úmero e do fêmur. As fraturas vertebrais são frequentes comprometendo muito a qualidade de vida do indivíduo com dores crônicas e em muitos casos complicações de incapacitação motoras (SUCRO *et al.*, 2009; HUNGRIA *et al.*, 2008).

Os níveis elevados de paraproteína podem levar a síndrome da hiperviscosidade, elevando a viscosidade sanguínea, podendo provocar problemas como sangramento nasal e gastrointestinal, cefaléia, turvação visual, confusão mental, sonolência e outros sintomas. A hiperviscosidade sanguínea ocorre em 10% dos pacientes com mieloma (DURIE, 2011). Outro sintoma do MM é a anemia, geralmente a anemia é do tipo normocítica e normocrômica, resultante da inibição da produção das células vermelhas na medula óssea por citocinas. O TNF- α foi identificado como um inibidor eritropoiese, no entanto, o mieloma ativo pode causar não só anemia, mas também neutropenia e contagens plaquetárias elevadas relacionadas a níveis elevados de IL-6 na medula. Também pode ocorrer aumento de basófilos, eosinófilos e monócitos (SILVA *et al.*, 2009).

Cerca de 50% dos pacientes apresentam o índice elevado de creatinina sérica, causando doenças renais. A obstrução dos túbulos renais causa insuficiência renal progressiva, causando outros danos, como a hipercalemia e uma nefropatia obstrutiva, denominada rim de mieloma. Podem ocorrer danos no glomérulo pelo depósito das proteínas de cadeias leves. Outro problema causado é a Síndrome de Falconi Adquirida, caracterizada pela falha dos túbulos proximais, o processo de reabsorção é falho resultando em glicosúria, aminoacidúria e hipouricemia (COSTA; SILVA; SOMENZI, 2014).

O tecido nervoso e outros órgãos também podem ser acometidos, o tecido nervoso costuma ser afetado pela compressão e deslocamento de nervos, tecido e até medula espinhal pelos plasmocitomas, infecções oportunistas devido à extrema redução da imunidade. Além disso, o paciente pode sofrer com efeitos psicológicos, depressão e isolamento social (ANDRADE, 2009).

3.1.6 Diagnóstico

No diagnóstico do mieloma múltiplo o ponto inicial para se obter uma boa avaliação da doença é uma anamnese acompanhada de exames físicos. Para complementar, é essencial a realização de outros exames para a finalização do diagnóstico. Os exames mais utilizados são:

hemograma, função renal, eletrólitos, desidrogenase láctica (DHL), cálcio total e ionizado, albumina, beta-2-microglobulina, proteína c-reativa, dosagem das imunoglobulinas (IgG, IgA, IgE, IgD e IgM), proteinúria de 24 horas, eletroforese de proteínas e imunofixação, radiografia, mielograma, densitometria óssea, ressonância magnética e biópsia de medula óssea (DURIE, 2011; SAKAE; SANTOS; BALDESSAR, 2010; COSTA; SILVA; SOMENZI, 2014), a finalidade dos testes diagnósticos está definida na tabela 1.

Tabela 1-Testes diagnósticos de MM e suas respectivas finalidades.

Tabela 1: Testes de diagnósticos em Mieloma Múltiplo	
Exame	Finalidade
Exames de sangue:	
<ul style="list-style-type: none"> Hemograma 	Presença /gravidade da anemia; Contagem de leucócitos; Contagem plaquetária.
<ul style="list-style-type: none"> Testes bioquímicos 	Importante para avaliar a função renal - creatinina e uréia- e níveis de cálcio e DHL
<ul style="list-style-type: none"> Proteínas especiais 	
Eletroforese de proteínas séricas	Mostra a presença da proteína do mieloma e determina sua quantidade
FREELITE	Identifica o tipo de proteína do mieloma – cadeia pesada (A,D,E, G e M) ou leve (Kappa ou Lambda); Mensura a quantidade de cadeias leves.
Exame de urina:	
<ul style="list-style-type: none"> Eletroforese de proteínas urinárias 	Presença, quantidade e tipo de proteína do mieloma na urina.
Exame ósseo:	
<ul style="list-style-type: none"> Raio-X 	Técnica padrão para identificação de lesões ósseas no mieloma. Utilizado quando há necessidade de maior detalhamento de áreas específicas.
<ul style="list-style-type: none"> Ressonância magnética 	
<ul style="list-style-type: none"> Densitometria óssea 	Avalia a gravidade da perda óssea.
<ul style="list-style-type: none"> Tomografia computadorizada 	Útil para a avaliação de pequenas áreas com possível pressão sobre um nervo ou dano ósseo.
<ul style="list-style-type: none"> Biópsia da MO 	Teste mais importante para determinar a porcentagem de células do Mieloma na medula óssea.
Teste Citogenético	
<ul style="list-style-type: none"> FISH (Fluorescent In Situ Hybridization) 	A análise cromossômica pode revelar características cromossômicas boas ou ruins

Fonte: ABRALE (2012); Costa, Silva & Somenzi (2014); Hungria (2007); Kyle & Rajkumar (2009); Palumbo (2011).

3.1.7 Estadiamento

Em 1975 o sistema Durie/Salmon foi desenvolvido para avaliar o estadiamento da doença, classificar o prognóstico e analisar a melhor forma de tratamento (DURIE, 2011). Esse sistema reúne parâmetros clínicos correlacionados à massa celular de mieloma, ou seja, número total de células do mieloma no organismo (Tabela 2). Esse sistema continua a ser usado no mundo todo, principalmente porque ele fornece a melhor correlação direta com características clínicas individuais do paciente. Pacientes em estágio I tem doença indolente, pacientes com estágios II e III tem mieloma ativo.

Tabela 2-Estadiamento de Durie/Salmon

Tabela 2: Estadiamento do MM de acordo com os critério de Durie&Salmon
Estádio I (massa celular pequena, $<0,6 \times 10^{12}$ células/m ²)
<ul style="list-style-type: none">• Hemoglobina > 10 g/dL• Cálcio sérico normal ou < 10,5 mg/dL• Valor de IgG < 5,0 g/dL; IgA < 3,0 g/dL e proteína M de cadeia leve na urina < 4 g/24h
Estádio II (massa celular intermediária)
<ul style="list-style-type: none">• Não se enquadra nem no estágio I nem no II.
Estádio III (massa celular elevada, $1,2 \times 10^{12}$ células/m ²)
Um ou mais dos seguintes itens:
<ul style="list-style-type: none">• Valor de hemoglobina < 8,5 g/dL• Valor de cálcio sérico > 12 mg/dL• Lesões ósseas líticas avançadas• Valor de IgG > 7,0 g/dL; IgA > 5,0 g/dL; proteína M de cadeia leve na urina > 12 g/24h
Critérios adicionais
<ul style="list-style-type: none">• A- creatinina < 2 mg/dL• B- creatinina > 2 mg/dL

Fonte: Martinez (2007)

Em 2005, o *International Myeloma Working Group* desenvolveu um novo sistema de estadiamento do mieloma, o *Internacional Staging System* (ISS) (Tabela 3). Para o desenvolvimento desse sistema fatores prognósticos potenciais foram avaliados usando uma variedade de técnicas estatísticas. Surgiram como fatores prognósticos importantes a β 2-microglobulina sérica (S β 2M) e albumina sérica (COSTA; SILVA; SOMENZI, 2014). A

combinação de β 2-microglobulina sérica (S β 2M) e albumina sérica forneceram a mais simples e reproduzível classificação de três estádios, no entanto esse sistema possui algumas limitações. O ISS não pode ser utilizado para distinguir GMSI e mieloma sintomático, além disso, o estágio III é formado por pacientes que tem β -2 microglobulina sérica elevados, essa elevação pode ser tanto pelo aumento da carga tumoral, bem como devido à insuficiência renal, assim, o ISS não deve ser utilizado para a estratificação do risco terapêutico, e não proporciona uma boa estimativa da carga tumoral (KYLE; KAJKUMAR, 2009).

Tabela 3- Sistema de Estadiamento Internacional

Tabela 3: Estadiamento do MM de acordo com os critérios do ISS	
Estádio	Critério
I	β -2microglobulina sérica < 3,5 mg/dL Albumina sérica \geq 3,5 g/dL
II	β -2microglobulina sérica < 3,5 mg/dL Albumina sérica < 3,5 g/dL
III	Ou β -2microglobulina sérica 3,5 – 5,5 mg/dL β -2microglobulina sérica > 5,5 mg/dL

Fonte: Silva *et al.*, (2009)

3.1.8 Possíveis itinerários terapêuticos para pacientes com MM

O tipo de abordagem terapêutica que pacientes com MM serão submetidos, vai depender do grau de estadiamento da doença, da idade do paciente e classificação do prognóstico, sendo que a maioria objetiva controlar a doença, aumentar a sobrevida e promover melhorias na qualidade de vida do sujeito (RUIZ, 2007). Isso só pode ser possível pela combinação de quimioterapia específica e tratamento de suporte. O tratamento do mieloma múltiplo deve ser iniciado imediatamente em pacientes sintomáticos que demonstrem lesões orgânicas, nos pacientes assintomáticos, não se verificou melhora adicional quando a quimioterapia foi iniciada diante do diagnóstico (DURIE, 2011).

A taxa de sobrevida do paciente pode variar de meses até a alguns anos, isso depende muito de quando o diagnóstico foi feito e se terapêutica utilizada foi adequada. O tratamento pode ser de estabilização, que tem por finalidade combater os distúrbios bioquímicos e imunológicos que apresentam risco de vida; pode ser paliativo objetivando aliviar o mal estar e possibilitar uma vida normal ao paciente; de indução à remissão em que os sintomas são melhorados, retardando ou interrompendo o curso da doença ou tratamentos como

transplantes de medula óssea visando à cura, embora esta nunca tenha sido confirmada (SUCRO *et al.*, 2009; DURIE, 2011).

Há dois grandes grupos de pacientes: aqueles que são considerados candidatos à consolidação com altas doses de quimioterapia seguidas de transplante de células-tronco hematopoiéticas e um segundo grupo de pacientes não elegíveis para receber altas doses de quimioterapia. O primeiro tratamento específico para o mieloma foi o melfalano, introduzida em 1962. Embora o uso da combinação oral simples de melfalano com prednisona ainda seja uma abordagem válida, vários fatores podem agora influenciar na escolha deste tipo de terapia. Melfalano, por ser um agente alquilante, pode danificar as células-tronco normais da medula óssea e, portanto, é evitada em pacientes que planejam coletar células-tronco (COLLEONE, 2007; D'AMICO; VILLAÇA, 2007; PALLOTTA *et al.*, 2007).

A abordagem terapêutica mudou significativamente com a introdução de novos agentes, como a talidomida, bortezomibe e lenalidomida. Embora melfalano/prednisona (MP) ainda seja uma opção para pacientes mais idosos, três novas combinações com MP emergiram e são superiores a MP para pacientes que não são elegíveis para transplante: melfalano/dexametasona, melfalano/ prednisona/ talidomida (MPT) e bortezomibe/ melfalano/prednisona (VMP). Além dessas, a talidomida com dexametasona (Tal/Dex), e a lenalidomida com baixas doses de dexametasona (RevloDex) estão disponíveis para uso em ambientes de exclusão de transplante, na tabela 4 estão definidas as terapias para pacientes não elegíveis ao transplante (ABRALE, 2012; PALUMBO, 2011).

Entre as terapêuticas utilizadas, os considerados mais eficazes são os Transplantes de Células-Tronco Hematopoiéticas (TCTH), em conjunto com uma terapia primária ou irradiação total do corpo, que geralmente são indicados em pacientes com idade inferior a 65 anos e naqueles que são resistentes a quimioterapia (SUCRO *et al.*, 2009). Os pacientes candidatos ao TCTH autólogo têm uma programação sequencial em fases de tratamento denominadas: 1) Fase de indução: tem como objetivo tratar o mieloma, promovendo a melhora dos sintomas e reduzindo a carga de doença para facilitar a coleta de células para o TCTH, os esquemas de tratamento de indução mais comumente utilizados são pulsos de dexametasona ou a combinação desta com outras medicações como no esquema VAD (vincristina, doxorubicina e dexametasona) ou na associação com talidomida (Tal +Dex), a coleta das células-tronco deve ser feita antes do uso de agentes alquilantes, os quais potencialmente prejudicam a mobilização destas células e a recuperação hematopoética pós-transplante; 2) Fase de consolidação: transplante propriamente dito; 3) Fase de manutenção: objetiva tentar eliminar a doença residual e manter a doença estável. A coleta das células-

tronco deve ser feita antes do uso de agentes alquilantes, os quais potencialmente prejudicam a mobilização destas células e a recuperação hematopoética pós-transplante (ABRALE, 2012; LINARDI, 2010).

Sabe-se que o TCTH, apesar de sua eficácia, não é um procedimento curativo do mieloma múltiplo (PALUMBO, 2011). Podem ocorrer diferentes formas de recidiva, a mais comum é quando surge apenas a elevação ou reaparecimento da proteína M no sangue e/ou urina, sem manifestação sintomática. Nestes casos, geralmente, a melhor opção é o acompanhamento ambulatorial sem necessidade de estabelecer terapêuticas. Outra forma é a recidiva caracterizada pelo reaparecimento da proteína M acompanhado de sintomas como dores ósseas, aumento do cálcio, anemia e/ou insuficiência renal, nesses casos é necessário reinstaurar o tratamento (SAKAE; SANTOS; BALDESSAR, 2010).

Além do tratamento específico do mieloma múltiplo, outros tratamentos são rotineiramente usados objetivando minimizar o impacto físico e emocional da doença e a qualidade de vida dos pacientes, os tratamentos de suporte. Os bisfosfonatos são substâncias utilizadas em decorrência de dor óssea nos pacientes, eles se ligam à superfície dos ossos danificados, essa ligação inibe a destruição óssea e pode auxiliar na recuperação da força e densidade óssea. A eritropoietina é um hormônio natural, para pacientes com mieloma múltiplo, ela é utilizada para melhorar o nível de hemoglobina em casos de anemia persistente. Como as infecções são problemas comuns em pacientes com MM são utilizados antibióticos, que devem ser imediatamente instituídos se houver suspeita de infecção ativa (LIMA *et al.*, 2008; MARTINS *et al.*, 2009).

Novos tratamentos e medicamento estão atualmente em estudos clínicos, incluindo agentes imunomoduladores, inibidores de proteassomas, agentes quimioterápicos e terapias voltadas para vias específicas do mieloma (ABRALE, 2012; COSTA; SILVA; SOMENZI, 2014). O mieloma múltiplo é uma doença sem cura definitiva até o momento, no entanto, com a moderna abordagem terapêutica, é possível controlar a doença melhorando os sintomas e a qualidade de vida dos pacientes. Em todos os momentos os pacientes necessitam de cuidadores, desde o diagnóstico, passando pelos tratamentos, recidivas da doença, internações, período chamado na literatura de “a jornada do câncer” (ANGELO, 2010). Em decorrência de os pacientes que vivem com mieloma múltiplo necessitarem de uma ajuda contínua em sua vida diária, geralmente um dos familiares se encarrega dessas atividades. O cuidador familiar irá conviver com o paciente nessa trajetória de descobrimento e terapêutica da neoplasia, sendo um suporte para as perdas e limitações que a doença impõe (VISONÁ; PREVEDELLO; SOUZA, 2012).

Tabela 4-Terapias de primeira linha para pacientes não elegíveis ao transplante de medula óssea.

Tabela 4: Terapias de primeira linha- Pacientes não elegíveis ao transplante			
Terapia	Vantagem	Desvantagem	Efeitos colaterais
Melfalano/Prednisona	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bem tolerado pelo organismo; ▪ Produz remissão em 60% dos pacientes. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ O benefício ocorre lentamente ao longo de vários meses; ▪ Não é ideal para quem precisa de uma resposta rápida; ▪ Pode causar danos às células tronco da medula óssea. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Agitação, insônia, aumento da glicose no sangue.
Dexametasona/Melfalano	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Resposta mais rápida que MP. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Pouco tolerado por pacientes idosos. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Retenção de líquido e aumento da glicose sanguínea.
Melfalano/Prednisona/ Talidomida	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Taxas de remissão maior que MP; ▪ Bem tolerado. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Danos às células tronco; ▪ Talidomida pode provocar problemas na coagulação sanguínea e neuropatias. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sonolência, prisão de ventre, formigamentos nas mãos e pés, lesões de pele e trombose nas veias da perna.
Bortezomibe/Melfalano/ Prednisona	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bem tolerado; ▪ Taxas de remissão maior que MP; ▪ Sem risco de coágulos. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Danos às células tronco; ▪ Risco de neuropatias. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diarréia ou prisão de ventre, enjôo, formigamentos nas mãos e pés, diminuição de plaquetas.
Melfalano/Prednisona/Lenali domida	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Bem tolerado; ▪ Taxas de remissão maior que MP. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Riscos de problemas com a coagulação sanguínea. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Diminuição dos glóbulos vermelhos, glóbulos brancos e plaquetas, mucosite.

Fonte: ABRALE (2012); Durie (2011); Maiolino & Magalhães (2007). Elaboração: Borges, J.S., 2015.

3.2 O adoecer e o morrer

Face ao exposto no capítulo da abordagem terapêutica e compreendendo suas repercussões para o paciente que convive com MM e seus familiares, os aspectos pertinentes a morte e simbologia do adoecimento são importantes para o entendimento dos sentimentos experimentados pelo cuidador familiar.

A morte faz parte de um processo natural do ponto de vista biológico e está carregada de simbolismos, construídos socialmente, impregnado de valores e significados que dependem do contexto histórico e cultural no qual o sujeito está inserido. A morte é destino certo de todos os seres vivos, mas apesar de o ser humano ter consciência da própria morte, pouco se fala dela, procurando sempre negá-la (COVOLAN *et al.*, 2010). O dualismo vida e morte, a efemeridade humana e a fragilidade de ser mortal são elementos que, embora naturais à vida, costumam produzir angústias e sofrimentos que dificultam seu enfrentamento.

Para Elisabeth Kubler-Ross (1996) a morte é vista como um acontecimento trágico. Ross afirma que existem sentimentos que são experimentados pelos pacientes e seus familiares durante o processo de uma doença, a autora identificou cinco estágios baseados nesses sentimentos. O primeiro estágio é a negação, quando a doença é diagnosticada, o paciente e seus familiares, especialmente o cuidador, depara-se com esse sentimento, a negação é uma defesa mental onde há recusa de um fato que gera sofrimento emocional e desestruturação. Existe resistência, e até incapacidade de aceitar as condições atuais do ente querido. Em um segundo momento ocorre há predomínio do sentimento de raiva, fúria, choro e também questionamentos sobre o porquê desse fato esta acontecendo.

Ainda segundo Ross (1996), existe também uma tentativa de barganha, quando o paciente e seu cuidador familiar começam a ter reações com esperança de receber de Deus ou de outros seres uma possibilidade de cura, comumente essa barganha é marcada por promessas relacionadas à saúde e a cura. A barganha, geralmente, é muito utilizada por doentes acometidos por patologias incuráveis, como o MM, quando desejam um prolongamento da vida. No quarto estágio, os pacientes e familiares se deprimem, havendo lugar para uma mistura de sentimentos, como raiva, tristeza e perda, é o nomeado estágio da depressão, nessa fase inicia-se também a elaboração de lutos.

Por fim, há o estágio da aceitação da doença, nesse estágio há a superação dos demais estágios, porém essa aceitação não significa felicidade, é como se a dor e a luta tivessem cessado. Nesse período a família necessita de maior compreensão e apoio. Os cinco estágios podem coexistir por tempos distintos e são dinâmicos, pois estão fundamentalmente

dependentes da conjuntura em que o paciente está envolvido, incluindo sua história de vida (KUBLE-ROSS, 1996).

Kovács (2008) afirma que o processo de luto inicia-se no momento em que o paciente é diagnosticado, assim começa o chamado luto antecipatório, ou seja, é principiado um luto pela pessoa viva, mas sua perda já é sentida. Ainda sobre esse luto, Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) referem que o diagnóstico de uma doença incurável é visto como ameaça a vida, assim, rompem o equilíbrio familiar, permanecendo então, a marca da morte antecipada nas pessoas que convivem com essa situação.

3.3 A família

A família apresenta-se como um sistema constituído por vínculos afetivos, sociais e econômicos, os quais compõem uma dinâmica particular, passível de mudanças em diversos momentos da vida de seus membros, exigindo deles estratégias capazes de se reequilibrar aos diversos tipos de situações (MENDES; LUSTOSA; ANDRADE, 2009). No ciclo familiar as famílias têm a necessidade de se reorganizarem para adequar as mudanças individuais de cada membro.

A família constitui um dos núcleos principais na formação de identidade e conhecimentos do indivíduo e, em geral, quando um membro adoece, toda a família adoece, sofrendo e sentindo as consequências desse período. Nesse momento vêm à tona as questões a respeito da experiência do cuidador durante o cuidar, especialmente nos casos fora de possibilidade de cura, como o mieloma múltiplo (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009).

A presença de um ente com um quadro terminal gera no dia-a-dia da família a necessidade de uma nova organização familiar em função do tratamento pelo qual o membro passará, Silva *et al.*, (2010) salienta que nesse momento o relacionamento familiar é modificado a ponto de transformar a unidade familiar, ampliando ou rompendo os laços. A família experimenta a mudança em suas rotinas e um forte sofrimento gerado pela convivência limitada, causando uma desorganização total da unidade familiar. Nesse momento, os familiares manifestam diversos sentimentos, como o medo, a incerteza e impotência.

3.5 O cuidador familiar

O tratamento de uma doença, como o MM, exerce influência sobre paciente e sua família. Diante disso, é necessário considerar paciente e cuidador como unidade de cuidado,

pois o cuidador familiar é uma peça fundamental na jornada do paciente e está exposto aos mais variados tipos de sentimentos como o medo, a angústia e impotência diante da proximidade de morte da pessoa a qual direciona os cuidados (MENDES; LUSTOSA; ANDRADE, 2009).

Fonseca, Penna e Soares (2008), afirmam que o cuidador, na maioria das vezes, assume um papel que lhe é imposto pela circunstância e por um desejo de ajudar e estar ao lado da pessoa amada. Os cuidadores familiares, frequentemente, desempenham seu papel de forma indiscriminada, focando apenas na pessoa doente, e acaba esquecendo que tem uma família que necessita de sua presença. O cuidador exerce uma função tão exaustiva que é muito importante que eles lamentem e falem de seus sentimentos e inseguranças para que o processo de aceitação da doença ocorra.

Perante a enfermidade e a dificuldade de se estabelecer um diagnóstico no início da doença, o cuidador passa a levantar suposições a respeito da procedência das manifestações sintomáticas, o que gera aflição e consternação, principalmente em doenças sem cura. Quando o diagnóstico é realizado tardiamente ou se a doença não responder a terapêutica, confirma-se para a família a incurabilidade da doença e ela depara-se com uma situação imprevisível, pois a partir de então, a opção é ficar “só esperando” que a morte ocorra, gerando ansiedade e insegurança em relação ao futuro (INOCENTI; RODRIGUES; MIASSO, 2009).

A complexidade de habilidades e comportamentos dos pacientes e a exclusividade da atenção pelo cuidador variam de acordo com os atributos de doenças individuais, o plano de tratamento, a saúde geral do paciente, e as situações sócio-financeira particulares para cada paciente (CRUZEIRO *et al.*, 2012). A trajetória do MM é caracterizada pela variabilidade na sobrevivência e tempo de progressão ou recaída. Cada recaída traz novos desafios, e cada episódio de cuidados cria vulnerabilidade do paciente e do cuidador.

O cuidar de um paciente com MM absorve do cuidador familiar o seu cotidiano e suas prioridades, o trabalho pode ser abandonado e o restante da família também sofre com a falta de um de seus membros no seu lar (NICHOLS; SCHWARTZ, 2007). Em contrapartida, o cuidador familiar tem a necessidade de falar de sua vida, de sua relação com o paciente, de sua insegurança, de sua tensão, da família diante do paciente e dos cuidados, dos conflitos com o paciente e demais familiares, de sua responsabilidade e de sua opção de cuidar do outro e como isso exige dele.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 Argumentações da literatura

Em relação às repercussões biopsiemocionais específicas em cuidadores de pacientes vivendo com mieloma múltiplo foram encontrados cinco artigos, os quais foram incluídos nesta revisão, três são de autoria de enfermeiros e dois de médicos. Todos os artigos são de língua inglesa, publicados entre 2010 a 2014. No Quadro 1 apresenta-se a síntese dos artigos compreendidos nesta revisão. O estudo 1 trata-se de uma revisão de literatura. Os estudos 2 e 5 são de abordagem qualitativa, o 5 utilizou a técnica de entrevistas. Os artigos 3 e 4 trazem estudos transversais e utilizaram-se da técnica de questionários previamente semi-estruturados para a coleta de dados.

Há consenso na literatura estudada que geralmente a mulher é o primeiro ente a intervir nos casos de adoecimento independentemente da classe social ou escolaridade (GODÓ; DOMJÁN, 2013; ZABORA *et al.*, 2014; MOLLASSIOTIS *et al.*, 2011). Esse fato ocorre, devido ao ser feminino, por uma construção histórico-social, ter a função de cuidadora dos filhos, dos pais, da família, as mulheres adotam uma ética do cuidar em que a responsabilidade, os cuidados e a prevenção do dano são fatores preponderantes.

Mollassiotis *et al.*,(2010) e Mollassiotis *et al.*,(2011) caracterizam o perfil dos cuidadores familiares, estas são do sexo feminino, sendo que em sua maioria cônjuges do enfermo e em menor número filhas, a média de idade fica em torno dos 58,5 anos. Na literatura nacional, Franco (2007), também afirma que a maior parte dos cuidadores de pacientes oncológicos, são mulheres que desempenham o papel preponderante no resgate do cuidar de seu familiar e elas geralmente se situam em faixas etárias próximas das pessoas que cuidam.

A decisão de cuidar de um ente envolve o conjunto familiar, este influencia na decisão de quem vai cuidar, na maioria dos casos, a pessoa assume o papel de cuidador como função inerente ao papel da vida, como processo natural, em que não há muito questionamento sobre o desejo, a disponibilidade, o querer do cuidador. Ainda, o cuidador refere-se ao ato de cuidar como uma dívida de reciprocidade ao ente querido ou ainda como uma missão de vida, ressaltando a crença de que a situação deve ser aceitável, sem condições de mudança (GODÓ; DONJÁN, 2013). Quando a doença se faz presente no núcleo familiar, cuidar não se torna uma opção, mas uma necessidade, todavia, na maioria das vezes, o cuidador não se sente preparado para esta função, acontece de ter que assumir esse papel de forma súbita e inesperada, sem o conhecimento prévio das implicações que terá no seu cotidiano, além de outras dinâmicas pré-existentes. Tais fatores podem aumentar o estresse e insegurança no cuidador e contribuir para um sentimento de perda de controle.

Kurtin, Lilleby e Spong (2013) identificaram por meio de uma ampla revisão de literatura as atribuições do cuidador familiar, os autores dividem tais atividades em três categorias:

1) Cuidado direto: Atividades rotineiras como administração de medicamentos, monitoração dos efeitos colaterais, realizar procedimentos técnicos, como troca de curativos (se necessário) e comunicar-se com os profissionais de saúde envolvidos.

2) Cuidados de coordenação e gestão de vida: Acompanhar o paciente nas consultas, comunicação com os outros membros da família, disponibilidade para emergências, preenchimento de formulários médicos, manutenção do lar e gestão financeira.

3) Apoio emocional: Equilibrar as expectativas médicas e proporcionar tranquilidade ao paciente.

As atividades atribuídas ao cuidador são complexas, Zabora *et al.*, (2014) indicam que os membros familiares de pacientes com MM podem necessitar de cuidados psicológicos e/ou psiquiátricos, principalmente quando esse familiar é o cuidador principal. Os cuidadores familiares passam por uma gama de emoções desde a descoberta da enfermidade, Mollassiotis *et al.*, (2010) identificou alguns sentimentos que os cuidadores familiares de pacientes com MM vivenciam ao descobrir a enfermidade que acomete o ente querido. O primeiro sentimento foi a evasão: “... Não posso continuar pensando nisso [mieloma], não posso acreditar”, na abordagem utilizada por Kubler-Ross (1996), já descrita anteriormente, esse seria o estágio da negação, é a reação inicial do cuidador e consiste na resistência em aceitar a situação do familiar querido.

O segundo sentimento demonstrado foi a minimização da doença, bem próximo do sentimento de conformação e aceitação: “... Há sempre alguém pior”, na abordagem de Ross (1996), esse seria o último estágio, o cuidador já não experimenta o desespero e não nega sua realidade. As emoções não estão mais tão à flor da pele e a pessoa se prontifica a enfrentar a situação com consciência das suas possibilidades e limitações, a aceitação não deve ser confundida com um estágio feliz, ela é quase destituída de sentimentos.

Kurtin, Lilleby e Spong (2013) afirmam que o senso de controle pessoal, espiritualidade, e a relação cuidador-paciente mantiveram-se cada vez mais estável no decorrer do tratamento, corroborando com os achados de Mollassiotis *et al.*, (2010), enquanto os momentos iniciais eram marcados pela insegurança, medo e pouca esperança, no decorrer do tratamento outros sentimentos vão surgindo dependendo da progressão ou controle do quadro clínico, independente de outros fatores a relação paciente-cuidador tende a se estreitar

cada vez mais. Para o paciente, o cuidador familiar além dos cuidados práticos, exerce também o cuidar emocional, o sustentáculo de sentimento do outro e para o outro.

Zabora *et al.*,(2014) partilha os mesmos achados dos autores supracitados, seu estudo divide as emoções do cuidador de acordo com as fases do tratamento. O tratamento inicial é marcado por um conjunto de potenciais preocupações psicossociais, o início do tratamento é muitas vezes correlacionado com uma progressão da doença, o que pode ser associado com o aumento da ansiedade e insegurança. Quando os pacientes não respondem aos primeiros tratamentos, os cuidadores enfrentam um novo conjunto de desafios, que pode ser impactado por angústias emocionais, incluindo depressão. Depois de opções de tratamentos agressivos que prolongam a vida estão esgotados, o doente e o cuidador terão que suportar os cuidados paliativos até chegar ao fim da vida, neste ponto os cuidadores podem apresentar aflição significativa.

Uma das temáticas mais identificadas nos artigos se refere à falta de apoio, apoio que abarque amparo familiar, social, econômico e profissional (MOLLASSIOTIS *et al.*, 2011 ZABORA *et al.*, 2014). Pode-se verificar a falta de comunicação clara no cuidador e o sentimento de desamparo profissional, o que pode dificultar a compreensão da doença, do tratamento e prognóstico, gerando, às vezes dificuldades na tomada de decisões. Ainda que dúvidas com os profissionais de saúde fossem respondidas, devido ao uso de termos técnicos, o cuidador não conseguia entender. Além disso, os cuidadores não faziam perguntas em frente a seus parceiros, justamente por elas desejarem passar ao enfermo a sensação de confiança, de ser um apoio emocional para eles, para que o enfermo soubesse que se eles precisassem estariam dispostos e saberiam como ajudar, mesmo isso não sendo totalmente verdade.

Alguns estudos retratam o “cuidar solitário”, o cuidador principal fica responsável pela quase totalidade dos encargos com o doente (KURTIN; LILLEBY; SPONG, 2013; MOLLASSIOTIS *et al.*, 2010). Não são raras as situações em que o cuidador sofre perdas financeiras, negligência e abandono por parte dos demais familiares, ficando sobrecarregado com a tarefa de cuidar ao assumir a função. Gadó e Domjám (2013) trazem o “cuidar solitário” como uma escolha do próprio cuidador, quando este entende sua atividade como uma missão individual, ou quando por não considerar outra pessoa competente para realizar o cuidado, não delega funções. Muitas vezes ocorre a dependência em ser cuidador, o cuidador acredita que o enfermo é incapaz de viver de maneira satisfatória sem o seu auxílio. Esse nível de dependência é um fator que contribui para provocar estresse físico e mental no cuidador, tendendo a aumentar com a progressão da doença.

Outro enfoque que os estudos de Kurtin, Lilleby e Spong (2013) e Zabora *et al.*,(2014) abordam é o cuidar de forma indiscriminada, o cuidador está com seu foco voltado apenas para a pessoa doente e esquece que os outros membros da família também precisam de sua presença. Isso causa o distanciamento dos amigos e a falta de participação do cuidador nas dinâmicas familiares, alterando profundamente a vida social do cuidador (BAPTISTA *et al.*,2012). A falta de suporte social influencia na determinação das implicações negativas reportadas pelos cuidadores familiares, o distanciamento e ruptura de vínculos sociais aumentam a vulnerabilidade do cuidador ao adoecimento, tanto físico quanto psicológico, gerando sofrimento.

As necessidades não satisfeitas dos cuidadores são abordadas por Mollassiotis *et al.*, (2010), Mollassiotis *et al.*,(2011) e Zabora *et al.*,(2014), nas pesquisas realizadas os cuidadores afirmam não ter recebido nenhuma informação específica sobre o MM e a maioria deles não buscaram adquirir tal conhecimento. Alguns participantes acharam difícil falar com os médicos e sentir que eles estavam interessados mais sobre a doença do que no sentimento dos pacientes. A questão é que durante consultas médicas, em especial as oncológicas, há presença de grande ansiedade por parte do paciente e seu cuidador, junto com o diagnóstico de câncer surgem vários estigmas e, com eles, grande impacto na dimensão emocional, esses aspectos devem ser levados em consideração pela equipe de cuidado, buscando compreender as dúvidas e anseios do paciente e de seu cuidador.

Alguns cuidadores destacaram, ainda, o problema de não ter ninguém para conversar (KURTIN; LILLEBY; SPONG, 2013). Geralmente eles não se sentem confortáveis em falar de seus problemas, dúvidas e inseguranças para outros membros da família e amigos para não preocupá-los, por estarem exercendo o papel de cuidador, eles se sentem na obrigação de passar segurança, os cuidadores familiares tendem a se fazer de fortes. Com isso há sobrecarga psicológica, caracterizada por sintomas como a tristeza, o estresse, a baixa estima acentuada que está associada a todas as causas relatadas anteriormente. Os sintomas como apatia, tristeza crônica, depressão, isolamento e estresse estão entre os que causam maior impacto na vida do cuidador (MOLLASSIOTIS, 2011; GADÓ; DOMJÁN, 2013).

Mollassiotis *et al.*, (2010) aborda a perspectiva de que os cuidadores sentem a perda da liberdade e que suas vidas se limitavam a cuidar do outro, não desfrutando de atividades de lazer, o que causava infelicidade e desânimo. A dificuldade do cuidar não é marcada apenas pela realização das tarefas, mas também na abnegação necessária para satisfazer as necessidades do outro, em detrimento das suas próprias necessidades. Com isso os ocorrem alterações orgânicas vivenciadas pelos cuidadores, o cansaço/fadiga representa uma resposta

do organismo ao esforço desempenhado na atividade do cuidado. Gadó e Domján (2013) afirmam que os cuidadores tendem a ter mais problemas de saúde que pessoas da mesma idade que não são cuidadores. Esses problemas podem ser consequência do despreparo para prestação dos cuidados, o que predispõe a sobrecarga física e emocional, já que a preocupação com o enfermo os leva a não prestarem atenção às suas próprias necessidades e limitações pessoais.

O estudo realizado por Gadó e Domján (2013) contou com uma amostra de 93 cuidadores, que eram cônjuges dos enfermos. Um terço dos parceiros relatou as necessidades de cuidados de suporte não satisfeitas, quase metade dos parceiros (48,8%) relataram sinais de ansiedade e 13,6% apresentaram sinais de depressão. Os parceiros queixaram-se de vários sintomas, incluindo fadiga (40,7%), insônia (32,3%), problemas de memória (22,3%), além de problemas relacionados à vida sexual, como diminuição da libido. Cerca 40,8% dos cuidadores estavam preocupados com a sua saúde no futuro. Esses dados revelam que os cuidadores de pacientes com MM, frequentemente, suportam um ônus muito grande relacionado à doença, podendo apresentar aflição psicológica e psicossomática maior do que os próprios pacientes.

A vida profissional do cuidador também é afetada, em Mollassiotis *et al.*, (2011) é descrita a erosão financeira do mesmo, muitos perdem seu emprego, reservas financeiras e fonte de renda. Percebe-se que os cuidadores buscam, às vezes, além de seus limites, atender tanto às necessidades básicas como aos desejos e às vontades do paciente, e isso é dificultado pela falta de tempo disponível, por trabalharem fora, e pela falta de condições financeiras. Ressaltando que, com o avanço da doença, os pacientes se tornam mais dependentes, e a sobre carga aumenta. As repercussões biopsicoemocionais identificados nos estudos selecionados podem ser divididas em quatro categorias: problemas sociais, físicos, emocionais e financeiros, sendo a síntese destes apresentada no quadro 2.

Partindo da premissa que o cuidador familiar do paciente com MM repercute em diversos âmbitos o ônus do “cuidar”, Zabora *et al.*,(2014) propõe a criação de um modelo de atendimento psicossocial específico para cuidadores de pacientes com MM, tais intervenções irá fornecer mais apoio da geração de um cuidado para o melhor atendimento das necessidades do paciente e do cuidador. Tal modelo objetiva promover o engajamento ativo em terapias para mieloma múltiplo ao envolver o paciente e sua família. Essa abordagem de tratamento deve ser baseada em evidências em termos de ferramentas de rastreio de angústia e avaliações psicossociais abrangentes para a melhor compreensão dos impactos psicossociais nos cuidadores.

Quadro 2-Síntese das repercussões biopsicossociais apresentadas pelos cuidadores

Problemas físicos	Dor, perda de força física; distúrbios do sono; fadiga e exaustão; diminuição da libido e exacerbação de problemas de saúde pré-existentes.
Problemas sociais	Mudança nas rotinas habituais e estilo de vida; isolamento social; contato reduzido com a família, amigos e colegas.
Problemas emocionais	Ansiedade; medo; incerteza; desespero; descrença; depressão; tristeza e sentimento de perda; solidão; sentimento de impotência e perda de controle.
Problemas financeiros	Perda de salário; dificuldades de pagar as contas; uso prematuro de fundos de aposentadoria

Fonte: Kurtin, Lileby & Spong (2013); Zabora *et al.*, (2014); Godó e Donján (2013); Molassiotis *et al.*, (2010); Molassiotis *et al.*, (2011). Elaboração: Borges, J.S., 2015.

Foi observado que os estudos produzidos por enfermeiros possuem maior sensibilidade quanto aos sentimentos de paciente e cuidadores, do que os trabalhos produzidos por médicos. A enfermagem, como profissão da área de saúde que permanece mais tempo ao lado do paciente, tendo como objeto de trabalho o cuidado que procura estabelecer vínculo, promover o encontro e construir relações (MORAIS *et al.*, 2009). Enquanto o profissional da medicina, segundo Saar e Trevisan (2007) é visto como o profissional "porta de entrada" do paciente, ou seja, recebe-o, faz o diagnóstico clínico, elabora o plano terapêutico e faz os encaminhamentos necessários, sem, necessariamente a construção de laços, podendo perceber as repercussões biopsicossociais que ocorrem no paciente e em seu cuidador de forma, em sua maioria, mais superficial que os enfermeiros.

Enquanto existe uma necessidade clara para uma atenção psicossocial específica para o cuidador do paciente de mieloma múltiplo, há relativamente pouca literatura em torno deste tema, este fato é unânime em todos os artigos estudados. Na literatura brasileira acessada não há informações sobre as experiências e dificuldades dos cuidadores de pacientes com mieloma na literatura, além do MM ser pouco conhecido, inclusive, entre médicos da atenção primária, estudo realizado por Silva *et al* (2008), mostra que apesar de não se tratar de uma patologia rara, existe um profundo desconhecimento acerca do MM exatamente no grupo de profissionais de saúde que são, na maioria das vezes, os responsáveis diretos pelo atendimento aos pacientes quando há as primeiras manifestações clínicas. A consulta pública sobre "Diagnósticas e Terapêuticas-Mieloma Múltiplo" foi realizada apenas no ano de 2014, depois de um tempo consideravelmente longo de descoberta de medicamentos, condutas terapêuticas e outros aspectos do MM, sendo que até o presente momento não foi publicada.

Quadro 1- Síntese dos artigos incluídos na revisão

Id.	TITULO	AUTOR/ANO	PRINCIPAIS RESULTADOS	CONCLUSAO
ARTIGO 1	Cuidadores de mieloma múltiplo sobreviventes	Sandra Kurtin; Kathryn Lilleby; JacySpong / 2013	Os cuidadores familiares passam por diversos problemas durante o processo de cuidado, entre eles: problemas físicos de saúde, problemas sociais e problemas emocionais.	Compreender a dinâmica da relação paciente-cuidador, é uma importante ferramenta para promoção de estratégias para melhorar a qualidade de vida para ambos o doente e o prestador de cuidados.
ARTIGO 2	Perspectiva clínica: Ligando atenção psicossocial para a evolução da doença em pacientes com múltiplos mieloma	Zabora J, Buzaglo J, Kennedy V, Richards T, Schapmire T, Zebrack B, Ghobrial IM/2014	A necessidade de atenção psicossocial direcionado para o paciente mieloma múltiplo e cuidador durante todo o processo da doença é essencial para garantir a qualidade de vida e melhor os resultados do tratamento.	E proposto um modelo de atendimento que promove o engajamento ativo em terapias para mieloma múltiplo ao envolver o paciente e sua família cuidadores. Essa abordagem de tratamento deve ser baseada em evidências em termos de ferramentas de rastreio de angústia e avaliações psicossociais abrangentes.
ARTIGO 3	Questões de qualidade de vida em pacientes com mieloma múltiplo	Klára Gadó; Gyula Domján /2013	Um total de 132 pacientes e 93 de seus parceiros participaram do estudo. Um quarto dos pacientes e um terço dos parceiros expuseram que os cuidados de suporte não eram atendidos, foram relatados sinais de ansiedade e depressão, problemas emocionais, sociais e financeiros também foram relatados.	Os estudos sobre a qualidade de vida tornaram-se importantes, pois os resultados destes podem ajudar a identificar fatores que alteram a dinâmica da entidade paciente-cuidador, permitindo a realização de ações que busquem cada vez mais melhorar a qualidade de vida destes.
ARTIGO 4	Necessidades de cuidados de suporte não atendidas, bem-estar psicológico e qualidade de vida em pacientes que vivem com mieloma múltiplo e seus parceiros	Molassiotis A; Wilson B; Blair S; Howe T; Cavet J / 2010	Foram identificados nos parceiros sinais de depressão, ansiedade, dor, fadiga, deficiência no funcionamento emocional e psíquico.	Os serviços de cuidados de suporte de longo prazo devem apoiar a ambos os pacientes e seus parceiros em relação às suas necessidades não satisfeitas, triagem para distúrbios psicológicos, referindo-os de forma adequada e oportuna, e otimizar a gestão dos sintomas, a fim de melhorar a qualidade de vida dos pacientes.
ARTIGO 5	Viver com mieloma múltiplo: experiências de pacientes e seus cuidadores informais	Alex Molassiotis; Barbara Wilson; Susan Blair; Tracy Howe; James Cavet /2011	Os resultados mostram um impacto significativo do mieloma sobre os pacientes e seus cuidadores. Os seus cuidadores fornecem apoio prático e emocional aos pacientes quase que exclusivamente, muitas vezes negligenciando suas próprias necessidades.	Enquanto a atenção dos profissionais de saúde tem-se concentrado em ajudar os pacientes a passar por tratamentos, é necessário também que ações sejam dirigidas aos cuidadores, pois eles são particularmente vulneráveis às altas demandas de cuidar de pacientes com mieloma.

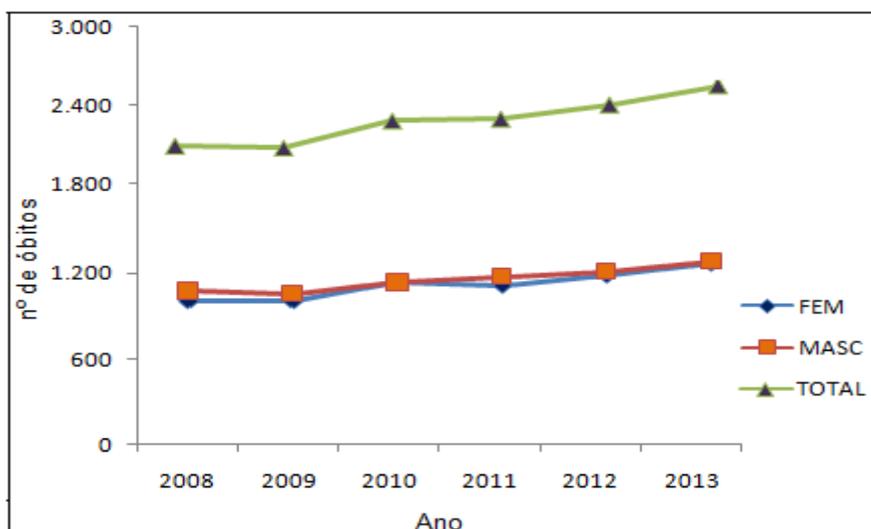
Fonte: Kurtin, Lilleby & Spong (2013); Zabora *et al.*, (2014); Godó e Domján (2013); Molassiotis *et al.*, (2010); Molassiotis *et al.*, (2011). Elaboração: Borges, J.S., 2015.

4.2 Abordagem Epidemiológica

No Brasil, há poucos dados epidemiológicos disponíveis sobre o Mieloma Múltiplo. Os dados dispostos nesse capítulo são dados secundários obtidos no Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), dando enfoque aos dados do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM), e refere-se ao conjunto do mieloma múltiplo juntamente com outras neoplasias malignas de plasmócitos.

O número total de óbitos entre o período de 2008-2013 foi de 13.685, como observado na figura 5 há uma leve predominância de óbitos no sexo masculino (50,7%) sobre o sexo feminino (49,3%), os maiores números de óbito não destoam da literatura. Estudo realizado do Vale do Paraíba sobre o MM traz a perspectiva de que não há diferenças significativas entre sexos, mas os mais acometidos são os homens (CALLERA *et al.*, 2011). Outro estudo nacional que utilizou informações sobre pacientes diagnosticados com MM entre 1998-2004 fornecido por dezesseis instituições teve como amostra 1.112 pacientes, os resultados mostram que até o ano de 2008 houve 392 óbitos, cerca de 35,0 % da amostra inicial, sendo que a maior parte dessas mortes ocorreu entre pacientes do sexo masculino (HUNGRIA *et al.*, 2008).

Figura 5- Total de óbitos anuais por Mieloma Múltiplo e outras Neoplasias Malignas de Plasmócitos por sexo no período de 2008 – 2013.

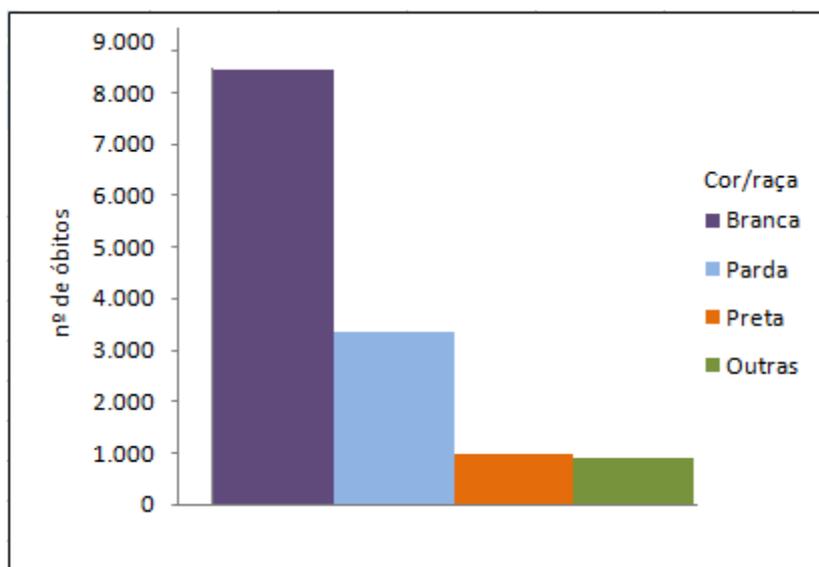


Fonte: SIM, 2008-2013. Elaboração: Borges, J.S., 2015

Conforme a figura 6, a raça/cor predominante nos óbitos por mieloma múltiplo é a caucasiana, com 62% dos óbitos no período de 2008-2013, seguida pela parda representando 25% dos casos, esses dados corroboram com os achados na literatura brasileira que afirmam

que o MM é uma neoplasia predominante em brancos (HUNGRIA *et al.*, 2008), porém na literatura norte americana os achados mostram que o MM é duas vezes mais comum em negros que em brancos (PALUMBO, 2011).

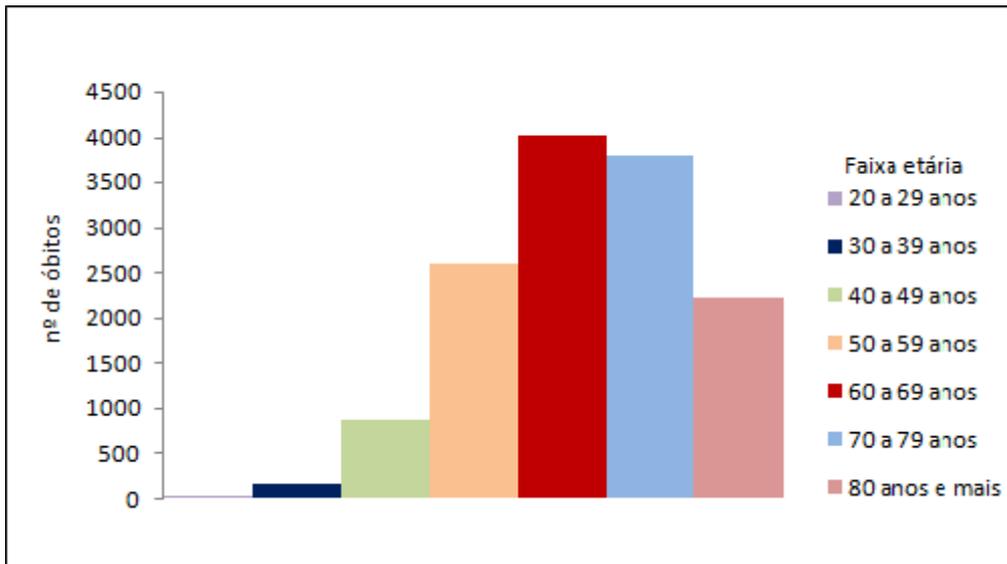
Figura 6- Total de óbitos por Mieloma Múltiplo e outras Neoplasias Malignas de Plasmócitos por cor/raça no período de 2008 – 2013.



Fonte: SIM, 2008-2013. Elaboração: Borges, J.S., 2015

De acordo com Kyle e Kajkumar (2009) o mieloma múltiplo é uma doença característica de idosos, com idade média de 65 anos, sendo rara em indivíduos com idade inferior a 40 anos. No estudo realizado por Hungria *et al.*, (2008) a idade média dos 1.112 pacientes foi de 60,5 anos. Na figura 7 são observados os óbitos por faixa etária, os maiores números de óbitos estão concentrados na faixa de 60 a 79 anos.

Figura 7- Total de óbitos por Mieloma Múltiplo e outras Neoplasias Malignas de Plasmócitos por faixa etária no período de 2008 – 2013.



Fonte: SIM, 2008-2013. Elaboração: Borges, J.S., 2015

Dado a escassez de dados epidemiológicos neste campo de investigação, os dados apresentados mostram apenas o perfil dos óbitos por mieloma múltiplo e outras neoplasias plasmocitárias, sendo o MM o principal representante destas. Tais informações podem ser úteis para comparações com estudos posteriores e auxiliar na ampliação do conhecimento sobre essa doença onco-hematológica. Dados mais específicos sobre o MM possibilitariam a instituição de políticas de saúde mais próximas a realidade dessa neoplasia, como na instituição de condutas que atenda as necessidades intrafamiliares.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreender a dinâmica da relação paciente-cuidador, as forças e fraquezas únicas para essa relação, os elementos comuns de estresse do cuidador, e as ferramentas e estratégias disponíveis para promover uma sensação de controle e aprimoramento de habilidades do cuidado, pode melhorar a qualidade de vida ambos.

Geralmente, pouca atenção tem sido dada aos cuidadores, o foco principal do tratamento acaba sendo o paciente e os cuidadores não têm suas necessidades básicas atendidas, essa situação poderia ser amenizada de houvessem ações específicas voltadas para a compreensão da complexidade do papel de cuidar. Porém, a grande maioria dos profissionais de saúde não são preparados antemão para este processo, bem como ver cuidador e paciente com uma unidade de cuidado.

Para que isso ocorra se faz necessária a atuação de uma equipe multiprofissional, com uma visão interdisciplinar, na qual o paciente seja visto através de um olhar holístico, sendo considerado um ser biopsicossocial e espiritual. Assim, equipe e cuidador, juntos, podem determinar estratégias adequadas e exequíveis, levando em consideração os limites e as possibilidades para o cuidar, o enfrentamento da doença e a iminência da morte de seu familiar.

Os serviços de cuidados de suporte devem fornecer ao cuidador alternativas em relação às suas necessidades não satisfeitas, triá-los para consultas psicológicas, remetendo-os de forma adequada e em tempo oportuno, e otimizar a gestão dos sintomas, a fim de melhorar sua qualidade de vida. Pois além de lutar para encontrar um papel singular no apoio ao paciente, o cuidador também está lidando com seus próprios sentimentos sobre o diagnóstico do paciente com uma doença incurável, e a mudança muitas vezes brusca nas atividades do dia-a-dia, geram incertezas sobre a capacidade de prestação de cuidados para o paciente.

O presente estudo direciona um olhar para a necessidade de maior atenção ao cuidador, reconhecendo o contexto sociocultural e espiritual dos pacientes e cuidadores, fornecendo uma visão sobre as necessidades de apoio dos cuidadores e as áreas da vida afetadas pelo diagnóstico de mieloma. A identificação das dificuldades experimentadas e suas estratégias de enfrentamento, ajudam a direcionar a equipe de saúde no planejamento da assistência individualizada ao paciente oncológico em fase avançada da doença e no processo de morte. Na jornada do processo de morrer tanto o paciente como o cuidador se deparam com a possibilidade de sua própria finitude, com suas limitações e falta de onipotência.

6 AGRADECIMENTOS

A Deus por ter me dado saúde e força para superar as dificuldades.

Ao meu orientador Prof. Dr. George Mariane pelo suporte, correções e incentivos.

A minha mãe e a família e amigos, pelo amor, incentivo e apoio incondicional.

E a todos que direta ou indiretamente fizeram parte da minha formação, o meu muito obrigada.

7 REFERÊNCIAS

ABRALE. **Mieloma Múltiplo**. São Paulo. 2012

ANDRADE, V P. Aspectos morfológicos da infiltração da medula óssea por condições exibindo diferenciação plasmocitária e gamopatia monoclonal. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo , v. 31, n. 4, Aug. 2009

ANGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**. São Paulo: 2010;34(4):437-443.

BAPTISTA, BRUNA O. *et al* . A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre , v. 33, n. 1, Mar. 2012 .

BÓ, S D. **Detecção da doença residual mínima por citometria de fluxo em pacientes com mieloma múltiplo submetidos a transplante autólogo de células tronco hematopoiéticas**. 2009. 75 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2009.

BOHATCH JUNIOR, M S; MATKOVSKI, P D; TROJAN, P J J. Quantificação e análise dos fatores de crescimento IL-6. **Publ. UepgCi. Biol. Saúde**. Ponta Grossa, v. 16, n. 2, p.105-109, dez. 2010.

BRAGGIO, E; RENAULT, I Z.. Alterações moleculares no Mieloma Múltiplo. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto , v. 29, n. 1, Mar. 2007.

CALLERA, FERNANDO *et al*. Oncohematological diseases in the Vale do Paraíba, State of São Paulo: demographic aspects, prevalences and incidences. **Rev Bras Hematol Hemoter**. v.33. 2011

COLLEONI, G W. B.. Tratamento de primeira linha no Mieloma Múltiplo. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto , v. 29, n. 1, p. 31-35, Mar. 2007 .

COSTA, N A; SILVA, M A; SOMENZI C C. Manifestações clínicas que auxiliam o diagnóstico de mieloma múltiplo. **Bioclínic@ Revista Eletrônica**.v. 7, n.1. 2014

COVOLAN, N *et al*. Quando o vazio se instala no ser: reflexões sobre o adoecer, o morrer e a morte. **Revista Bioética**. 2010.

CRUZEIRO, N F *et al*. Compreendendo a experiência do cuidador de um familiar com câncer fora de possibilidade de cura. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2012 oct/dec;14(4):913-21.

D'AMICO E A; VILLAÇA PR. Mieloma múltiplo e distúrbios da hemostasia. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**. 2007; 29(1): 92-7.

DURIE, BRIAN. **Mieloma Múltiplo: Revisão concisa**. Ed: 2009.

_____. **Revisão concisa das opções e tratamentos de doenças: mieloma múltiplo – câncer da medula óssea.** São Paulo, SP, 2011. 54 p.

FALCAO, R P.; DALMAZZO, L F F.. O valor da imunofenotipagem para o diagnóstico do Mieloma Múltiplo e na avaliação da doença residual mínima. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto , v. 29, n. 1, Mar. 2007 .

FRANCO, JORGE. Cuidador familiar: Um personagem muitas vezes esquecido. **Rev. Esc. Enferm.** 2007.

FONSECA, N R; PENNA, A F G; SOARES, M P G. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as conseqüências de assumir este papel. **Physis**, Rio de Janeiro , v. 18, n. 4, p. 727-743, 2008 .

GADÓ, KLÁRA; DOMJÁN, GYULA. Quality of Life Issues of Patients with Multiple. **Intech Open Science.** 2013.

GIULIANI, N; RIZZOLI, V. New acquisitions in the physiopathology of multiple myeloma: Role of the bone microenvironment. **Rev. bras. hematol. hemoter.** 2008.

HUNGRIA, VANIA T. M.. Doença óssea em Mieloma Múltiplo. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto , v. 29, n. 1, Mar. 2007

HUNGRIA, VANIA *et al.* Confirmation of the utility of the International Staging System and identification of a unique pattern of disease in Brazilian patients with multiple myeloma. **Haematologica Journal of the European Hematology Association.** 2008

INOCENTI, A; RODRIGUES, I G; MIASSO, A I. Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2009.

KÓVACS, M J. Desenvolvimento da Tanatologia: estudos sobre a morte e o morrer. **Paidéia (Ribeirão Preto).** Ribeirão Preto, v. 18, n. 41, Dez. 2008 .

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer.** (1991, 4.ed.) São Paulo: Martins Fontes.

KURTIN S; LILLEBY K; SPONG J. Caregivers of multiple myeloma survivors. **Clin J OncolNurs.** 2013

KYLE, R A; RAJKUMAR, S V. Criteria for diagnosis, staging, risk stratification and response assessment of multiple myeloma. **Leukemia.** Jan. 23(1):3-9. 2009

LIMA, CARLA A *et al.* Lesão lítica de mandíbula em mulher com mieloma múltiplo usuária de bisfosfonato. **Rev. Bras. Reumatol.**, São Paulo , v. 48, n. 1, p. 59-61, Feb. 2008.

LINARDI, CAMILA C G. **Anormalidades citogenéticas e sua relação com a proliferação e apoptose celular em pacientes com mieloma múltiplo.** 2010. 201 f. Dissertação (Doutorado) - Curso de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.

MAIOLINO A; MAGALHÃES RJP. Mieloma múltiplo e insuficiência renal. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** 2007; 29(1):86-91

MARTINEZ, GARCIA A.. Fatores prognósticos no Mieloma Múltiplo. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto , v. 29, n. 1, Mar. 2007 .

MARTINS, M A *et al* . Osteonecrose dos maxilares associada ao uso de bisfosfonatos: importante complicação do tratamento oncológico. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo , v. 31, n. 1, Feb. 2009

MENDES, J A; LUSTOSA, M A; ANDRADE, M C M. Paciente terminal, família e equipe de saúde. **Rev. SBPH**. Rio de Janeiro , v. 12, n. 1, jun. 2009

MOLLASSIOTIS, ALEX *et al*. Unmet supportive care needs, psychological well-being and quality of life in patients living with multiple myeloma and their partners. **Psychooncology**. 2010.

MOLLASSIOTIS, ALEX *et al*. Living with multiple myeloma: experiences of patients and their informal caregivers. **SupportCareCancer**. 2011.

MORAIS, G S *et al* . Comunicação como instrumento básico no cuidar humanizado em enfermagem ao paciente hospitalizado. **Acta paul. enferm.**, São Paulo. 2009.

NICHOLS, MICHAEL P; SCHWARTZ, RICHARD C. **Terapia Familiar: conceitos e métodos**. Porto Alegre: ArtMed, 2007

PALLOTTA, R *et al* . Transplante autólogo de células-tronco hematopoéticas como tratamento do mieloma múltiplo: experiência da Unidade de Transplante de Medula Óssea da Bahia. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São José do Rio Preto , v. 29, n. 2, June 2007 .

PALUMBO, ANTONIO. ANDERSON, Kenneth. The Myeloma Multiple. **N Engl J Med** 2011.

REIS, C R D; NARCISO, M M. Reflective approach on the role of informal caregivers in the context of continuity of care home. **JournalofNursing UFPE online**. 2012.

RUIZ, MILTON A. **Mieloma Múltiplo: Progressos e desafios**. Rev. bras. hematol. hemoter. 2007.

SAAR, C; TREVIZAM, M. Professional roles of a health team: a view of its components. **RevLatAm Enfermagem**. 2007.

SAKAE, THIAGO M; SANTOS, NESTOR A F; BALDESSAR, MARIA Z. Sobrevida de pacientes portadores de mieloma múltiplo atendidos em hospital de referência no Sul de Santa Catarina. **Rev. Soc. Bras. Clín. Méd**;8(3), maio-jun. 2010.

SALES, CA, MATOS PCB, MENDONÇA DPR, MARCON SS. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet]. 2010 out/dez.

SEZER, ORHAN *et al*. Serum levels of the angiogenic cytokines basic fibroblast growth factor (bFGF), vascular endothelial growth factor (VEGF) and hepatocyte growth factor (HGF) in multiple myeloma. **European Journal of Haematology**. Vol 66. 2008.

SILVA, Roberta O. de Paula e *et al* . Mieloma múltiplo: verificação do conhecimento da doença em médicos que atuam na atenção primária à saúde. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo , v. 30. 2008.

_____. Mieloma múltiplo: características clínicas e laboratoriais ao diagnóstico e estudo prognóstico. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo , v. 31, n. 2, Apr. 2009.

SILVA, FERNANDA A *et al*. Representação do processo de adoecimento de crianças e adolescentes oncológicos junto aos familiares. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, June 2010.

SUCRO, LÍVIA, *et al*. Mieloma Múltiplo: Diagnóstico e tratamento. **Ver Med Minas Gerais**, 2009.

TEOH, P. J; CHNG. J. “p53 Abnormalities and Potential Therapeutic Targeting in Multiple Myeloma,” **BioMed Research International**. vol. 2014.

VISONÁ, F; PREVEDELLO M; SOUZA E N. Câncer na família: percepção de familiares. **Revista de Enfermagem da UFSM**. v.2, n.1. 2012.

ZABORA, JAMES *et al*. Clinical perspective: Linking psychosocial care to the disease continuum in patients with multiple myeloma. **Palliat Support Care**. 2014.