

29 Jul. 2024

O programa "Mieloma Múltiplo: tratar Corpo e Mente", atribuído pela *Myeloma Patient Europe* (MPE), foi desenhado “como um projecto abrangente de intervenção psicológica e física, com o objetivo principal de melhorar o bem-estar geral dos doentes que vivem com mieloma e/ou amiloidose AL”. Nesse sentido, Isabel Leal Barbosa, presidente da Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas (APLL), conversou com a News Farma sobre o desenvolvimento deste projeto pela Associação. Leia a entrevista.

News Farma (NF) | Como surgiu a atribuição do projeto europeu, pelo *Myeloma Patient Europe* (MPE)?

Isabel Barbosa (IB) | O *Myeloma Patient Europe* (MPE) é uma organização internacional composta por 52 associações de doentes nacionais de 33 países europeus. A missão do MPE é fornecer educação, informação e apoio aos grupos membros e defender a nível europeu, nacional e local a melhor investigação possível, bem como a igualdade de acesso aos melhores tratamentos e cuidados possíveis para os doentes com mieloma múltiplo (MM).

Através do apoio direto aos membros, o MPE convida as organizações a candidatarem-se ao Programa de Bolsas de Estudo e Capacitação, para implementar projetos que beneficiarão a comunidade de doentes em cada país. Este ano, o MPE ofereceu 6 bolsas de 5 mil euros aos associados, tendo uma destas bolsas sido atribuída à Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas (APLL).

NF | De que forma este projeto vai ser desenvolvido pela APLL, quais as etapas inerentes à sua elaboração e quais os principais objetivos?

IB | O programa "Mieloma Múltiplo: tratar Corpo e Mente" foi concebido como um projecto abrangente de intervenção psicológica e física, com o objetivo principal de melhorar o bem-estar geral dos doentes que vivem com mieloma e/ou amiloidose AL. Esta iniciativa está estruturada para abordar os aspectos psicológicos e físicos da saúde, proporcionando assim um apoio holístico aos doentes.

O programa tentará responder aos principais problemas destes doentes nomeadamente:

- Gerenciar o cansaço e a dor
- Aumentar a resistência física

- Diminuir o sofrimento psicológico
- Melhorar a expressão de preocupações e sentimentos
- Facilitar a interação social e apoio
- Promover qualidade de vida

NF | O projeto envolve doentes com mieloma múltiplo e tem em conta a reabilitação física e psicológica. Qual tem sido o papel da APLL na promoção do bem-estar destes doentes?

IB | A APLL, em parceria com a Faculdade de Desporto da Universidade do Porto tem desde 2015 desenvolvido projectos de reabilitação física com bastantes benefícios na recuperação física dos doentes com patologias hematológicas e outras doenças oncológicas. Nos últimos 5 anos com vários acordos com Faculdades de Psicologia desenvolveram-se vários programas de apoio psicológico de intervenção em grupo, que conjuntamente com os programas de reabilitação física contribuíram para a melhoria significativa da qualidade de vida dos doentes. Todos estes estudos foram realizados presencialmente e doentes com MM participaram nestes programas.

O presente programa destina-se especificamente a doentes com MM e é online e permitirá incluir doentes de todo o país, esperando-se uma boa adesão. Será assim possível avaliar as necessidades dos doentes nas várias fases desde o diagnóstico, tratamento e manutenção.

NF | Quais entende serem as principais dificuldades destes doentes?

IB | As principais dificuldades destes doentes refletem-se no corpo e mente, em problemas físicos e psicológicos.

Os principais problemas físicos são:

Problemas ósseos: estes são uns dos importantes sintomas do MM, causando dores, osteoporose que pode levar a fraturas

Problemas sanguíneos: A produção anormal de plasmócitos do MM leva a alterações hematológicas, nomeadamente anemia, baixa de glóbulos brancos e plaquetas. Assim os doentes sentem fadiga, tem um risco aumentado de infecções e sangramentos.

Os problemas psicológicos estão associados com as várias fases do MM. Ansiedade: O processo de diagnóstico e tratamento pode provocar muita ansiedade.

Depressão: Dor, fadiga e outros sintomas podem levar à depressão.

Isolamento Social: A fadiga e outros problemas podem dificultar a socialização.

Incerteza: Medo do futuro e possíveis recaídas

NF | Como surgiu a colaboração com a Faculdade de Desporto da Universidade do Porto, em particular com o Prof. Pedro Cunha?

IB | A colaboração com a Faculdade de Desporto já é longa, em vários projetos de intervenção social/clínica com exercício físico. Mas no âmbito de um pedido de colaboração do Prof. Pedro Cunha estabeleceu-se uma comunicação regular e parceria em vários projetos, que nos levou a este projeto conjunto.

NF | No âmbito da reabilitação física, quais entende serem os maiores desafios e de que forma os exercícios propostos e desenvolvidos possibilitam um maior bem-estar nestes doentes?

IB | Ainda existe muito o receio de através do exercício “se magoarem”. Portanto, este e qualquer outro projeto de intervenção, numa fase inicial pretende acima de tudo desmistificar a ideia errada de que o exercício é penoso, enfadonho, e provoca más sensações. Após essa fase de adaptação, o exercício físico vai promover um aumento da estamina, energia diária para as atividades rotineiras. Se eu tiver mais força (por meio do treino), todas as tarefas diárias se tornam mais fáceis. Este facto permite que o doente mantenha as suas tarefas diárias, reduzindo os períodos de sedentarismo, e com isto, diminuir a incidência dos sintomas adversos da doença.

NF | Que impacto terá este projeto europeu ter na vida de doentes com mieloma múltiplo, a curto e longo prazo?

IB | À luz de outros estudos com doentes sobreviventes de cancro, o exercício físico promove um melhor retorno à vida ativa após um período de paragem para tratamentos. Cada paragem implica perda de funcionalidade pela diminuição de massa muscular (entre outros fatores). A curto prazo, qualquer intervenção com exercício físico durante/entre tratamentos reduz as perdas de massa muscular, contribuindo para a manutenção das capacidades funcionais do doente.

A longo prazo não apenas limitamos as perdas, mas na maioria dos casos também melhoramos as aptidões físicas dos doentes, proporcionando ganhos em massa muscular, resistência à fadiga e saúde cardiovascular. Além disso, estamos a explorar as melhorias dos parâmetros imunológicos, que ainda estão em estudo em vários *clinical trials* em curso a nível internacional.

As características deste projeto europeu permitem chegar a mais doentes, pelo seu cariz à distância, eliminando as barreiras físicas de participação, mas mantendo a supervisão durante os exercícios para que os erros técnicos de execução física sejam corrigidos, mantendo a segurança durante a prática.

A implementação de uma intervenção combinada psicológica e física em grupo representa um passo crucial para melhorar o bem-estar e a qualidade de vida geral dos doentes com MM. Ao abordar os aspectos psicológicos e físicos da saúde, esta intervenção oferece aos doentes ferramentas e apoio valiosos para navegarem na sua jornada com maior resiliência e adaptabilidade. A médio e longo prazo, a participação num programa deste tipo pode levar a melhorias significativas nos mecanismos de sobrevivência, na estabilidade emocional e na aptidão física, promovendo, em última análise, uma melhor adaptação aos desafios colocados pela doença.

De referir que em Portugal existe uma disponibilidade limitada de opções especificamente adaptadas para responder às necessidades psicológicas e físicas dos doentes com MM. Na verdade, a introdução desta intervenção preenche uma lacuna crítica no panorama dos cuidados de saúde, oferecendo apoio e recursos vitais aos indivíduos que enfrentam as complexidades do mieloma múltiplo e/ou amiloidose AL.