

Jornada do Paciente com Mieloma Múltiplo no Brasil: Um Estudo Descritivo

Journey of the Patient with Multiple Myeloma in Brazil: An Descriptive Study

Recorrido del Paciente con Mieloma Múltiple en Brasil: Un Estudio Descriptivo

RESUMO

OBJETIVO: Este estudo analisou dados sociodemográficos e o tratamento de pacientes portadores de mieloma múltiplo no Brasil, identificando impactos nos sistemas de saúde. **MÉTODOS:** Estudo descritivo por meio de questionário autopreenchido, enviado entre outubro de 2021 e janeiro de 2023 a pacientes cadastrados na Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (Abrale). **RESULTADOS:** Participaram 164 pacientes, dos quais 133 (81%) tinham sintomas antes do diagnóstico. A maioria (117; 71%) passou por duas ou mais consultas antes do hematologista. O tempo médio para diagnóstico foi maior no sistema público (178 dias) que no privado (128 dias), e 38% relataram dificuldades de acesso. O diagnóstico e tratamento impactaram a rotina de 138 (84%) pacientes. **CONCLUSÃO:** Os resultados reforçam a importância de mapear obstáculos para discutir melhorias no tratamento e garantir atendimento adequado a todos.

DESCRIPTORIOS: Mieloma múltiplo; Neoplasia; Integralidade em saúde; Acesso à saúde.

ABSTRACT

OBJECTIVE: This study analyzed sociodemographic data and the treatment of patients with multiple myeloma in Brazil, identifying impacts on healthcare systems. **METHODS:** A descriptive study using a self-administered questionnaire, sent between October 2021 and January 2023 to patients registered with the Brazilian Association of Lymphoma and Leukemia (Abrale). **RESULTS:** A total of 164 patients participated, of whom 133 (81%) had symptoms before diagnosis. Most (117; 71%) attended two or more consultations before seeing a hematologist. The average time to diagnosis was longer in the public system (178 days) than in the private system (128 days), and 38% reported difficulties accessing diagnosis. Diagnosis and treatment affected the daily routine of 138 (84%) patients. **CONCLUSION:** The results reinforce the importance of mapping obstacles to effectively discuss treatment improvements and ensure adequate care for all patients.

DESCRIPTORS: Multiple myeloma; Neoplasm; Comprehensive healthcare; Healthcare access.

RESUMEN

OBJETIVO: Este estudio analizó datos sociodemográficos y el tratamiento de pacientes con mieloma múltiple en Brasil, identificando impactos en los sistemas de salud. **MÉTODOS:** Estudio descriptivo mediante un cuestionario autocompletado, enviado entre octubre de 2021 y enero de 2023 a pacientes registrados en la Asociación Brasileña de Linfoma y Leucemia (Abrale). **RESULTADOS:** Participaron 164 pacientes, de los cuales 133 (81%) presentaban síntomas antes del diagnóstico. La mayoría (117; 71%) tuvo dos o más consultas antes de acudir a un hematólogo. El tiempo medio hasta el diagnóstico fue mayor en el sistema público (178 días) que en el privado (128 días), y el 38% reportó dificultades de acceso. El diagnóstico y tratamiento impactaron la rutina diaria de 138 (84%) pacientes. **CONCLUSIÓN:** Los resultados refuerzan la importancia de mapear los obstáculos para debatir mejoras en el tratamiento y garantizar una atención adecuada para todos los pacientes.

DESCRIPTORIOS: Mieloma múltiple; Neoplasia; Integralidad en salud; Acceso a la salud.

RECEBIDO EM: 27/03/2025 APROVADO EM: 12/04/2025

Como citar este artigo: Santos ACG, Almeida ABM, Simão FCS, Melo N, Gioseffi FA, Fedozzi FA, Pinto CMF, Hamerschlak N. Jornada do Paciente com Mieloma Múltiplo no Brasil: Um Estudo Descritivo. Saúde Coletiva (Edição Brasileira) [Internet]. 2025 [acesso ano mês dia];15(95):15694-15711. Disponível em: DOI: 10.36489/saudecoletiva.2025v15i95p15694-15711

ID Ana Carolina Gomes dos Santos
Mestre em Saúde Pública. Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia.
ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-1866-1892>

ID Ana Beatriz Machado de Almeida
Mestre e doutoranda em Saúde Pública. IQVIA.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9111-1360>

ID Fernanda Cristina dos Santos Simão
Bacharel em Saúde Pública. Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia.
ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-7861-9354>

ID Nina Melo
Bacharel em comunicação e direito. Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7951-1019>

ID Janaína Rosenberg Gioseffi
Mestre e doutoranda em Saúde Coletiva. Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5776-9510>

ID Fábio Augusto Fedozzi
Especialista em Finanças. Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia.
ORCID: <https://orcid.org/0009-0002-2995-2446>

ID Catherine Moura Fonseca Pinto
Médica e especialista em experiência do paciente e cuidados em saúde. Mestre em saúde pública. Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia.
ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-7582-7676>

ID Nelson Hamerschlak
Doutor em Medicina. Hospital Albert Einstein.
ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5140-5310>

INTRODUÇÃO

O mieloma múltiplo é um câncer das células plasmáticas que se origina na linhagem de células B linfóides, com a produção de proteína monoclonal alterada presentes na medula óssea^{1,2}. Este câncer representa 1% de todas as neoplasias malignas prevalentes globalmente e 10 a 15% dos cânceres hematológicos^{3,4}. Segundo a Agência Internacional para Pesquisa em Câncer (IARC) da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2020, ocorreram cerca de 176 mil novos casos de mieloma múltiplo, e mais de 117 mil óbitos em ambos os sexos em todo o mundo⁵. A incidência global foi de 1,8 novos casos por 100 mil habitantes, com uma taxa de mortalidade de 1,1 óbitos por 100 mil habitantes⁵.

A ocorrência do mieloma é mais comum entre indivíduos com idade de 65-74 anos, porém ele tem sido diagnosticado em pessoas mais jovens⁶. Os principais fatores de risco para o mieloma múltiplo incluem idade, sexo, raça e histórico familiar da doença^{4,5}.

A fisiopatologia do mieloma múltiplo é descrita com a proliferação dos

plasmócitos neoplásicos, que acarreta numa gama de alterações descritas pelo acrônimo CRAB: **C** – elevação do cálcio ($> 10 \text{ mg/dL}$), **R** – disfunção renal (creatinina $> 2 \text{ mg/dL}$ ou clearance de creatinina $< 40 \text{ ml/min}$), **A** – anemia (hemoglobina $< 10 \text{ g/dL}$ ou diminuição $> 2 \text{ g/dL}$ a partir do normal do paciente) e **B** – doença óssea (*bone*)^{4,5}. A partir dessas alterações, o paciente com mieloma múltiplo pode apresentar sinais e sintomas localizados ou sistêmicos, dependendo do sítio de proliferação da neoplasia, o que pode comprometer sua qualidade de vida e sua capacidade funcional no dia a dia⁵. A avaliação do paciente com suspeita de mieloma múltiplo inclui uma história clínica abrangente com investigação dos sintomas iniciais⁵. Os sintomas comuns para esse agravo incluem dor óssea, anemia, infecções (devido à disfunção leucocitária) e alterações na função renal⁵. Além disso, sintomas neurológicos também podem estar presentes⁵.

O diagnóstico consiste em, além dos critérios CRAB (hipercalcemia, lesão renal, anemia e lesão osteolítica), exames laboratoriais como a eletroforese de proteínas séricas e/ou urinária,

imunofixação ou imunoeletroforese sérica e urinária, quantificação das cadeias leves livres no soro, mielograma, biópsia de medula óssea, além da imunofenotipagem, cariótipo e citogenética por FISH (hibridização in situ fluorescente)⁶. Já para sua avaliação prognóstica, é utilizado o International Staging System (ISS), com avaliações de albumina sérica, $\beta 2$ -microglobulina, dosagem de desidrogenase láctica (DHL), proteína C-reativa e o teste de FISH⁶.

Para a maioria dos pacientes, o mieloma múltiplo é uma doença progressiva e sem cura, mas abordagens terapêuticas mais recentes melhoraram significativamente a qualidade de vida e sua sobrevida, que pode variar em torno de 10 anos⁴. O tratamento medicamentoso, hoje composto por combinações de imunomoduladores, inibidores de proteossoma e imunoterapia, associados ao transplante autólogo de células-tronco, pode, em alguns fatores, prever a sobrevida livre da progressão da doença⁴. Casos mais avançados podem se beneficiar de terapias inovadoras como *car T cell* e anticorpos biespecíficos⁷.

Quando aparecem os primeiros sin-

tomas de uma doença até o diagnóstico e tratamento, inicia-se a jornada do paciente⁸. Essa linha do tempo demonstra o uso gradativo dos serviços de saúde, tomando por base o ponto de vista do paciente e suas necessidades, barreiras, satisfações, sentimentos e expectativas⁸. No Brasil, há muitos desafios para os pacientes com mieloma múltiplo, desde dificuldade ao acesso ao diagnóstico e tratamento, até a diferença no tempo de iniciação do tratamento entre os serviços. É importante que sejam analisadas as adversidades que o paciente com mieloma múltiplo sofre no país para que sejam feitos progressos em relação a políticas públicas e para que seja melhorada a qualidade de vida desses pacientes.

Este estudo tem por objetivo descrever as informações sociodemográficas e tratamento de pacientes portadores de mieloma múltiplo no Brasil, identificando quais os impactos sofridos por estes nos serviços de saúde pública e/ou privado.

MÉTODO

Foi realizado um estudo descritivo com pacientes diagnosticados com mieloma múltiplo e cadastrados no banco de dados da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (ABRALE), realizado por meio de questionário autopreenchido online. O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) Hospital Israelita Albert Einstein sob número do parecer 5.089.914 (CAAE: 51495321.3.0000.0071). Foram seguidos todos os requisitos de ética relacionados com o estudo, confidencialidade em todo o processo e pós processo.

A amostra foi constituída por conveniência, conforme os participantes concordaram voluntariamente em participar do estudo. Os pacientes cadastrados na ABRALE foram abordados de forma clara e informados sobre o estudo, sinalizando sua participação por meio de um termo de consentimento

(TCLE) enviado por e-mail.

Na primeira pergunta do questionário, foi solicitado identificar se quem respondia era o próprio paciente, o cuidador ou um familiar. Para garantir que os dados fossem do paciente, foram conferidos registros no banco de dados da ABRALE, como data de nascimento e sexo. Embora cuidadores e familiares não sejam os pacientes, eles frequentemente acompanham de perto a jornada e as dificuldades enfrentadas.

Entrevistadores do Departamento de Apoio ao Paciente da ABRALE, todos profissionais de saúde, realizaram entrevistas com os pacientes que não conseguiram acessar o link da pesquisa ou tivessem dificuldades para abrir e preencher o questionário. Nestes casos, o preenchimento foi feito pelo entrevistador, com as conversas autorizadas previamente pelo paciente.

Foram incluídos na pesquisa pacientes com diagnóstico confirmado de mieloma múltiplo de ambos os sexos, maiores de 18 anos, de todas as regiões do Brasil e que possuíam todos os dados cadastrais atualizados e completos no banco de dados da ABRALE. O formulário foi aplicado entre outubro de 2021 a janeiro de 2023.

As variáveis do estudo foram:

- Características sociodemográficas do paciente: sexo; raça/cor; data de nascimento e estado de residência;
- Características do diagnóstico e tratamento: data do diagnóstico; local de tratamento; sintomas iniciais da doença; tempo entre sintomas e procura por médico; tempo entre sintomas e confirmação do diagnóstico; médicos consultados; exames diagnósticos realizados; tratamentos prescritos; satisfação com o tratamento; dificuldades de acesso e entendimento sobre a doença.

O processamento e a análise descritiva concentraram-se em métodos para descrever e sumarizar os dados de ma-

neira clara e compreensível, utilizando medidas como mediana, desvios padrão e tabelas. A análise descritiva foi realizada através do programa Microsoft Excel 2013 e software estatístico R versão 4.3.0.

Alguns dados sociodemográficos foram agrupados, como faixa etária e regiões do Brasil. Foi realizada uma análise comparativa entre os sistemas de saúde nas variáveis diagnóstico (tempo entre sintomas e confirmação) e tratamento (início e médicos consultados). Para diagnóstico, os grupos foram divididos entre os sistemas público e suplementar. No tratamento, além dos dois sistemas, foi incluído o grupo “ambos” para pacientes que utilizam tanto o público quanto o privado. A amostragem variou conforme a auto-seleção dos participantes.

Não foi imposta obrigatoriedade de respostas nas perguntas. Como são voluntários, os participantes não têm deveres. Casos em que as respostas foram deixadas em branco foram marcadas com o termo “ignorado”.

RESULTADOS

Participaram da pesquisa 164 pacientes com mieloma múltiplo, na maioria, mulheres (n=97; 59%) e de autodeclaração da cor da pele, branca (n= 106; 65%). A faixa etária mais frequente foi entre 50 e 59 anos (n=56; 34%) (mediana=53,2; DP=11,3) (Tabela 1). Os participantes eram de todas as regiões do Brasil, sendo a maioria da região Sudeste (n=91; 55%) seguida de Centro-Oeste (n=28; 17%), Sul (n=23; 14%), Nordeste (n= 20; 12%) e Norte (n=2; 1%).

Tabela 1. Perfil dos respondentes

	N (164)	%
Identificação		
Paciente	133	81%
Cuidador	11	7%
Familiar	11	7%
Ignorado	9	5%
Gênero		
Feminino	97	59%
Masculino	58	35%
Ignorado	9	6%
Cor da pele (autodeclaração)		
Branca	106	65%
Parda	40	24%
Preta	14	9%
Amarela	4	2%
Faixa etária		
≤29 anos	4	2%
30-39 anos	10	6%
40-49 anos	47	29%
50-59 anos	56	34%
60-69 anos	40	25%
≥70 anos	7	4%

Os pacientes responderam que descobriram a doença através da consulta com o médico devido ao aparecimento de sintomas (n=93; 57%), bem como por meio de exames/consultas de ro-

tina ou atendimento na emergência (n=71; 43%) (Tabela 2). Do total de participantes, grande parte apresentou sintomas antes de receber o diagnóstico (n=133; 81%), entre eles dor óssea

(n=103; 77%), fadiga (n=64; 48%) e fraqueza (n=49; 37%) foram os mais comuns, entendendo que cada paciente pode selecionar mais de um sintoma.

Tabela 2. Jornada do diagnóstico e tratamento de mieloma múltiplo

	N (164)	%
Como você descobriu que tinha mieloma múltiplo?		
Procurei um médico para saber o que eram os sintomas que eu estava sentindo	93	57%
Ao acaso, fazendo exames e consultas de rotina ou em atendimento de emergência	71	43%
Número de médicos até ser encaminhado ao especialista		
1 especialista médico	36	22%
2 especialidades médicas	48	29%
3 especialidades médicas	24	15%

Artigo Original

Santos ACG, Almeida ABM, Simão FCS, Melo N, Gioseffi FA, Fedozzi FA, Pinto CMF, Hamerschlak N
Jornada do Paciente com Mieloma Múltiplo no Brasil: Um Estudo Descritivo

Mais de 3 especialidades médicas	45	27%
Ignorado	11	7%
Dificuldades para recebimento do diagnóstico		
Sim	62	38%
Não	98	60%
Ignorado	4	2%
Onde você realiza/realizou o seu tratamento de mieloma múltiplo?		
Sistema Único de Saúde (SUS)	65	40%
Saúde suplementar	75	46%
Ambos	18	11%
Ignorado	6	4%
Dificuldade para realizar o primeiro tratamento indicado		
Sim	22	13%
Não	136	83%
Ignorado	6	4%

Dos pacientes sintomáticos (n=133) (Tabela 3), a maioria (n=78; 60%) procurou ajuda médica um mês após o início dos sintomas, sendo ortopedis-

ta (n=49; 37%) e clínico geral (n=45; 34%) as especialidades mais frequentes no primeiro atendimento. Os demais pacientes apontaram que foram direto

ao hematologista (5%), 24% se referiram a outras especialidades.

Tabela 3. Tempo entre o início de sintomas e consulta com o médico

Tempo até procurar ajuda médica após início dos sintomas	N (133)	%
Menos de 24 horas	8	6%
3 dias	6	5%
De 3 a 7 dias	8	6%
De 7 a 15 dias	7	5%
De 15 dias a 1 mês	23	18%
De 1 a 3 meses	22	17%
De 3 a 6 meses	17	13%
De 6 meses a 1 ano	13	10%
Mais de 1 ano	26	20%

Foi verificado que, entre os serviços de saúde, aqueles que acessam o sistema público (n=33) preferiram procurar mais o clínico geral (n= 23; 73%) e ortopedista (n=6; 18%). Já no sistema privado (n=86), houve uma maior variedade de médicos consultados. Ignoraram esta pergunta 14 participantes.

A maior parte dos pacientes (n=117; 71%) passou por duas consultas médicas ou mais até serem encaminhados ao hematologista ou oncologista, tendo sido essa a maior dificuldade relatada até o recebimento do diagnóstico (n= 47; 36%).

Os pacientes que utilizaram o siste-

ma público passaram por mais especialistas (89%) do que no sistema privado (56%) para chegar a um diagnóstico. A dificuldade foi representada, também, no tempo médio até ser encaminhado ao hematologista ou ao oncologista, tendo sido maior no sistema público (161 dias) que no privado (74 dias) e

no tempo médio até o recebimento do diagnóstico, com maior tempo no sistema público (178 dias) que no sistema privado (128 dias). Ainda assim, ambos os sistemas apresentaram um tempo entre consulta e diagnóstico acima dos 30 dias. Cerca de 38% pontuaram dificuldades para acesso ao diagnóstico (Tabela 2).

Dezoito participantes (10%) utilizaram ambos os serviços (público e privado), mas essas respostas não foram incluídas na análise da comparação entre os serviços para o diagnóstico de mieloma múltiplo. Do total de respondentes, seis não especificaram em qual serviço de saúde realizaram o diagnóstico e tratamento.

Os exames aos quais os pacientes que selecionaram que tiveram mais dificuldades de acesso (n=19) foram: biópsia de medula óssea (68%), ressonância magnética (68%), mielograma (53%), seguida de tomografia compu-

tadorizada por emissão de pósitrons (PET-CT) (47%), tomografia computadorizada (CT) (37%) e o teste FISH (32%), entendendo que cada paciente pode selecionar diferentes exames e as respostas não são mutuamente excluídas entre si.

Após o recebimento do diagnóstico, 15% apontaram que iniciaram o seu tratamento após 60 dias. Do total, 13% (n=22) disseram ter apresentado dificuldade na realização do primeiro tratamento e essa dificuldade foi mais frequente no sistema público (n=11; 17%) que no setor privado (n= 4; 5%). Para aqueles que foram atendidos em ambos os sistemas, as dificuldades foram relatadas por 39% (n=7).

Alguns pacientes conseguiram realizar o primeiro tratamento por meio da ação judicial (n=9; 41%), 14% aguardaram pelo fornecimento do medicamento pelo centro de tratamento, 9% arcaram com os próprios custos e 5%

entraram com processo administrativo no próprio centro de tratamento. Os demais responderam que conseguiram o primeiro tratamento mudando de cidade/estado (5%) e aguardaram autorização do plano de saúde (5%), em 21% dos casos a forma não foi especificada.

Como primeiro tratamento indicado após o diagnóstico de mieloma múltiplo (n=158), foram administrados a dexametasona (14%), o protocolo VCD (bortezomibe, ciclofosfamida e dexametasona) (12%), a radioterapia (12%) e a ciclofosfamida (11%). No primeiro tratamento, 25% realizaram a “quimioterapia,” porém não souberam informar qual quimioterápico usam (Tabela 4). Responderam ter passado por mudanças no tratamento 46% (n=76), sendo a refratariedade (58%), os efeitos colaterais (11,8%) e a indicação médica (10,5%), os motivos mais referidos.

Tabela 4. Primeiro tratamento indicado aos participantes.

Tratamentos	N	%
Quimioterapia (não sei o nome)	41	25%
Dexametasona	23	14%
Ciclofosfamida	18	11%
VCD (bortezomibe, ciclofosfamida e dexametasona)	19	12%
Radioterapia	19	12%
CTD (ciclofosfamida, talidomida e dexametasona)	6	4%
Daratumumabe-VTD	5	3%
Bortezomibe	5	3%
Dexametasona e talidomida	4	2%
Não sei	3	2%
Ainda não iniciei	3	2%
Outros tratamentos	12	6%
Ignorado	6	4%
Total	164	100%

Dos pacientes que precisaram mudar de tratamento, 47% (n=36) fizeram duas linhas de tratamento, 30% (n=23) fizeram três linhas, 21% (n=16) fizeram até quatro ou mais linhas de tratamento. Uma pessoa ignorou esta pergunta.

Pacientes do sistema privado realizam tratamento mais próximo de suas residências, já que a maior parte (41%) mora a menos de 10 quilômetros do centro de tratamento, enquanto a maior parte do SUS (38%) mora a mais de 50 quilômetros do local.

A indicação do transplante de medula óssea foi feita a 85% (n= 139) dos pacientes, sendo que apenas 76% (n= 106) fizeram o transplante, tendo sido

97% autólogos e 3% alogênicos. Este tratamento não foi indicado para 10% dos pacientes (n=17) e oito pessoas deixaram de responder.

Os que não realizaram o transplante de medula óssea (n=33; 24%) reportaram: realização de outros tratamentos ou alterações em exames (50%); fila de espera para o transplante (até o momento da participação) (16%); localidade que não realiza o transplante de medula óssea (9%); dificuldade devido à pandemia de Covid-19 (6%) e falta de leito (3%). Os outros cinco pontuaram outros motivos.

No momento em que o estudo foi desenvolvido, 48% (n=75) dos pa-

cientes estavam em tratamento, 27% (n=42) em remissão e, aproximadamente, 25% (n=38) em acompanhamento. Nove pessoas ignoraram esta pergunta.

O diagnóstico e tratamento do MM impactou e mudou a rotina de 84% (n=138) dos pacientes. A maioria relatou que deixou de trabalhar (65%), de praticar atividade física (54%), de se relacionar socialmente (36%) e sexualmente (32%), além de mudanças no convívio familiar/social (36%), entendendo que cada paciente pode selecionar diferentes impactos/mudanças e as respostas não são mutuamente excluídas entre si (Tabela 5).

Tabela 5. Qualidade de vida e informações sobre a patologia

Mudança na sua rotina em função da doença e/ou tratamento	N (164)	%
Sim	138	84%
Não	25	15%
Ignorou	1	1%
Antes de ser diagnosticado, você ouviu falar em mieloma múltiplo?		
Sim	9	5%
Não	154	94%
Ignorado	1	1%
Atualmente, você se considera bem informado sobre a sua patologia?		
Sim	129	79%
Não	34	21%
Ignorado	1	1%

O tratamento deixou efeito colateral crônico em 54% (n=88) dos pacientes. Verificando que cada paciente pode selecionar diferentes efeitos, os mais apresentados foram neuropatia periférica (n=73; 83%), perda de libido (n=29; 33%) e esquecimento (n= 26; 30%).

Antes de receberem o diagnóstico, 94% (n=154) dos participantes apontaram que não sabiam sobre o mieloma múltiplo. A fonte de informações sobre a doença mais consultada pelos pacientes foi a internet (99%), além dos profis-

sionais de saúde (65%), grupo (34%) e associações de pacientes (27%). Alguns (n= 34; 21%) reportaram que ainda se sentem mal-informados sobre a patologia. Os pacientes não tiveram oportunidade de conversar com o responsável pelo tratamento sobre sintomas (n= 8; 12%), os tipos de tratamento (n= 7; 11%), detalhes sobre o transplante de medula óssea (n= 6; 9%) e os novos tratamentos disponíveis (n= 4; 6%).

DISCUSSÃO

Dentro da amostra alcançada, alguns pacientes (15%) iniciaram o tratamento após 60 dias, o que indicou uma prevalência de tratamentos em tempo inoportuno⁹. Além disso, os pacientes também disseram que tiveram dificuldades no acesso ao seu primeiro tratamento, como quimioterapia e dexametasona.

Esse estudo também mostrou que grande parte dos pacientes passaram por mudanças na sua rotina devido ao tratamento e/ou complicações da doença, com impacto na vida profissional,

na prática de atividade física, no relacionamento social, familiar e conjugal dos pacientes.

Obter informações sobre o tratamento do MM no Brasil ainda é um desafio e, de acordo com este levantamento, a maioria dos entrevistados não sabia sobre a doença. Cerca de um em cada cinco pessoas ainda não se sente bem informada sobre a patologia no presente estudo.

Os pacientes passaram por muitos médicos até chegarem no especialista hematologista e/ou oncologista, sendo isso mais observado entre os usuários do sistema público que no sistema privado. Um estudo¹⁰ analisa que este processo de encaminhamento às especialidades e rotatividade dos pacientes no serviço pode desestimular os usuários e pode ser um causador de desistências, o que impacta no tempo de acesso ao diagnóstico¹¹.

Apesar da maioria passar por pelo menos dois especialistas até receber o diagnóstico, eles apontaram que não tiveram dificuldades. Outro ponto que o presente estudo observou foi que houve uma grande dificuldade em acessar os exames com finalidade de diagnóstico. Os exames citados pelos pacientes são considerados primordiais para o reconhecimento da doença^{6,12,13}.

As dificuldades atingem a maioria dos pacientes, mas são mais acentuadas no sistema público de saúde.

Os pacientes que fazem tratamento no sistema público moram mais longe do local de tratamento que os usuários da saúde suplementar. O SUS ainda apresenta, em certas regiões, redes de saúde fragmentadas, nas quais ocorrem desarticulação entre os níveis de atenção nos seus diversos pontos¹⁰. Portanto, esse fator pode ser um potencial desafio para o usuário e para a rede estratégica de saúde no que tange à locomoção dos pacientes a clínicas de tratamento.

Cada vez menos a quimioterapia vem sendo utilizada fora do ambiente do TMO, como melfalano e ciclofosfamida. O tratamento mais comum para o

mieloma múltiplo e alguns medicamentos indicados nos regimes de quimioterapia são a dexametasona, o protocolo VCD (bortezomibe, ciclofosfamida e dexametasona) ou talidomida^{5,6,12,13}. A radioterapia também foi recomendada como o tratamento inicial para os pacientes devido ao seu custo reduzido e à eficácia na identificação de lesões ósseas. No entanto, esse tipo de terapia é mais apropriado para tratamento paliativo ou para alívio da dor em casos de lesões graves, sendo em pouco usada como primeiro tratamento^{14,15}.

“
As abordagens
terapêuticas geralmente
levantam questões
éticas ao decidir como
tratar os pacientes,
considerando tanto as
necessidades de saúde
individuais, quanto às
políticas de reembolso
e disponibilidade do
tratamento no serviço
de saúde¹⁶.
”

O Ministério da Saúde, através da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias (CONITEC), demora em aprovar remédios eficientes, Bortezomib demorou 10 anos e a lenalidomida ainda é objeto de discussão⁵. Mesmo a Agência Nacional da Saúde (ANS) demora para incorporar medicamentos

orais, tornando-se um empecilho no acesso aos pacientes que necessitam desta medicação.

Este estudo apresentou limitações. Não foi considerado o ano de início do tratamento para que fosse possível o entendimento das mudanças na terapêutica ao longo do tempo e quais novos medicamentos foram adotados.

Outras limitações dizem respeito à amostra usada, uma vez que o número amostral não permite inferências estatísticas e se limita a descrever os resultados aqui apresentados, além de que a coleta dos dados foi realizada por questionário autopreenchido por pacientes e seus familiares/cuidadores, existindo a possibilidade de ocorrência de viés de memória e preenchimentos incompletos/ignorados ao longo do questionário, impactando nos resultados apresentados.

CONCLUSÃO

O estudo permitiu identificar os desafios enfrentados desde o diagnóstico e tratamento da doença até o impacto em suas atividades rotineiras para esse grupo de pacientes. As dificuldades atingem a maioria dos pacientes, mas são mais acentuadas nos usuários do sistema público de saúde. Por mais que haja amparo e avanços legais, ainda persistem situações desafiadoras.

Os resultados reforçam a importância do mapeamento dos obstáculos para, efetivamente, encontrar maneiras de atuação que permitam discutir melhorias no tratamento e garantir um atendimento adequado a todos os pacientes em sua universalidade.

DECLARAÇÃO DE CONFLITO DE INTERESSE

Declaramos que não temos conflito de interesse.

FINANCIAMENTO

Esta pesquisa foi financiada pela Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia, São Paulo-SP

REFERÊNCIAS

- 1 Kazandjian D. Multiple myeloma epidemiology and survival: A unique malignancy. *Semin Oncol.* 2016 Dec;43(6):676-681. doi: 10.1053/j.seminoncol.2016.11.004. Epub 2016 Nov 10. PMID: 28061985; PMCID: PMC5283695.
2. Abrale [internet]. Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia; c2022 [atualizado em 7 agosto de 2023; acesso em 21 dezembro de 2023] Disponível em: <https://www.abrale.org.br/doencas/mieloma-multiplo>
- 3 Rajkumar SV. Multiple myeloma: 2022 update on diagnosis, risk stratification, and management. *Am J Hematol.* 2022 Aug;97(8):1086-1107. doi: 10.1002/ajh.26590. Epub 2022 May 23. PMID: 35560063; PMCID: PMC9387011.
4. World Health Organization (WHO): Classification of Tumours of the Haematopoietic and Lymphoid Tissues. Revised 4th edition. 2017-. 241-248 p.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Conitec. Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas do Mieloma Múltiplo. Brasília- 2022;1-136 p.
6. Brian GM, Durie, MD. Patient Handbook for the Newly Diagnosed [Internet] International myeloma foundation Latin América. c2018 [acesso em: 22 dezembro de 2023] Disponível em: <https://www.myeloma.org/publications>.
7. Souza, T.F, et. al. Terapia Car-T no tratamento do Mieloma Múltiplo. *Jour. Hematology, Transfusion and Cell Therapy.* 2022; vol. 42. p424. DOI: 10.1016/j.htct.2020.10.713.
8. Oliveira. GG ,Núñez. GJZ. Design em pesquisa: volume 4 [recurso eletrônico] /. – Porto Alegre: Marcavisual, 2021. 260-273 p. [acesso em dezembro de 2023]. Disponível em: <https://www.ufrgs.br/iicd/publicacoes/livros>.
9. Brasil. Lei Nº 12.732, de 22 de Novembro de 2012. Dispõe sobre o primeiro tratamento de paciente com neoplasia maligna comprovada e estabelece prazo para seu início. *Diário Oficial da União.* 23 Novembro 2012.
10. Farias CML, Giovanella L, Oliveira AE, Santos Neto ET. Tempo de espera e absenteísmo na atenção especializada: um desafio para os sistemas universais de saúde. *Saúde Debate.* Rio de Janeiro, 2019 Dez V. 43, N. especial 5,190-204 p.
11. Brasil. Lei n o 13.896 de 30 de outubro de 2019. Altera a Lei nº 12.732, de 22 de novembro de 2012, para que os exames relacionados ao diagnóstico de neoplasia maligna sejam realizados no prazo de 30 (trinta) dias, no caso em que especifica. *Diário Oficial da União.* 31 de Outubro de 2019.
12. Guedes, A. Becker, RG. Teixeira, LEM. Mieloma múltiplo (Parte 1) – Atualização sobre epidemiologia, critérios diagnósticos, tratamento sistêmico e prognóstico. *Rev. Bras. Ortop.* 2023 Dez. Vol. 58 (3), 361-367 p.
- 13 Colleoni, GWB. Tratamento de primeira linha no Mieloma Múltiplo. *Rev. bras. hematol. hemoter.* 2007;29(1):31-35. <https://doi.org/10.1590/S1516-84842007000100008>
- 14 Ponte FM, Garcia Filho RJ, Hadler MB, Korukian M, Ishihara HY. Avaliação do tratamento ortopédico no mieloma múltiplo. *Rev Bras Ortop* 2002;37(05):162-170
- 15 Talamo, Giampaolo et al. "Current role of radiation therapy for multiple myeloma." *Frontiers in oncology* vol. 5 40. 18 Feb. 2015, doi:10.3389/fonc.2015.00040.
- 16 Riva E, et al. Significant differences in access to tests and treatments for multiple myeloma between public and private systems in Latin America. Results of a Latin American survey. *GELAMM (Grupo de Estudio Latino Americano de Mieloma Múltiplo).* *Ann Hematol.* 2020 May;99(5):1025-1030. doi: 10.1007/s00277-020-03983-x. Epub 2020 Mar 10. PMID: 32157420.