

Cuidados para manter
uma Saúde estável nos doentes com

TALASSÉMIA



**Associação Portuguesa de Pais e
Doentes com Hemoglobinopatias**

Porquê ?...

A publicação desta brochura surge pela necessidade verificada na Associação em conseguir responder de forma simples, clara e esclarecida às constantes perguntas que nos foram sendo colocadas, ao longo dos anos, não só pelos próprios doentes mas também pelos seus pais e/ou cuidadores.

Procura-se pois, tentar mostrar de maneira simplificada a razão pela qual têm esta doença (Talassémia Major ou Talassémia Intermédia) e os porquês das suas limitações diárias em comparação com outras crianças e jovens com quem brincam, estudam, trabalham ou se divertem.

Através das ilustrações que acompanham as perguntas pretende-se que a captação das respostas dadas seja maior e bem entendida por estes doentes, procurando igualmente que essas imagens fiquem igualmente memorizadas para que os conselhos que são dados sejam melhor recordados e colocados em prática no seu dia-a-dia.

O que é a Talassémia?

É uma doença rara do sangue, hereditária, não contagiosa e que

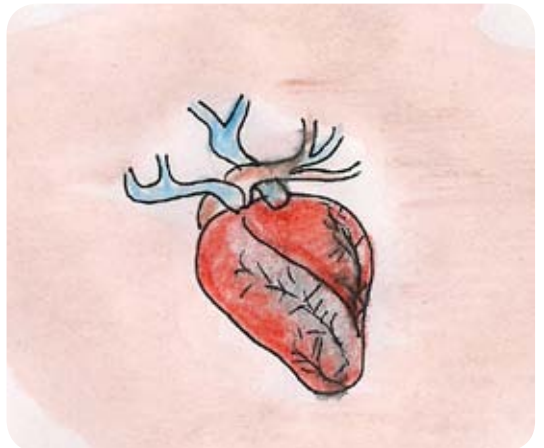
é transmitida aos filhos por ambos os pais, manifestando-se, geralmente, logo nos primeiros meses após a nascença. Os glóbulos vermelhos não têm muita hemoglobina ou não são em número suficiente, não podendo transportar o oxigênio que o organismo necessita.



Quais os principais problemas da Talassémia?

O doente tem com frequência problemas de coração, fígado, baço, rins, ossos e pode desenvolver atrasos no crescimento e desenvolvimento, entre outros.

A acumulação de ferro nos órgãos, derivado das transfusões regulares, é a causa principal destes problemas.



Porque tenho que fazer o tratamento do ferro?

Quem tem Talassémia Major está dependente de transfusões de sangue mensais. Com cada transfusão é acumulada uma quantidade de ferro no organismo que em excesso pode provocar problemas graves nos órgãos.



É por isso que os doentes têm que fazer diariamente um tratamento para eliminar esse excesso de ferro.

Como é que se elimina o excesso de ferro no organismo?

É feito através de um medicamento chamado "Desferral" que é administrado por uma bomba infusora por via subcutânea (geralmente na zona da barriga) por um período de 8 a 12 horas diárias. O tratamento pode ser feito em meio hospitalar ou em casa (se o doente possuir uma bomba infusora e for ensinado a fazê-lo).



Se ainda não tiver a bomba infusora, como posso fazer o tratamento?

Deves dirigir-te ao teu médico e ele deverá solicitar o protocolo necessário para pedir uma bomba infusora para ti à entidade responsável pelo seu fornecimento.



Enquanto não tens a bomba infusora deverás fazer o tratamento no hospital, sempre acompanhado pelo médico ou enfermeiro.

Podes ainda pedir ajuda à Associação para tentar ajudar-te a resolver os assuntos que tenhas necessidade.

A nossa Técnica de Serviço Social tentará ajudar-te a encontrar as melhores soluções para os teus problemas.



Não há outra maneira menos dolorosa de fazer o tratamento?



Em Portugal ainda só se aplica através desta maneira, estando a ser estudada a hipótese de poder vir a ser possível utilizar a forma de comprimido (quelante oral), já aplicada em alguns países, mas ainda não autorizada em Portugal.

Que tipo de alimentação devo fazer?

Deves fazer uma alimentação variada, tentando incluir todos os dias carne, peixe, vegetais, leites e outros derivados, e também frutas.

Como já tens os níveis de ferro elevados, é muito importante que evites comer produtos ricos em ferro, tais como iscas, coração, mariscos...





É também muito importante que bebas sempre muita água ou outros líquidos, como p.ex. sumos naturais (sem gás).



Posso fazer exercício físico?

Sim, mas com moderação.
Sempre que te sentires cansado, deves parar e descansar um pouco até te sentires melhor.



Não deves esforçar-te demais para tentar conseguir fazer o que os outros fazem.

O que devo fazer para evitar a fadiga, o frio e o calor?

Deves sempre descansar um pouco quando te sentes cansado,
fazendo pausas quando estás a trabalhar.



No Inverno deves andar bem agasalhado.
No Verão deves usar roupas frescas
e ingerir mais líquidos que o habitual.



É posso viajar?

Sim, podes viajar, seja de carro, comboio, barco ou avião, como todas as pessoas. Deves contudo falar sempre com o teu médico para saber quais os cuidados a ter para a zona onde vais.

Por vezes é aconselhável ir a uma "Consulta do Viajante" para saber se necessitas de alguma vacina específica. Levar sempre os teus medicamentos é também muito importante.



Se fores viajar para o estrangeiro, convém pedires ao teu médico um relatório para que em caso de algum problema de saúde te poderem ajudar mais rapidamente ou contactar o teu médico. Se transportares a tua bomba infusora do "Desferral" pede ao teu médico que no relatório informe essa situação devido ao transporte, não só das agulhas e seringas da máquina, como do próprio medicamento.



Uma mulher com esta doença pode ter filhos?

Sim, mas antes de engravidar, o seu parceiro deve fazer um exame (análise) para se saber se também tem o mesmo problema.



Se for também portador do gene anormal, deverá consultar um especialista em genética para uma maior informação e aconselhamento.



Esta doença tem cura?

Por enquanto não. Mas se tiveres todos os cuidados necessários e fizéres o tratamento regularmente, poderás ter uma vida praticamente normal.



*Agora, para relembrar,
tenta responder a estas perguntas...*

» *O principal responsável pelos problemas nos órgãos é...*

- a) a vitamina C
- b) o potássio
- c) o ferro

» *O excesso de ferro existe no teu organismo devido...*

- a) às transfusões regulares
- b) aos sumos com gás que bebes
- c) aos doces que comes na sobremesa

» *Para eliminar o excesso de ferro tenho de utilizar uma...*

- a) luva de borracha
- b) colher
- c) bomba infusora

» *Se viajar não me devo esquecer de levar sempre...*

- a) a mala de viagem com os brinquedos
- b) os meus medicamentos e a bomba infusora
- c) o meu pijama

» *Se uma mulher tiver esta doença pode...*

- a) ter um filho, mas deve aconselhar-se com o seu médico
- b) estar 6 meses sem fazer transfusões
- c) comer tudo o que desejar sem qualquer restrição

Respostas: c), a), c), b), a)

*É lembra-te...
Manter uma Saúde estável e controlada
pode ser muito fácil, basta cumprires
algumas regras simples!*



*Sempre que tenhas dúvidas
fala com o teu médico assistente
ou contacta a Associação.
Tentaremos ajudar-te a teres
uma vida mais saudável...*

Apoios e parcerias:

Projecto co-financiado pelo INR, I.P.
Subprograma Participação Específica



Aliança
Portuguesa de Associações
das Doenças Raras



RAINHA SANTA
COVA DA PIEDADE

Ficha Técnica

Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias
Rua Jaime Amorim Ferreira, nº 6 - 5º D - Laranjeiro ♦ 2810-231 Almada ♦ NIF: 502 905 409
Telf/fax: 211 813 742 - Tlm: 96 769 05 77 - email: sede@appdh.org.pt - www.appdh.org.pt

Conteúdos: Dra. Isabel Mota Soares, Dra. Ana Azinheira, Zita Ribeiro, Leonor Duarte

Design gráfico: Manuel Pratas ♦ Ilustração: Célia Duarte

Impressão: Transgráfica - Estúdio de Artes Gráficas, Lda ♦ R. Álvaro Ferreira, Lote I-6 - Sítio Marta Pinhal, 2855-591 Corroios

Tiragem:
2000 exemplares