

“percepção”



o ponto de vista do paciente



Saiba mais e cadastre-se para receber as últimas notícias em
ntminfo.org

NTM
Nontuberculous Mycobacteria
NTM Info & Research, Inc.

Este documento foi revisado em termos de exatidão médica, e/ou os seguintes profissionais colaboraram para a sua preparação:

Timothy R. Aksamit, MD

Professor Associado de Medicina,
Pneumologia e Cuidados Críticos
Mayo Clinic
Rochester, MN

Charles L. Daley, MD

Chefe da Divisão de Infecções
Micobacterianas e Respiratórias,
National Jewish Health
Denver, CO

Joseph O. Falkinham, III, PhD

Professor de Microbiologia,
Departamento de Ciências Biológicas
Virginia Tech
Blacksburg, VA

David E. Griffith, MD

Professor de Medicina,
Seção de Pneumologia e Cuidados
Críticos,
Departamento de Medicina
University of Texas Health Science
Center
Tyler, TX

Gwen A. Huitt, MD, MS

Diretora da Unidade de Doenças
Infecciosas Adultas
National Jewish Health
Professora da Divisão de Infecções
Micobacterianas e Respiratórias
University of Colorado School of
Medicine
Denver, CO

John D. Mitchell, MD

Cátedra Courteney C. & Lucy Patten
Davis de Cirurgia Torácica
Professor e Chefe da Seção de Cirurgia
Torácica Geral
University of Colorado School of
Medicine
Aurora, CO
Consultor do Hospital National Jewish
Health
Denver, CO

Kenneth N. Olivier, MD, MPH

Chefe de Pneumologia Clínica
Setor Cardiovascular-Pulmonar
National Heart, Lung & Blood Institute
Bethesda, MD

Matthias Salathe, MD

Diretor do Departamento de Medicina
Interna
University of Kansas School of
Medicine
Kansas City, KS

Richard J. Wallace, Jr., MD

Presidente do Departamento de
Microbiologia
Professor de Medicina e Microbiologia
Professor da Cátedra John Chapman
em Microbiologia
University of Texas Health Science
Center
Tyler, TX

Kevin L. Winthrop, MD, MPH

Professor Associado de Doenças
Infecciosas e Oftalmologia
Professor de Saúde Pública e Medicina
Preventiva,
Divisão de Doenças Infecciosas
Oregon Health & Science University
Portland, OR

ÍNDICE

PERCEPÇÃO.....	4
O QUE SÃO MICOBACTÉRIAS NÃO TUBERCULOSAS?	4
QUEM CONTRAI MNT?	4
COMO EU CONTRAÍ A MICOBACTÉRIA?	5
POSSO TRANSMITIR A MICOBACTÉRIA?	6
POR QUE NÃO OUVI FALAR DA DOENÇA PULMONAR POR MNT ANTES?	6
COMO É O DIAGNOSTICO DA MNT?.....	6
FIBROSE CÍSTICA	7
BRONQUIECTASIA.....	8
SINTOMAS COMUNS DE MNT.....	8
SEU TRATAMENTO: A ÊNFASE ESTÁ EM VOCÊ!.....	9
CUIDADORES E FAMÍLIAS	12
TRATAMENTOS E EFEITOS COLATERAIS*	14
CONTROLE DOS EFEITOS COLATERAIS.....	18
TESTES DE FUNÇÃO PULMONAR (TFP).....	20
CIRURGIA.....	21
PREVENÇÃO E REDUÇÃO DA EXPOSIÇÃO	22
ALERGIAS	23
MNT E OUTRAS INFECÇÕES	23
ACOMPANHAMENTO - MANTENHA-SE NO CONTROLE DE SUA DOENÇA.....	23
PERGUNTAS A FAZER AO SEU MÉDICO.....	24
O PAPEL DOS ENCAMINHAMENTOS	25
VIVENDO COM MNT	26
ESTUDOS CLÍNICOS E DE PESQUISAS	28
GRUPOS LOCAIS DE APOIO A PACIENTES.....	29
GLOSSÁRIO DE TERMOS	29
SOBRE A NTM INFO & RESEARCH	32

Este folheto oferece informações sobre a doença pulmonar causada pela micobactéria não tuberculosa (MNT) e capacita o paciente a participar de seu próprio tratamento. A MNT também é chamada de tuberculose atípica (TB atípica), outra micobactéria que não a da tuberculose (*Mycobacterium other than tuberculosis*, MOTT), MAC (complexo *Mycobacterium avium*, que representa na verdade diversas espécies ou tipos de MNT) ou micobactéria ambiental (MA).

Nosso site, ntminfo.org, disponibiliza versões expandidas das informações apresentadas neste folheto.

O QUE SÃO MICOBACTÉRIAS NÃO TUBERCULOSAS?

Micobactérias não tuberculosas (MNT) são organismos que ocorrem naturalmente no ambiente, encontrados amplamente na água e no solo. Elas podem causar dano respiratório significativo, tal como bronquiectasia, ou piorá-lo. Existem mais de 180 espécies de micobactérias não tuberculosas. MAC, ou complexo *Mycobacterium avium*, *M. kansasii*, *M. abscessus*, *M. chelonae* e *M. fortuitum* são apenas algumas delas (M. é utilizado como abreviatura de micobactéria). Algumas são facilmente tratadas com dois ou três medicamentos, enquanto outros tipos são resistentes a muitos medicamentos e seu tratamento é mais difícil. Esses tipos mais resistentes exigem um tratamento geralmente mais complexo e prolongado.

QUEM CONTRAI MNT?

A doença dos pulmões por MNT (doença pulmonar por MNT) não é tão conhecida ou bem entendida quanto a tuberculose (TB). Sabemos que certas condições subjacentes (às vezes chamadas de comorbidade) tornam algumas pessoas mais suscetíveis à infecção por MNT, tais como infecção pulmonar prévia, assim como bronquiectasia, DPOC (doença pulmonar obstrutiva crônica) e doenças genéticas como fibrose cística, deficiência de alfa-1 antitripsina e discinesia ciliar primária (DCP).

No passado, a doença pulmonar por MNT era vista predominantemente em homens e, muitas vezes, era diagnosticada como TB, na América do Norte. Depois, a doença pulmonar por MNT começou a ser vista em mulheres pós-menopáusicas caucasianas magras, mas agora a vemos em homens, mulheres mais jovens e em crianças. Em outras áreas do mundo, incluindo os Países Baixos, o perfil dos pacientes é bastante diferente e, segundo relatos, está mudando.

Doenças que apresentam desregulação imune, tais como transtornos autoimunes como doença de Sjogren ou artrite reumatoide (AR), também podem aumentar o risco de infecção em uma pessoa. Sabemos também que medicações imunossupressoras, como quimioterapia, prednisona ou fármacos usados para tratar condições como AR, psoríase e doença de Crohn, podem aumentar o risco de infecção por MNT. Isto inclui doença por MNT extrapulmonar, ou infecção por MNT em áreas do corpo que não sejam os pulmões. Infecções por MNT podem ocorrer nos ossos, pele ou tecidos moles, e foram relatados casos com origem em salões de manicure, centros de cirurgia a laser dos olhos, clínicas odontológicas e unidades de aquecimento utilizadas em cirurgias de coração aberto (de tórax aberto).

Outras condições subjacentes incluem pneumonia, inalação prévia de poeira inorgânica incluindo sílica, DRGE (doença do refluxo gastroesofágico, que é um vazamento de material do esôfago para os pulmões), bronquiectasia, enfisema ou doença pulmonar induzida pelo cigarro.

Estimativas atuais mencionam até 180.000 pessoas com doença pulmonar por MNT nos Estados Unidos em qualquer momento, com este número aumentando 8% a cada ano em pessoas com 65 anos de idade ou mais. (Strollo *et al.*, 2015.)

COMO EU CONTRAÍ A MICOBACTÉRIA?

Os organismos MNT estão no ambiente, incluindo a água (de fontes naturais e na água tratada que chega às torneiras) e a terra. Médicos e cientistas acreditam que alguns pacientes se infectam com MNT por inalação de micobactérias que se tornam aerossolizadas por chuveiros, borrifadores de pias de cozinha, piscinas internas, banheiras quentes ou congeladores de refrigeradores domésticos. Se você tiver uma condição subjacente que possa torná-lo suscetível à infecção por MNT, talvez seja útil conversar com seu médico sobre a possibilidade de banhar-se em banheira, em vez de utilizar chuveiro.

Alguns pacientes podem infectar-se com MNT por inalação de micobactérias existentes naturalmente em terra de vasos, por atividades como jardinagem. Muitos médicos e cientistas acreditam que a infecção pulmonar por MNT não se deve apenas à exposição a bactérias no ambiente, mas também à vulnerabilidade do hospedeiro - algumas pessoas estão mais predispostas à infecção.

POSSO TRANSMITIR A MICOBACTÉRIA?

Não. A MNT não é transmitida entre as pessoas. Entretanto, pacientes com certas comorbidades, tais como fibrose cística, podem ser vulneráveis à transmissão de certas infecções entre si, e não há certeza se a MNT é uma delas. Por esta razão, pacientes com FC devem tomar precauções adicionais quando estão em ambientes fechados com outros com a mesma doença.

POR QUE NÃO OUVI FALAR DA DOENÇA PULMONAR POR MNT ANTES?

Você provavelmente já ouviu falar de outras doenças micobacterianas. As duas mais conhecidas são diferentes da doença pulmonar por MNT. Elas são *Mycobacterium tuberculosis* (TB) e *Mycobacterium leprae* (hanseníase), que causam grande sofrimento humano e são contagiosas.

A micobactéria não tuberculosa (MNT) não deve ser confundida com TB ou hanseníase.

COMO É O DIAGNOSTICO DA MNT?

A infecção por MNT muitas vezes é diagnosticada incorretamente. Infelizmente, isso pode atrasar o diagnóstico inicial até que o paciente tenha tido infecções recorrentes e tenha sofrido mais danos aos pulmões como resultado. Isso pode tornar o tratamento mais difícil, porque o uso anterior de um único fármaco pode ter criado alguma resistência ao fármaco. Infecções recorrentes e inflamação associada podem ter resultado em danos adicionais ao sistema respiratório. O perfil do paciente muda ao longo dos anos, tornando importante avaliar as implicações de todos os sintomas variados, bem como a consideração do teste para MNT.

O diagnóstico de MNT envolve os seguintes:

I. Esfregaço e cultura de escarro – Esfregaço e cultura para bacilo álcool-ácido resistente (BAAR) são os testes básicos para identificar micobactérias. Para uma identificação exata da cepa de MNT e da sensibilidade aos fármacos, o teste deve ser feito em um laboratório especializado, que poderá informar ao seu médico quais medicamentos têm maior probabilidade de funcionar. Se você tiver problemas para expectorar (isto é, eliminar muco ou escarro), seu médico pode decidir realizar uma broncoscopia para obter a amostra necessária.

II. TC de tórax (tomografia computadorizada) - A tomografia computadorizada (TC) é uma imagem tridimensional gerada a partir de uma grande série de imagens de raio-x bidimensionais. A radiografia do tórax isolada fornece uma identificação rudimentar de doenças pulmonares. Uma tomografia computadorizada fornece ao médico um exame detalhado da extensão e localização da doença e é uma importante ferramenta diagnóstica. O diagnóstico e o acompanhamento de MNT geralmente exigem uma tomografia computadorizada de alta resolução **sem contraste**.

III. Histórico médico - Saber quais doenças você e seus parentes de sangue tiveram, incluindo doenças da infância, pode fornecer ao seu médico um entendimento adicional sobre a razão para a existência de certas condições pulmonares subjacentes. Para obter mais informações sobre diagnósticos e dicas sobre como reunir um histórico de saúde da família, visite **ntminfo.org**.

FIBROSE CÍSTICA

A fibrose cística (FC) é uma doença genética herdada, crônica e potencialmente fatal. Um gene defeituoso resulta em um muco excepcionalmente grosso e pegajoso que entope as vias aéreas.

Se você foi diagnosticado com FC, você tem pelo menos dois genes mutantes, tendo herdado um de seu pai e um de sua mãe. Em alguns casos, testes adicionais, como o teste do suor, que mede a quantidade de cloreto no suor do paciente, podem ser úteis. O teste deve ser feito através de uma clínica certificada para FC.

Ocasionalmente, um paciente com uma mutação no gene da FC, mas um resultado de teste do suor levemente elevado, pode não ter uma função pulmonar completamente normal, pode apresentar outros sintomas ou ficar doente mais tarde na vida. Neste caso, o paciente deve ser acompanhado por um médico ou instituição com experiência em FC para verificar se os sintomas se desenvolvem. Se você foi diagnosticado com FC, seus cuidados devem ser coordenados através de uma clínica credenciada para FC.

A FC é uma comorbidade significativa na doença pulmonar por MNT. Alguns pacientes com MNT estão sendo diagnosticados com uma forma de FC quando adultos.

Para obter mais informações sobre a fibrose cística, bem como sobre os tratamentos disponíveis, orientações e locais de clínicas de tratamento credenciadas, acesse o site cff.org ou **ntminfo.org**.

BRONQUIECTASIA

Bronquiectasia é uma alteração estrutural das vias aéreas (tubos brônquicos) nos pulmões. A infecção por MNT faz com que suas vias aéreas produzam ou retenham muco extra e, com o tempo, pode levar à sua dilatação (alargamento) e cicatrizes. Mudanças como essa, que danificam o tecido muscular ou elástico dos brônquios, são denominadas bronquiectasias. Estes tubos brônquicos dilatados podem reter o muco. Se você não consegue eliminar o muco normalmente porque este está preso nas vias respiratórias danificadas, ele permanece ali e isto pode permitir um aumento da infecção. Conforme o dano progride, as infecções se repetem.

Os problemas que levam à bronquiectasia geralmente começam cedo na vida, mas você pode não ser diagnosticado por muitos meses ou mesmo muitos anos, até que você tenha repetidas infecções pulmonares e tenha mais dificuldade em respirar. A bronquiectasia é a comorbidade mais comum da doença pulmonar por MNT.

Para mais informações, acesse bronchiectasisandntminitiative.org ou ntminfo.org

SINTOMAS COMUNS DE MNT

Pacientes com infecções por MNT frequentemente apresentam vários ou até mesmo todos os seguintes sintomas:

1. Tosse – Você pode ou não ter tosse com muco (escarro). A doença pulmonar por MNT pode causar tosse com sangue (isso é chamado hemoptise). Se você tossir sangue, entre em contato com seu médico ou procure ajuda de emergência imediatamente. Sempre que você tossir sangue, é essencial permanecer calmo e imóvel, para ajudar a minimizar a quantidade de sangue na tosse.

2. Suores noturnos e febre – Você pode apresentar uma febre baixa. A sensação de estar febril e o suor geralmente é maior à noite.

3. Perda de peso e perda de apetite – Não é incomum perder peso, e é por isso que é importante estar ciente das mudanças de peso. Consulte o seu médico e/ou um nutricionista para determinar como modificar e melhorar sua dieta. Você também pode encontrar um guia nutricional com sugestões para aumentar a ingestão calórica, bem como um diário alimentar para impressão, em ntminfo.org.

4. Falta de energia – Muitos pacientes percebem uma sensação de fadiga variável, mas muitas vezes profunda.

5. Sensação de falta de ar

6. Respiração ruidosa

7. Dor no peito ao redor da área do pulmão

SEU TRATAMENTO: A ÊNFASE ESTÁ EM VOCÊ!

Conviver com uma infecção micobacteriana exige uma equipe médica qualificada e experiente para projetar e implementar um protocolo de tratamento. O sucesso do seu tratamento depende de você, dos seus profissionais de saúde e de seus medicamentos.

Felizmente, você pode desempenhar um papel ativo no progresso do seu tratamento. Você deve estar totalmente comprometido com seu bem-estar e buscar o apoio da família e dos amigos. Talvez você precise mudar seu estilo de vida e suas rotinas. As mudanças que você fizer serão para melhorar a sua saúde e prolongar a sua vida, e com uma atitude positiva, estas podem ser prazerosas, em vez de um sacrifício.

Depois de discutir todos os detalhes da sua condição e plano de tratamento com seu médico, você terá a responsabilidade de implementar seu tratamento e segui-lo com total comprometimento.

1. Tomar medicamentos – Você provavelmente precisará tomar vários medicamentos. Tome todos os medicamentos todos os dias, pelo tempo que for necessário. Não pare quando começar a se sentir melhor. O médico lhe dirá quando as bactérias forem controladas por tempo suficiente para parar de tomar seus medicamentos.

Seus medicamentos podem ter alguns efeitos colaterais. Ligue para o seu médico para discutir quaisquer efeitos colaterais e determinar se os seus medicamentos devem ser mudados ou se a dosagem deve ser alterada. Se você tiver uma reação grave, contate imediatamente o seu médico ou farmacêutico; entretanto, a menos que a sua reação seja de risco à vida, não pare de tomar nenhum dos seus medicamentos, porque isso pode tornar sua MNT resistente a fármacos.

A Sociedade Torácica Americana (American Thoracic Society, ATS), a Sociedade de Doenças Infecciosas da América (Infectious Disease Society of America, IDSA) e a Sociedade Torácica Britânica (British Thoracic Society, BTS) recomendam um tratamento padrão para a doença pulmonar por MNT, composto de três ou quatro medicamentos.

Certas combinações de antibióticos funcionam melhor em conjunto, porque atacam as bactérias de mais de uma forma. Combinações de fármacos são frequentemente prescritas para tratar eficazmente uma cepa específica de MNT. Por este motivo, é muito importante que as suas amostras de escarro sejam enviadas para um laboratório qualificado de micobacteriologia especializado, para uma identificação precisa das espécies e testes de sensibilidade.

Ocasionalmente, a terapia padrão falhará, ou outra combinação de medicamentos será recomendada, dependendo da cepa de MNT. Nestes casos, medicamentos podem ser adicionados ou alterados.

Para mais informações sobre estes e outros medicamentos, consulte a tabela “Tipos de Antibióticos” nas páginas 14 a 17 deste folheto. Você também pode encontrar links para outros recursos e orientações completas de tratamento da ATS/IDSA em ntminfo.org.

2. Tipos de medicamentos

A. Oraís – Comprimidos ou medicamentos líquidos tomados pela boca, conforme indicado pelo seu médico. Certifique-se de entender a que hora do dia você deve tomar os medicamentos e se eles devem ser tomados antes, depois ou com as refeições.

Você pode ter problemas para engolir os comprimidos. Ao tomá-los, não incline a cabeça para trás. Em vez disso, baixe o queixo até o peito e engula os comprimidos. Você também pode usar comida macia como um purê; junte o comprimido com ele e engula.

B. Intravenosos (IV) – Medicamentos IV são infundidos através de uma porta ou linha “picc” e isso pode ser feito em um hospital ou em casa. Em alguns casos, os tratamentos IV são de natureza relativamente curta (uma questão de semanas), mas em outros casos, podem ter duração muito mais longa. Certifique-se de saber com que frequência você deve tomar esses medicamentos. Também é muito importante que você saiba como cuidar de um cateter central (porta) ou linha picc para prevenir a introdução de outras infecções.

C. Inalados – Alguns medicamentos podem ser inalados diretamente para os pulmões ou pelo nariz, minimizando potencialmente os efeitos colaterais ou complicações. Esses incluem antibióticos ou agentes anti-inflamatórios, como esteroides ou broncodilatadores. É importante que você aprenda a cuidar

do nebulizador para manter a esterilidade e prevenir a introdução de outras bactérias ou infecções em seus pulmões. Opere a unidade para limpar e secar a mangueira e esterilizar o bocal do nebulizador regularmente. Visite ntminfo.org para mais informações sobre esterilização de equipamentos médicos.

Certos medicamentos inalados também podem ser tomados por inaladores dosimetrados, cuja manutenção é mais fácil do que os nebulizadores. É muito importante que o seu médico ou terapeuta respiratório lhe mostre a maneira correta de usar esses inaladores para que você obtenha o benefício da quantidade total de medicamento em seus pulmões ou seios paranasais.

3. Testes de audição, visão e outros – Alguns dos antibióticos que seu médico poderá receitar podem afetar sua audição ou visão. Quando você notar algum problema já poderá ser tarde demais. Portanto, exames periódicos são recomendados, porque você pode não perceber o dano até ele ter progredido. Pergunte ao seu médico sobre a obtenção de testes de base em sua audição e visão quando iniciar o tratamento para a doença pulmonar por MNT.

Pacientes com certas doenças cardíacas podem estar em risco de desenvolver um ritmo cardíaco irregular e perigoso ao tomar certos tipos de antibióticos. Fale com o seu médico sobre ser avaliado para estas condições e ter eletrocardiogramas regulares se tomar um destes medicamentos.

4. Limpe os pulmões e os seios paranasais (desobstrução das vias aéreas) – Você e seu médico ou terapeuta respiratório podem ter selecionado uma ou mais maneiras de eliminar o muco de seus pulmões. Pode ser fisioterapia torácica (fisioterapia no tórax) com drenagem postural, uso de dispositivo de gestão das vias aéreas ou solução salina inalada. Quaisquer que sejam os métodos de limpeza do muco que você use, lembre-se de que toda vez que você tosse o muco infectado, há muito menos nos pulmões para causar danos e muito menos para os antibióticos superarem.

O seu médico pode tê-lo instruído a lavar as narinas uma ou duas vezes ao dia. Em caso afirmativo, certifique-se de que você conhece o procedimento correto e como esterilizar a água usada e o equipamento. Visite ntminfo.org para orientações de lavagem de seios paranasais estabelecidas pelo U.S. Centers for Disease Control.

5. Mantenha-se bem hidratado – Pacientes com doença MNT precisam de líquidos adequados. Fluidos são essenciais para afinar a secreção de muco, o que, por sua vez, ajuda a limpar o muco das vias aéreas. Eles também ajudam seus rins e fígado a processar os medicamentos. Tente minimizar bebidas como álcool e café, chá ou qualquer outra bebida que atua como diurético e na verdade resulta em desidratação.

6. Exercício – O exercício é importante para ajudar a manter e melhorar a resistência em geral. Alguns pacientes relatam que a respiração intensa associada ao exercício ajuda a limpar os pulmões. O treinamento com pesos também pode ajudar os músculos a se tornarem mais eficientes na extração de oxigênio do sangue. O exercício é uma parte recomendada da maioria dos planos de tratamento, mas você deve discutir a extensão e o tipo com o seu médico antes de iniciar um regime de exercícios.

CUIDADORES E FAMÍLIAS

Como cuidador, o seu papel é importante na jornada do paciente com MNT e, embora a doença tenha um grande impacto nos pacientes, os cuidadores e os familiares também convivem com o estresse de uma doença crônica.

Ter que cuidar de um ente querido com uma doença grave, como a doença pulmonar por MNT, pode causar grande perturbação em sua vida, pois você ajuda essa pessoa com os tratamentos e os desafios de um estilo de vida alterado. Esta é uma doença crônica, e muitas vezes há um sentimento de perda de controle, ou que é um grande fardo ou compromisso. Esses sentimentos são normais e não devem ser deixados de lado. Isso ajuda você e o paciente a saber o máximo possível sobre a doença e os tratamentos, para que vocês possam tomar decisões juntos.

É importante abordar as questões emocionais e físicas que você enfrenta, porque cada paciente precisa de um sistema de apoio forte e, como cuidador, você também precisa, para ser um forte apoio ao paciente.

Algumas dicas úteis para cuidadores:

- Tome uma vacina contra a gripe anual e, se necessário, também a vacinação contra pneumonia
- Lave bem as mãos e evite contato próximo com pessoas doentes
- Desenvolva um sistema de suporte pessoal para você
- Peça ajuda de amigos e familiares
- Seja realista sobre quanto do seu tempo e de si mesmo você pode dar e comunique esses limites claramente
- Junte-se a um grupo de apoio para cuidadores – ajuda a saber que você não está sozinho
- Agende algum tempo social para você

De especialistas a clínicos gerais a farmacêuticos e terapeutas, os prestadores de cuidados de saúde são muitas vezes uma valiosa fonte de informação necessária para ajudar com o regime de longo prazo em curso necessário para tratar a doença pulmonar por MNT. Ouça seus instintos e também seus entes queridos. Ouça e observe qualquer coisa fora do comum, caso precise ser relatado ao médico.

Recursos on-line para cuidadores incluem a Aliança Nacional para Cuidar - EUA (www.caregiving.org), a Aliança para Cuidadores Familiares - EUA (caregiver.org) e o Programa Nacional de Apoio a Cuidadores Familiares - EUA (www.aoa.acl.gov). Links para estes e outros recursos, bem como mais informações e dicas úteis para cuidadores e famílias podem ser encontrados em **ntminfo.org**.

TRATAMENTOS E EFEITOS COLATERAIS*

Medicamentos com aprovação da FDA (Agência de Administração de Alimentos e Medicamentos dos EUA) para tratamento da doença pulmonar por MNT estão indicados na tabela.

CLASSE	NOMES DOS MEDICAMENTOS (NOMES COMERCIAIS)	FORMA	OBSERVAÇÕES	EFEITOS COLATERAIS COMUNS
Rifamicina	Rifampicina (Rifadin®, Rimactane®)	Cápsula, injeção	Geralmente usado para tratar MAC, juntamente com etambutol e macrolídeo.	Saliva, suor, lágrimas ou fezes vermelhos, marrons ou laranja; diarreia/desconforto no estômago; febre, calafrios, sintomas de gripe; rubor; coceira. erupção cutânea; enzimas hepáticas elevadas; contagem sanguínea anormal
	Rifabutina (Mycobutin®)	Cápsula	Rifamicinas podem manchar lentes de contato permanentemente em laranja. Considere o uso de lentes de contato descartáveis. Pode interagir com outros medicamentos, especialmente antifúngicos e novos fármacos para FC.	
Etambutol	(Myambutol®)	Comprimido	Pacientes que tomam etambutol devem fazer exames de visão periódicos.	Alterações na visão; dormência, formigamento nas mãos e pés; erupção cutânea
Macrolídeo	Claritromicina (Biaxin®)	Comprimido	Não tome um macrolídeo sozinho ou com uma quinolona, pois isso pode causar resistência ao medicamento. Os pacientes que usam azitromicina devem receber um eletrocardiograma (ECG) e exames auditivos regulares.	Ritmo cardíaco irregular; alterações auditivas; náusea; fraqueza muscular; problemas renais; gosto metálico; diarreia; dor abdominal; erupção cutânea
	Azitromicina (Zithromax®)	Comprimido		

CLASSE	NOMES DOS MEDICAMENTOS (NOMES COMERCIAIS)	FORMA	OBSERVAÇÕES	EFEITOS COLATERAIS COMUNS
Aminoglicosídeo	Amicacina	Intravenoso (IV), Inalado	Pacientes em uso de aminoglicosídeos devem ter um teste de audição de base antes ou no início do tratamento. A audição, além da ureia sérica, creatinina e eletrólitos devem ser monitorados em intervalos regulares enquanto o paciente estiver em terapia.	Perda de audição; tinido (zum-bido nos ouvidos); náusea; fraqueza muscular; erupção cutânea; mau equilíbrio; problemas renais; risco de aumento de reações adversas respiratórias (inalado)
	(ARIKAYCE®)+ <i>aprovado pela FDA para tratar a doença pulmonar por MAC</i>	Inalado		
	Tobramicina (TOBI®)#	Inalado, IV		
	Estreptomina	Injeção, IM		
Fluoroquinolonas (“Quinolona”)	Ciprofloxacina (Cipro®)	Comprimido	Não tome sozinho ou apenas com um macrolídeo, já que isso pode causar resistência ao medicamento. Os pacientes em risco devem verificar o ECG para o intervalo QTc antes da terapia e após o início do tratamento.	Desconforto no estômago; erupção cutânea; diarreia; dor de cabeça; perda de apetite; eletrocardiograma anormal em pacientes de risco ou em combinação com outros medicamentos; tontura; anormalidades do tendão; baixo nível de açúcar no sangue; reações psiquiátricas adversas, incluindo depressão
	Levofloxacina (Lеваquin®)	Comprimido		
	Moxifloxacina (Avelox®)	Comprimido		

+ Aprovado pela FDA-para tratamento de doença pulmonar do complexo *Mycobacterium avium* (MAC) como parte de uma combinação de regime de fármacos antibacterianos para pacientes adultos com opções limitadas ou sem opções de tratamento alternativo.

CLASSE	NOMES DOS MEDICAMENTOS (NOMES COMERCIAIS)	FORMA	OBSERVAÇÕES	EFEITOS COLATERAIS COMUNS
Ciclinas	Minociclina (Minocin®)	Comprimido, injeção		Sensibilidade ao sol; náusea; diarreia; tontura; erupção cutânea; enzimas hepáticas elevadas; hemograma anormal
	Doxiciclina (Vibramycin®, Monodox®)	Comprimido		
	Tigeciclina (Tygacil®)	IV		
Cefalosporina (Beta-lactam)	Cefoxitina (Mefoxin®)	IV		Erupção cutânea; enzimas hepáticas elevadas
Penicilina (também Beta-lactam)	Amoxicilina (Augmentin®)	Comprimido		Náusea; erupção cutânea; diarreia
	Ampicilina-sulbactam (Unasyn®)	IV (forma oral disponível fora dos EUA)		
	Piperacilina-tazobactam (Zosyn®)	IV		
Outros beta-lactams	Aztreonam# (Azactam®, Cayston®)#	IV, inalado		Coceira; perda de apetite; erupção cutânea;
	Imipenem (Primaxin®)	Injeção, IV		
	Meropenem (Merrem®)	Injeção, IV		

CLASSE	NOMES DOS MEDICAMENTOS (NOMES COMERCIAIS)	FORMA	OBSERVAÇÕES	EFEITOS COLATERAIS COMUNS
Sulfonamidas	Trimetoprima/ sulfametoxazol (Bactrim®, Septra®)	Comprimido		Coceira; perda de apetite; diarreia; dor abdominal; boca e pele secas; descoloração alaranjada ou marrom da pele
Riminofenazina	Clofazimina (Lamprene®)	Comprimido	Às vezes utilizada para pacientes quando a terapia padrão não funcionou. Exige aprovação da FDA ou da Novartis para uso em uma base caso a caso.	Perda de apetite; diarreia; dor abdominal; boca e pele seca; descoloração alaranjada ou marrom da pele
Oxazolidinona	Linezolid (Zyvox®) Tedizolid (Sivextro®)	Comprimido Oral, IV		Erupção cutânea; hemograma anormal; dor de cabeça; desconforto no estômago; dormência nas mãos e pés; alterações na visão Dor de cabeça; desconforto no estômago; náusea; diarreia; vômito; tontura

A tobramicina e o aztreonam são aprovados pela FDA para o tratamento de infecções bacterianas graves causadas por microrganismos gram-negativos suscetíveis. Cayston® e TOBI® são aprovados pela FDA para uso em pacientes com fibrose cística (FC) com infecções pulmonares por *Pseudomonas aeruginosa*.

* Os medicamentos podem não estar disponíveis em todos os países e alguns medicamentos podem estar disponíveis apenas em farmácias especializadas. Consulte ntminfo.org para obter as informações mais recentes sobre medicamentos aprovados ou que estão sob investigação e para atualizações de estudos clínicos. Você também pode registrar-se para receber atualizações por e-mail através do site.

CONTROLE DOS EFEITOS COLATERAIS

Embora os medicamentos usado para o tratamento da doença pulmonar por MNT possam ser difíceis de tolerar, veja abaixo algumas dicas para reduzir a gravidade de alguns dos efeitos colaterais. Você pode encontrar mais informações em **ntminfo.org**. Lembre-se de sempre conversar com seu médico sobre quaisquer efeitos colaterais e quaisquer remédios que você pretenda tomar para reduzi-los, ou sobre como ajustar suas dosagens de medicamentos.

Perda de peso

Você pode achar difícil manter o peso; isso pode ser um efeito colateral da doença e do tratamento. Além da ingestão nutricional adequada, existem medicamentos que podem induzir o apetite.

Fadiga

A fadiga é um efeito colateral comum da doença e dos tratamentos para ela. Embora não haja medicamentos que possam restaurar toda a sua energia, existem maneiras de ajudar a combater a fadiga. Nutrição adequada, boa hidratação e exercícios podem ajudar. Para obter mais informações, acesse **ntminfo.org**.

Boca seca/Gosto desagradável

Muitos pacientes experimentam boca seca ou um sabor desagradável, particularmente com antibióticos inalatórios. Existem maneiras de reduzir esse efeito colateral, como enxaguantes bucais especiais para boca seca. Você também pode tentar chupar balas duras como drops de limão ou usar novos sabores e temperos em sua comida para desafiar o seu paladar.

Desconforto no estômago

O desconforto no estômago é um dos efeitos colaterais mais comuns dos antibióticos. Ele pode variar de inchaço e desconforto leve a náuseas ou diarreia grave, o que pode levar a extrema desidratação. Este desconforto no estômago pode ocorrer porque os antibióticos matam as bactérias boas que normalmente residem em seu trato gastrointestinal. Você pode ajudar a repor essas boas bactérias, tomando um suplemento probiótico. Para náusea, gengibre em alguma forma, como cerveja de gengibre ou balas mastigáveis de gengibre podem ajudar. Se a náusea for grave, seu médico poderá receitar um medicamento para combatê-la.

Levedura: Uma visão cândida da “Candida”

Um dos efeitos colaterais mais comuns de qualquer tratamento com antibióticos é a candidíase, ou uma infecção por fungos. Estas infecções são o resultado de um crescimento excessivo de um fungo, geralmente *Candida albicans*. O tipo mais comum é uma infecção vaginal por fungos, embora também possa ocorrer dentro da boca (chamado de aftas).

Os sintomas de uma infecção vaginal por levedura incluem corrimento anormal, dor ao urinar, vermelhidão e inchaço da pele ao redor, coceira e ardência. A candidíase oral aparece como feridas esbranquiçadas e aveludadas na boca e na língua, com tecido inflamado por baixo que pode sangrar facilmente. Qualquer um desses problemas deve ser diagnosticado por um médico e prontamente tratado.

Tratamentos para infecções fúngicas variam de medicamentos sem receita médica ou lavagens até cremes prescritos ou supositórios (os supositórios podem ser mais fáceis de usar se forem refrigerados por um breve período). Infecções recorrentes ou graves podem exigir medicamentos antifúngicos orais. Há também coisas que você pode fazer para ajudar seu corpo a substituir e reequilibrar as bactérias. Estas medidas incluem probióticos ou alimentos como iogurte com culturas vivas.

Aftas podem ser tratadas e mantidas sob controle enxaguando e escovando a boca com uma escova macia várias vezes ao dia, usando uma solução diluída de peróxido de hidrogênio a 3%. Seu médico também pode receitar enxaguante bucal antifúngico, pastilhas ou medicação oral.

Para obter mais informações, acesse **ntminfo.org**.

Uma observação sobre probióticos

A cultura viva mais comum nos suplementos probióticos, que são vendidos sem receita médica e em alimentos de culturas vivas, é o *Lactobacillus acidophilus*, e a maioria contém outros também. Existem muitas marcas, e seu médico pode ter uma marca preferida para recomendar para você, ou você pode experimentar várias até encontrar uma que goste.

Por serem culturas vivas, os probióticos nunca devem ser tomados ao mesmo tempo que os antibióticos. Você deve permitir um intervalo de três a quatro horas entre uma dose de antibiótico e uma dose probiótica. Caso contrário, os antibióticos simplesmente matarão as culturas vivas. Muitos probióticos devem ser refrigerados; por isso leia atentamente as instruções na embalagem.

Suplementos probióticos vêm em doses variadas (o número de microrganismos vivos em cada cápsula), o que significa que alguns podem ser muito mais fortes do que outros. Você pode optar por começar com doses menores e aumentar aos poucos.

TESTES DE FUNÇÃO PULMONAR (TFP)

O que são e por que eu preciso deles?

Radiografias do tórax e tomografia computadorizada mostram se há alguma anormalidade afetando seus pulmões. Os testes de função pulmonar (TFPs) são um grupo de testes que medem quão bem seus pulmões estão funcionando. TFPs geralmente são realizados para acompanhar a progressão da doença pulmonar e também são usados para determinar se a cirurgia é segura.

Alguns dos Testes de Função Pulmonar mais comuns são:

A. Espirometria: o paciente respira profundamente e expira de forma tão completa e forçada quanto possível para avaliar o fluxo de ar para dentro e para fora de seus pulmões.

B. Pletismografia: mede o volume de gás do pulmão, usando mudanças de pressão que ocorrem durante a respiração.

C. Capacidade de difusão: o paciente respira uma pequena quantidade de monóxido de carbono e o teste mede quanto desse gás penetra no sangue. Isto indica a capacidade do pulmão em permitir o ingresso de oxigênio no sangue.

D. Medições de gasometria arterial: uma pequena quantidade de sangue é extraída de uma das pequenas artérias do corpo (geralmente no pulso) para analisar a quantidade de oxigênio e dióxido de carbono no sangue.

E. Oximetria: também fornece uma medição do nível de oxigênio no sangue usando um oxímetro de pulso colocado no dedo do paciente por um minuto ou dois.

CIRURGIA

Seus pulmões são compostos de três lobos à direita e dois lobos à esquerda, embora cada pulmão tenha aproximadamente o mesmo tamanho. Às vezes, o dano pulmonar associado a uma infecção por MNT pode ser isolado ou mais grave em um lobo ou área do seu pulmão. A remoção cirúrgica desse lobo ou área (“lobectomia” ou “segmentectomia”) combinada com outros tratamentos, como antibióticos, pode ser recomendada.

Embora a cirurgia geralmente não substitua a necessidade de antibióticos, ela pode melhorar a chance de a infecção ser finalmente erradicada. Você pode ser considerado candidato à cirurgia se a infecção estiver mais localizada em uma área do pulmão e se a antibioticoterapia padrão falhar ou não for bem tolerada. Muitas vezes, a cirurgia é realizada usando uma técnica minimamente invasiva conhecida como VATS (cirurgia torácica videoassistida), que é consideravelmente menos dolorosa e tem um período de recuperação mais curto. O método cirúrgico aberto, que requer o uso de um afastador de costela, é usado quando há danos mais extensos e mais tecido pulmonar precisa ser removido.

Antes da cirurgia, você estará em um tratamento intensificado com antibióticos por dois a três meses para reduzir a infecção em seus pulmões tanto quanto possível, pois isso pode ajudar a minimizar as complicações. Fazer exercícios moderados antes da cirurgia também pode ajudar na sua recuperação.

Após o procedimento, você provavelmente ficará no hospital por dois a quatro dias, e receberá medicamentos orais prescritos para o controle da dor na alta hospitalar. O tempo de recuperação típico é de 3 a 6 semanas.

O pulmão remanescente geralmente deve estar relativamente livre de doença, e a função pulmonar calculada após a cirurgia deve estar na faixa de aceitável a relativamente normal ou razoável. Para informações mais detalhadas sobre este tipo de cirurgia, acesse **ntminfo.org**.

PREVENÇÃO E REDUÇÃO DA EXPOSIÇÃO

A influenza pode ser grave para um paciente com uma infecção por MNT. Para pacientes com doença pulmonar crônica, uma vacina anual contra a gripe e uma vacina periódica contra pneumonia geralmente são aconselháveis.

Tente não entrar em contato com pessoas que tenham gripes ou resfriados ou com itens que tenham tocado ou usado. Lave bem as mãos com água e sabão com frequência, e leve consigo um desinfetante para as mãos.

Outras medidas podem ajudar a reduzir (embora não eliminem completamente) sua exposição à MNT, incluindo:

- Ventilar adequadamente os banheiros ou outras áreas de banho/vapor.
- Limpar seus chuveiros e pulverizadores de torneiras de cozinha regularmente para remover o biofilme, que atua como um terreno fértil para micobactérias. Após a limpeza, você também pode mergulhar a peça em vinagre para remover o acúmulo de cálcio. Para mais informações sobre como remover biofilmes, acesse **ntminfo.org**.
- Usar um filtro de água para reduzir a exposição a patógenos transmitidos pela água, incluindo micobactérias, e para servir como uma barreira imediata contra bactérias gram-negativas, fungos e parasitas.
- Elevar a temperatura do seu aquecedor de água para 55° C (131° F) para matar as micobactérias na água quente.
- Utilizar umidificadores com cautela. Evite umidificadores ultrassônicos, se possível, e limpe o reservatório do seu umidificador com frequência. Mergulhe-o em água sanitária não diluída por 30 minutos e lave-o bem. Use água esterilizada no umidificador.
- Usar uma máscara de pó barata para prevenir a inalação de partículas de sujeira ao trabalhar com a terra de vasos ou no jardim e molhar o solo para reduzir o número de partículas liberadas no ar.
- Tomar medidas para reduzir a DRGE (doença do refluxo gastroesofágico).

Para informações mais detalhadas sobre essas e outras medidas para reduzir a exposição, acesse **ntminfo.org**.

ALERGIAS

Substâncias que irritam seus pulmões podem criar inflamação adicional e resultar em aumento da produção de expectoração, tornando mais difícil a desobstrução das vias aéreas. Tenha cuidado com os irritantes aos quais você acha que pode ser alérgico.

Alguns possíveis irritantes são: perfumes e colônias, fumaça de cigarro, pólen de árvores, gramíneas e flores, poeira, poluição do ar e aerossóis.

A qualidade do ar em ambientes internos pode desempenhar um papel no aumento ou diminuição da irritação pulmonar. Mais informações estão disponíveis em **ntminfo.org**.

MNT E OUTRAS INFECÇÕES

Alguns pacientes com infecções por MNT também são vulneráveis a outras infecções bacterianas. Algumas dessas infecções também podem ser bastante difíceis de tratar, particularmente aspergillus, pseudomonas ou outras infecções gram-negativas.

É importante ter seu escarro verificado regularmente e particularmente a qualquer momento, quando os sintomas mudam. Esta cultura deve ser solicitada separadamente do teste para micobactérias.

ACOMPANHAMENTO - MANTENHA-SE NO CONTROLE DE SUA DOENÇA

Seu tratamento é uma parceria entre VOCÊ, seu médico e seus medicamentos/tratamentos. **O acompanhamento é sua responsabilidade.**

Como o tratamento da MNT requer vários medicamentos, é muito importante que você programe visitas de acompanhamento regulares, preferencialmente no final de cada visita, com seu médico para monitorar sua condição.

É importante entrar em contato com seu médico quando algo mudar. Não espere por uma visita futura ou programada. Ele será capaz de decidir se novos testes são necessários para determinar se o seu plano de tratamento deve ser modificado. Esta é a razão mais importante para o acompanhamento oportuno e precoce. Isto permite que seu médico trabalhe em parceria com você para manter o controle de sua doença.

Escute seu corpo e se comunique. Manter um registro de seus sintomas, reações a vários medicamentos e qualquer outra coisa que você observe sobre sua condição, ajudará seu médico a tratar sua doença de maneira eficaz.

Nunca se sinta tolo ao discutir qualquer aspecto de sua doença e ligar ou consultar seu médico. Suas observações podem ser medicamente significativas, então não torne isso um segredo - deixe seu médico decidir.

PERGUNTAS A FAZER AO SEU MÉDICO

Às vezes é útil ter uma lista de perguntas para não esquecer. Pode ser útil levar alguém com você à sua consulta, se você se sentir especialmente ansioso. Essas perguntas foram escritas do ponto de vista do paciente e não devem servir como conselhos médicos.

1. Que cepa(s) de micobactéria eu tenho? Onde nos meus pulmões a infecção está localizada?
2. O teste de sensibilidade a medicamentos foi realizado?
Em caso positivo, quais foram os resultados?
Se não, eu posso e devo fazer o teste?
3. Que medicamentos eu tomarei?
Qual é o nível de dosagem para cada medicamento?
Os níveis terapêuticos do medicamento podem e devem ser verificados?
4. Quando e como eu tomo o meu medicamento?
5. Por quanto tempo você espera que eu tome os medicamentos?
6. Que efeitos colaterais eu poderei ter? Que efeitos colaterais devem ser informados imediatamente? Você tem sugestões para lidar com os efeitos colaterais?
7. Serão necessários medicamentos intravenosos?
8. Também precisarei de inaladores?
9. Com que frequência terei:
 - a. Consultas de acompanhamento com você?
 - b. Raios-x/exames de tomografia computadorizada?
 - c. Testes laboratoriais? De que tipo?

- d. Testes de audição ou visão? (Tente fazer os testes de audição e visão antes de começar seus medicamentos, para que haja um período basal que permita avaliar quaisquer mudanças).
 - e. Culturas de escarro?
10. De que outro tipo de monitoramento eu precisarei?
 11. Devo usar um dispositivo de gestão das vias aéreas? Com que frequência?
 12. Ainda posso usar medicamentos sem prescrição médica/vitaminas/suplementos? (Certifique-se de informar ao seu médico sobre TODOS os suplementos nutricionais, ervas ou produtos usados sem prescrição médica. Esses podem interagir com seus medicamentos ou reduzir sua eficácia).
 13. Eu seria um candidato para cirurgia? Por que sim ou por que não?
 14. E se eu perder o apetite?
 15. E se eu me sentir deprimido?
 16. Posso fazer exercícios? Que tipo de exercícios?
 17. Que precauções devo tomar? Que atividades devo evitar?

Vários medicamentos usados para tratar a MNT têm efeitos colaterais que podem afetar a visão, audição e função orgânica. Fale com o seu médico sobre o tipo de monitoramento e testes regulares que você precisará fazer, incluindo testes laboratoriais. Notifique-o imediatamente se perceber quaisquer alterações. Solicite e mantenha cópias de todos os seus testes laboratoriais e imagens radiográficas (tomografia computadorizada, etc.).

Para mais informações sobre medicamentos e seus efeitos colaterais, veja a tabela nas páginas 14 a 17 deste folheto ou acesse **ntminfo.org**.

O PAPEL DOS ENCAMINHAMENTOS

A MNT é frequentemente diagnosticada incorretamente e, muitas vezes, não é testada.

Seu especialista local em doenças pulmonares ou infecciosas geralmente é o primeiro passo no diagnóstico de uma infecção por MNT para que você possa ser tratado. Se você precisar encontrar um especialista local, a NTMir tem uma lista de referência de médicos on-line e links para centros de tratamento em **ntminfo.org**.

Devido à complexidade do desenvolvimento de um plano de tratamento, você pode perguntar ao seu médico sobre a viabilidade de um encaminhamento para um centro especializado em tratamentos para infecções por MNT. Muitas vezes, o diagnóstico e o tratamento da doença pulmonar por MNT envolvem mais de

um médico, e existem outras disciplinas médicas que podem ajudá-lo ainda mais como paciente. Como o tratamento desta doença é muito complexo, você pode procurar médicos que estejam dispostos a trabalhar com outros profissionais médicos como parte de sua “equipe de tratamento”.

Além dos especialistas em doenças pulmonares e infecciosas, outros profissionais médicos que podem ser inclusões valiosas para sua equipe incluem especialistas em medicina interna, terapeutas respiratórios, nutricionistas e profissionais de saúde mental.

Muitos pacientes gostam de explorar a medicina alternativa como parte de um plano de tratamento integrado. Embora a maioria dos medicamentos e tratamentos alternativos não seja aprovada pela FDA ou aprovada cientificamente através de estudos clínicos, alguns pacientes relatam benefícios terapêuticos no acréscimo da medicina alternativa ao seu tratamento.

Se você encontrou algo que funciona para você, isso é ótimo! Mas antes de tentar qualquer coisa, especialmente algo que você vá ingerir ou injetar, consulte seu médico. Certas vitaminas e minerais (cálcio, por exemplo) podem interferir na eficácia de certos antibióticos, assim como certos produtos alimentares; portanto, é importante que seus médicos saibam o que você está tomando, caso precise programar tomá-los em horários diferentes dos seus medicamentos prescritos. Você também pode consultar seu farmacêutico sobre interações entre medicamentos/suplementos.

Além disso, você nunca deve iniciar ou parar qualquer medicação ou tratamento prescrito sem antes consultar seu médico.

VIVENDO COM MNT

Questões ligadas à qualidade de vida

A doença pulmonar por MNT é uma doença grave que afeta sua vida e pode ter um impacto significativo na vida de sua família. Você pode sentir que seus parentes e amigos não entendem o que você está passando. É difícil para alguém que nunca enfrentou tal doença compreender como é viver com ela, particularmente quando é uma doença da qual eles provavelmente nunca ouviram falar antes.

Talvez seja uma boa ideia dar a essas pessoas uma cópia deste folheto para entenderem melhor com o que você está lidando. Você não deve ter medo de falar sobre suas necessidades. Comunicá-las claramente pode ser exatamente o que outros precisam para ajudar você.

Para você e sua família, uma doença grave pode ser perturbadora e até mesmo causar ansiedade ou depressão. Não ignore esse problema - procure ajuda para isso.

Acesse **ntminfo.org** para obter mais informações e recursos para ajudar pacientes e cuidadores.

Dicas para viagens

Viajar, particularmente de avião, pode se tornar penoso para pacientes com MNT que lidam com medicamentos por via intravenosa ou inalatória, ou que precisam de oxigênio suplementar. Felizmente, existem maneiras de tornar isso mais fácil.

A TSA aprovou um cartão imprimível que você, como viajante, pode usar para notificar os agentes sobre quaisquer condições ou dispositivos que precisem de atenção especial. Você pode baixar e imprimir este cartão em **ntminfo.org**. É importante notar que os cartões não isentam um passageiro da triagem.

Você também pode obter um bilhete/carta do médico, explicando seus problemas médicos e os medicamentos e dispositivos necessários para eles.

Plano de saúde

O plano de saúde é uma questão fundamental que os pacientes com MNT enfrentam, mas entender ou escolher seu plano de saúde não é fácil. Independente de você se tratar pelo sistema de saúde pública ou com um programa de seguro privado, é importante saber quais são suas obrigações e opções. Você precisará se defender como paciente para garantir os melhores resultados possíveis de sua cobertura.

Para mais informações sobre o que você deve saber sobre sua cobertura de saúde, acesse **ntminfo.org**.

Acompanhe o seu tratamento

Como o tratamento da doença pulmonar por MNT requer vários medicamentos, pode ser uma tarefa assustadora manter o controle de seu regime médico diário. Talvez seja útil criar um cronograma de medicação para ajudá-lo a acompanhar quando você toma seus medicamentos e em que doses, e quando solicitar novas prescrições. Você também pode baixar e imprimir um cronograma de medicação em **ntminfo.org**.

Seu médico pode estar ausente, às vezes, quando você precisar falar com ele, e você pode acabar falando com um médico de plantão que não esteja familiarizado com seu histórico médico. É importante que você mantenha registros cuidadosos de quais medicamentos você toma, em quais doses, com que frequência e como eles são misturados, se combinados. Lembre-se de entrar em contato com seu médico assim que ele retornar ao consultório.

Você também pode utilizar a tecnologia moderna para lembrar-se de quando deve tomar e solicitar seus medicamentos! Existem vários aplicativos disponíveis para download em smartphones e tablets, e a maioria deles vem equipada com recursos de calendário, que você pode usar para definir lembretes para si mesmo. Há também muitos tamanhos diferentes de caixas de comprimidos que separam seus medicamentos orais por dia, e que também podem separá-los por hora do dia. Essas caixas geralmente estão à venda em farmácias.

ESTUDOS CLÍNICOS E DE PESQUISAS

A NTM Info & Research ajudou a acelerar a pesquisa médica financiando ou cofinanciando numerosos estudos relacionados a vulnerabilidades de pacientes com MNT, fontes de infecção e tratamentos, e prevalência da doença nos Estados Unidos, bem como ajudando outras organizações e empresas no recrutamento de pacientes para estudos clínicos de novos medicamentos em desenvolvimento para tratar doenças pulmonares por MNT.

Informações sobre estudos concluídos e atuais e outras pesquisas estão disponíveis em nossa página de R&D Pipeline em ntminfo.org. Para apoiar esta pesquisa, entre em contato conosco em ntmmail@ntminfo.org ou 305.667.6461. Você também pode fazer uma doação através do nosso site.

Registro de Pacientes de MNT

Para tornar mais fácil e rápido o processo de recrutamento de pacientes para estudos clínicos, a NTMírc financiou a criação do Registro de Pacientes de MNT (como parte do Registro Bronquiectásico existente da COPD Foundation). Existem vários centros participantes em todo o país que estão registrando pacientes no registro. Para obter mais informações sobre como se registrar como paciente ou se tornar um centro de Registro, visite a seção de pesquisa do nosso site em ntminfo.org.

O Dr. Steven Holland, do National Institutes of Health, escreveu um artigo intitulado *A Importância dos Estudos Clínicos: Esperança para o Futuro* (*The Importance of Clinical Trials: Hope for the Future*). Incentivamos você a ler o artigo (em inglês) na íntegra e a encontrar os estudos clínicos atuais sobre MNT, acessando ntminfo.org. Você também pode pesquisar estudos clínicos que estão ou estarão recrutando, em www.clinicaltrials.gov.

GRUPOS LOCAIS DE APOIO A PACIENTES

Em nosso site, você pode encontrar uma lista de mais de 30 grupos de suporte local ativos nos Estados Unidos e em outros países.

Como nem todos os pacientes com MNT vivem perto de um grupo de apoio que realize reuniões regulares, também oferecemos um fórum on-line para todos os pacientes com MNT, bem como para seus entes queridos, médicos e pesquisadores. A inscrição neste grupo de suporte on-line com mais de 3.500 membros é gratuita e não compartilhamos suas informações pessoais.

Se não houver um grupo de apoio local em sua área e você quiser iniciar um, envie um e-mail para ntmmail@ntminfo.org. Teremos prazer em fornecer mais orientações sobre como iniciar seu novo grupo.

A NTMir alegre-se em ajudar grupos novos e existentes, fornecendo cópias deste folheto, panfletos para colocar em consultórios médicos, adesivos com informações de contato para colocar em exemplares de panfletos deixados nos consultórios médicos e um manual de treinamento do Líder do Grupo de Apoio.

GLOSSÁRIO DE TERMOS

Aerossolizado – Disperso como um aerossol, que é uma suspensão de partículas minúsculas em gás. Névoa e vapor são tipos de aerossóis.

Aspergillus – Uma infecção fúngica nos pulmões.

Biofilme – Uma população de microrganismos (como bactérias) em que as células se colam umas às outras em uma superfície. Essas células aglomeradas são frequentemente incorporadas em uma substância autoproduzida (polissacarídeo ou, no caso de micobactérias não tuberculosas, lipídio), que também é chamada de lodo. Os biofilmes podem se formar em superfícies vivas (por exemplo, tecido pulmonar) ou não vivas (por exemplo, canos domésticos) e são predominantes em ambientes naturais, residenciais, industriais e hospitalares. Eles são quase sempre encontrados dentro de tubulações de água.

Broncoscopia – Um tubo flexível é passado pela boca ou nariz e depois para os pulmões, a fim de visualizar as vias aéreas e coletar amostras dos pulmões. Seu médico pode usar este procedimento para coletar amostras de escarro se você não conseguir expectorar o escarro.

Bronquiectasia – Uma condição que resulta de danos nas vias aéreas (tubos brônquicos) dos pulmões. Este dano ao músculo ou tecido elástico dos tubos brônquicos é chamado de bronquiectasia. Para mais informações, consulte a página 8 ou acesse ntminfo.org.

Comorbidade – A presença de um ou mais distúrbios (ou doenças) além de uma doença ou distúrbio primário, ou o efeito de tais distúrbios ou doenças adicionais em um paciente.

DCP (Discinesia Ciliar Primária) – Transtorno hereditário que causa defeitos nos cílios móveis. Os cílios móveis são necessários para manter os pulmões, narinas e orelhas livres de organismos e detritos que possam causar infecções e doenças. Uma pessoa com DCP tem infecções crônicas e recorrentes nos pulmões, orelhas e seios paranasais, devido à perda de atividade ciliar nessas áreas.

Deficiência de alfa-1 antitripsina – Um distúrbio genético causado pela produção defeituosa de uma proteína chamada alfa-1 antitripsina, causando diminuição da atividade da proteína nos pulmões e um acúmulo da proteína no fígado, o que pode causar grave dano ao pulmão ou fígado. Alfa-1 é uma comorbidade conhecida da infecção pulmonar por MNT.

Desregulação imune – Resposta imune irrestrita ou não regulada; uma resposta imune inapropriadamente robusta ou enfraquecida.

Dispositivo de gestão das vias aéreas – Um dispositivo que ajuda a soltar e limpar o muco dos pulmões, trabalhando por meio de vibração das vias aéreas, resistência respiratória ou outro método. Para obter mais informações sobre esses dispositivos e métodos, acesse ntminfo.org.

Doença de Sjogren – Doença autoimune crônica na qual o sistema imunológico ataca as glândulas produtoras de umidade do paciente. Também pode causar disfunção de outros órgãos importantes, bem como fadiga extrema e dor nas articulações. A vasta maioria das pessoas afetadas são mulheres.

DPOC (Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica) – Uma designação genérica para doenças envolvendo obstrução persistente das vias aéreas, como enfisema e bronquite crônica.

Drenagem Postural – Posicionar um paciente de forma que a gravidade ajude na eliminação das secreções. O paciente é posicionado ou inclinado em um ângulo geralmente com a cabeça e os pulmões para baixo. A fisioterapia torácica também pode ser feita ao mesmo tempo.

Enfisema – Forma de DPOC na qual os alvéolos ou pequenas vias aéreas dos pulmões são danificados, dificultando a respiração. O enfisema geralmente é causado pelo tabagismo.

Escarro/muco/fleuma – Secreções espessas encontradas nos pulmões, vias aéreas e seios paranasais que o seu corpo produz para ajudar a remover poeira, bactérias e outras partículas pequenas.

Esfregaço BAAR – As micobactérias, como as MNTs, estão em um grupo chamado bacilo álcool-ácido resistente (BAAR). O primeiro teste será um esfregaço BAAR em busca do organismo em sua amostra de escarro sob o microscópio. Quando os organismos são vistos no escarro, o próximo teste

realizado é a cultura para determinar se é MNT, que pode levar várias semanas para se tornar positivo. Mais testes além desses são necessários para determinar que tipo de MNT está no seu escarro. Portanto, até mesmo seu teste BAAR inicial deve sempre ser feito em um laboratório altamente qualificado.

Fibrose Cística – Doença pulmonar crônica genética que afeta os pulmões e o sistema digestivo. A FC é uma comorbidade significativa na doença pulmonar por MNT. Para obter mais informações, acesse ntminfo.org.

Fisioterapia torácica – Um tipo de fisioterapia respiratória no qual o paciente recebe massagem de percussão com palmas em concha ou com um vibrador para soltar e mobilizar secreções, facilitando assim a eliminação do muco. Isso geralmente é realizado em conjunto com a drenagem postural.

Hemoptise – Tosse com sangue.

Infecção Gram-negativa – As bactérias Gram-negativas são um grupo de germes que podem causar infecções respiratórias. Alguns pacientes com MNT também apresentam infecções pulmonares gram-negativas, como *Pseudomonas aeruginosa*, *Helicobacter pylori* (*H. Pylori*) ou *Klebsiella pneumoniae*.

Infecção Oportunista – Infecção causada por patógenos que geralmente não causam doença em um hospedeiro que não esteja comprometido de alguma forma. Talvez devido a bronquiectasia e outros fatores, alguns pacientes com MNT adquirem mais tarde infecções oportunistas, como infecções gram-negativas.

Nebulizador – Um dispositivo usado para administrar medicamento para as pessoas sob a forma de uma névoa inalada para os pulmões. Tenha o cuidado de limpar o nebulizador cuidadosamente, para que as bactérias não sejam reinaladas.

Oxímetro de pulso – Um dispositivo médico que mede a quantidade de oxigênio no sangue. É colocado em torno de um dedo.

PICC – Linha de acesso a cateter central de inserção periférica para infusão de medicamentos intravenosos (IV). Geralmente inserida em um braço.

Porta – Uma linha de acesso inserida em uma veia para a infusão de medicamentos intravenosos (IV).

Probiótico(s) – Também chamados de “boas bactérias” ou “bactérias úteis”, probióticos são microrganismos vivos que são iguais ou similares aos encontrados naturalmente no corpo humano, particularmente no trato gastrointestinal inferior, que contém uma comunidade diversa e complexa de bactérias.

Pseudomonas (*Pseudomonas aeruginosa*) – Infecção pulmonar gram-negativa que alguns pacientes com MNT apresentam.

Tinido – Zumbido nos ouvidos, que pode ser causado pela ingestão de certos antibióticos. O tinido também pode soar como um chiado agudo, zunido, sibilo ou rugido.

Transtorno autoimune – Uma condição que ocorre quando o sistema imunológico do paciente ataca e destrói erroneamente seu próprio tecido corporal saudável.

SOBRE A NTM INFO & RESEARCH

A NTM Info & Research (NTMir) é uma organização sem fins lucrativos 501(c)(3) formada para beneficiar pacientes com doença micobacteriana não tuberculosa (MNT) pulmonar para fins de apoio ao paciente, educação médica e pesquisa.

Nossa história começa com Fern Leitman, uma paciente de MNT que cofundou a NTMir com seu marido, Philip. A batalha de Fern começou quando ela estava em seus vinte e poucos anos. Enquanto morava na cidade de Nova York, ela foi diagnosticada com infecção pulmonar por MNT e tratada com sucesso durante um período de dois anos. Vinte anos depois, Fern adoeceu pela segunda vez com doença pulmonar por MNT.

Fern iniciou o tratamento no National Jewish Health, em Denver, em 1996, sob os cuidados do Dr. Michael Iseman. Ao longo de sua doença, Fern precisou de mais de 26.000 doses de antibióticos intravenosos. Ela foi hospitalizada mais de 30 vezes e passou um total de mais de 14 meses no hospital. Todos os dias, ela tomava pelo menos três antibióticos. O seu regime diário incluía pelo menos 18 comprimidos prescritos, vitaminas e suplementos para ajudar a manter a sua saúde, três ou quatro tratamentos inalados e uma medicação IV três vezes ao dia, bem como dois ciclos de terapia de gestão das vias aéreas.

Antes e durante seu tratamento no National Jewish, Fern conheceu dezenas de pacientes com MNT como ela, com diagnósticos atrasados, assustados e muitas vezes pouco familiarizados com muitos aspectos da doença pulmonar por MNT.

Depois de mais de duas décadas, Fern perdeu sua luta contra a doença pulmonar por MNT. Ela faleceu em outubro de 2014.

Seu legado vive na NTMir, que evoluiu a partir do nosso site, ntminfo.org. O site foi desenvolvido para ajudar esses e outros pacientes. Uma brochura foi criada com base no conteúdo do site e distribuída para pneumologistas e especialistas em doenças infecciosas nos Estados Unidos e no exterior.

Em uma resposta imprevisível, o site gerou mais de dois milhões de acessos durante o período inicial. As pessoas acessavam de 22 países, do Governo dos Estados Unidos e de grandes instituições. Havia uma clara necessidade de desenvolver uma organização que pudesse falar pelos pacientes e médicos que tentavam ajudá-los, e a partir disto, a NTM Info & Research foi lançada.

Desde a sua criação, a NTMir financiou estudos importantes. Um estudo confirmou a suspeita de ligação entre a água e a infecção doméstica. Outro mostrou que a MNT é mais prevalente do que se pensava anteriormente, tem afetado mais as mulheres que os homens e afeta mais as populações mais velhas do que as mais jovens. Este estudo confirma ainda mais o que Fern, Philip e um número crescente de especialistas já sabiam - a MNT é uma doença infecciosa emergente com consequências devastadoras.

Além de financiar pesquisas, a NTMir conseguiu convencer o Congresso dos Estados Unidos a reconhecer a MNT como um patógeno grave da doença. A organização trabalha com os Institutos Nacionais de Saúde e outros centros líderes de excelência para aprofundar o estudo da doença, ajudou a formar mais de 30 grupos de apoio ao paciente e ajuda a recrutar pacientes para importantes estudos clínicos de novos medicamentos. A NTMir trabalhou para garantir a aprovação do uso fora da indicação de um medicamento-chave com eficácia comprovada contra a MNT e para garantir que os medicamentos vitais para o tratamento da MNT sejam priorizados quando em falta.

O que fazemos

- Financiamos ou cofinanciamos pesquisas de MNT.
- Conduzimos encontros de educação para médicos e pacientes em toda a América do Norte.
- Desenvolvemos e mantemos fortes relacionamentos com os principais pesquisadores e médicos.
- Conduzimos encontros científicos aos quais comparecem autoridades em pesquisas e médicos.
- Fornecemos uma lista on-line de referências médicas para que os pacientes possam encontrar médicos que saibam como tratar adequadamente a doença pulmonar por MNT.
- Ajudamos pacientes que nos enviam e-mail e nos ligam, proporcionando conforto e orientação para que eles possam melhorar o sucesso de seu tratamento.

- Oferecemos incentivo e orientação para grupos de apoio em toda a América do Norte.
- Distribuímos “Insight: O Ponto de Vista do Paciente”, o folheto informativo seminal sobre a doença pulmonar por MNT, em todo o mundo, em dez idiomas.
- Mantemos o principal site informativo sobre doença pulmonar por MNT como uma porta de entrada para o apoio, educação do paciente e as informações mais recentes sobre dados e tratamentos para MNT para uso de profissionais médicos.

Nossas realizações

- Estabelecemos o Rapid Information Pilot Studies (RIPS)[™], financiando pesquisas científicas que possam fornecer rapidamente respostas de estágio inicial a perguntas importantes e fornecer os dados de base para aplicações de verbas em grandes pesquisas.
- Estabelecemos o Registro de Pacientes de MNT para ajudar a acelerar os estudos clínicos para novos medicamentos para tratar doenças pulmonares por MNT.
- Unimo-nos à American Lung Association para financiar pesquisas em conjunto.
- Publicamos o primeiro Guia de Nutrição para pacientes com doença pulmonar por MNT.
- Estabelecemos uma Lista de Referência Médica on-line.
- Testemunhamos em audiências de apropriação no Congresso Nacional em Capitol Hill.
- Garantimos emendas para idioma para os orçamentos dos anos 2006 a 2010, solicitando que o National Institutes of Health e o Centers for Disease Control and Prevention abordassem as preocupações de pacientes com MNT.
- Coordenamos com sucesso a disponibilidade do uso passivo do medicamento Lamprene/Clofazimina, de modo que os pacientes que não têm alternativa possam receber esta medicação que prolonga a sobrevivência.
- Empenhamo-nos em garantir que a amicacina, um medicamento vital para o tratamento da doença pulmonar por MNT, seja priorizada para pacientes com MNT quando os estoques estiverem baixos.
- Ajudamos a garantir uma forte presença do paciente nas reuniões de Desenvolvimento de Medicamentos Focadas no Paciente da FDA.

Nossas metas

- Ser parceiros de pesquisadores para estabelecer novas pesquisas médicas e estudos multicêntricos.

- Envolver novos pesquisadores no campo da doença pulmonar por MNT.
- Firmar parceria com o setor para a descoberta de melhores tratamentos para a doença pulmonar por MNT.
- Melhorar os resultados para os pacientes.
- Buscar financiamento do governo, do setor e da comunidade para implementar essas metas.

Esperamos que você tenha apreciado este folheto. Se desejar apoiar nosso trabalho, você pode doar on-line em **ntminfo.org**. Você também pode doar por telefone ou por correio para o endereço e número de telefone listados abaixo. Sua doação nos ajudará a financiar mais pesquisas, bem como conferências científicas e para pacientes.

NTM Info & Research

1550 Madruga Avenue, Suite 230
 Coral Gables, Flórida 33146
 305.667.6461, ramal 26 / ntmmail@ntminfo.org

NTM Info & Research é uma organização sem fins lucrativos 501(c)(3)

Pronto para saber mais?

Acesse ntminfo.org!

- Informações expandidas sobre tratamentos, efeitos colaterais e epidemiologia.
- Fórum on-line – um local para pacientes do mundo inteiro conectarem-se e darem informações e conselhos úteis uns aos outros.
- Dicas de outros pacientes.
- Versões de nossa brochura para baixar em inglês e em outros idiomas, incluindo espanhol, chinês, francês, alemão, japonês e coreano.
- Lista de estudos clínicos que estão recrutando pacientes atualmente.
- Notícias e links úteis para outros sites, incluindo BronchandNTM36osocial.org, um fórum social on-line para pacientes de MNT e bronquiectasia.
- Achados de estudos financiados pela NTMir.
- Formas de envolver-se e promover nossos ideais.

Tudo isto e mais está disponível on-line.



facebook.com/NTMinfo



[@NTMinfo](https://twitter.com/NTMinfo)



youtube.com/ntmir



Nontuberculous Mycobacteria

NTM Info & Research, Inc.

Uma organização sem fins lucrativos 501 (C)(3)

1550 Madruga Avenue, Suite 230
Coral Gables, Flórida 33146

305.667.6461 ramal 26 | ntmmail@ntminfo.org | www.ntminfo.org

TODAS AS INFORMAÇÕES CONTIDAS
NESTE FOLHETO E MAIS
PODEM SER ENCONTRADAS ON-LINE EM **NTMINFO.ORG**

SEJA O PRIMEIRO A DESCOBRIR NOSSAS NOTÍCIAS MAIS RECENTES!
REGISTRE-SE PARA NOSSO SERVIÇO DE NOTÍCIAS POR E-MAIL EM NOSSO SITE.