

Você
e a Leucemia:

Um Dia de Cada Vez

Para Todos Aqueles que Precisam Entender





Você
e a
Leucemia

Um Dia de Cada Vez

Para Todos Aqueles que Precisam Entender

2ª Edição

Lynn S. Baker, M.D.



Saúde para uma vida melhor



Do original: You and Leukemia: A Day at a Time. For Children with Leukemia (and other people), 2nd edition
©2002 por Saunders
Tradução autorizada do idioma inglês da edição publicada por Saunders – um selo editorial Elsevier Inc.
ISBN: 0-7216-9067-X

©2011 Elsevier Editora Ltda.

Todos os direitos reservados e protegidos pela Lei 9.610 de 19/02/1998.

Nenhuma parte deste livro, sem autorização prévia por escrito da editora, poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados: eletrônicos, mecânicos, fotográficos, gravação ou quaisquer outros.

ISBN: 978-85-352-4169-3

Adaptação da Capa Original
Folio Design

Editoração Eletrônica
Futura

Elsevier Editora Ltda.
Conhecimento sem Fronteiras

Rua Sete de Setembro, nº 111 – 16º andar
20050-006 – Centro – Rio de Janeiro – RJ

Rua Quintana, nº 753 – 8º andar
04569-011 – Brooklin – São Paulo – SP

Serviço de Atendimento ao Cliente
0800 026 53 40
sac@elsevier.com.br

Preencha a ficha de cadastro no final deste livro e receba gratuitamente informações sobre os lançamentos e promoções da Elsevier.
Consulte também nosso catálogo completo, os últimos lançamentos e os serviços exclusivos no site www.elsevier.com.br

NOTA

O conhecimento médico está em permanente mudança. Os cuidados normais de segurança devem ser seguidos, mas, como as novas pesquisas e a experiência clínica ampliam nosso conhecimento, alterações no tratamento e terapia à base de fármacos podem ser necessárias ou apropriadas. Os leitores são aconselhados a checar informações mais atuais dos produtos, fornecidas pelos fabricantes de cada fármaco a ser administrado, para verificar a dose recomendada, o método e a duração da administração e as contraindicações. É responsabilidade do médico, com base na experiência e contando com o conhecimento do paciente, determinar as dosagens e o melhor tratamento para cada um individualmente. Nem o editor nem o autor assumem qualquer responsabilidade por eventual dano ou perda a pessoas ou a propriedade originada por esta publicação.

O Editor

CIP-BRASIL. CATALOGAÇÃO-NA-FONTE
SINDICATO NACIONAL DOS EDITORES DE LIVROS, RJ

B142v

Baker, Lynn S.

Você e a leucemia : um dia de cada vez : para todos aqueles que precisam entender / [escrito e ilustrado por] Lynn S. Baker ; [com a colaboração de Charles G. Roland e Gerald S. Gilchrist] ; [tradução Julia Jardim Waddington e Maria Martha de Affonseca Alves de Souza]. - Rio de Janeiro : Elsevier, 2010.
il.

Tradução de: You and leukemia : a day at a time : for children with leukemia (and other people), 2nd ed

Contém glossário
Inclui bibliografia e índice
ISBN 978-85-352-4169-3

1. Leucemia em crianças - Literatura infantojuvenil. 2. Leucemia. I. Roland, Charles G. II. Gilchrist, Gerald S. III. Título.

10-4396

CDD: 616.9299419
CDU: 616.155.392-053.2



REVISÃO CIENTÍFICA

Dr. Ronald Pallotta

- *Graduado pela Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo*
- *Mestrado em Hematologia pela Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (FMUSP) e fellowship em transplante de medula óssea no Fred Hutchinson Cancer Research Center, Seattle, EUA*
- *Doutorando em Clínica Médica pela Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública*
- *Posições atuais: Diretor Médico – CordVida, professor da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública e Coordenador do Centro de Oncologia e Hematologia de Salvador*

TRADUÇÃO

Julia Jardim Waddington

Maria Martha de Affonseca Alves de Souza

Roberto Alves de Souza Waddington



com amor e os melhores votos para:

Billy

Christine

Cindy

Danny

Greg

Jerilyn

Jody

Kelly

Lana

Laura

Lisa

Michael

Tammy

Tanya

Wade

e suas famílias

Prefácio



Este livro é, literalmente, um manual sobre a leucemia infantil. Ele foi escrito de forma especial, para ser lido pela maior parte das crianças acima de 8 ou 9 anos e compreendido por crianças de todas as idades. As bonitas ilustrações podem ser facilmente apreciadas até por crianças em idade pré-escolar. O livro também deve prover às famílias esclarecimentos sobre a doença e de como lidar com ela. Ele responde a muitas questões que “tínhamos medo de perguntar” ou que não perguntamos porque “o médico parecia estar muito ocupado”. A maioria dos aspectos da doença e a maneira de administrá-la são explicados a fundo às famílias no momento do diagnóstico e antes de começar o tratamento. No entanto, apenas um pai ou uma mãe muito fora do comum seria capaz de compreender e reter essa quantidade de informação, no meio de toda a preocupação e ansiedade que envolve esses primeiros encontros.

Há muito tempo vínhamos reconhecendo a necessidade deste tipo de material informativo, mas foi preciso o interesse, o conhecimento e o talento da Dra. Baker para fazer a ideia frutificar. Com a melhoria no tratamento de crianças com leucemia aguda ocorreu também um aumento na complexidade dos tratamentos. Essa complexidade demonstra o alto valor de *You and Leukemia*. É nosso desejo sincero que este livro esteja disponível para cada família e para cada criança com leucemia e que seja para eles uma fonte contínua de esperança e inspiração. O livro deve provar-se igualmente útil para enfermeiros, assistentes sociais, professores e todos que têm o privilégio de trabalhar com essas crianças e suas famílias.

A comunidade médica terá uma dívida eterna de gratidão com a Dra. Baker, por seu amor e devoção em produzir esta extraordinária publicação, que foi originalmente desenvolvida enquanto ela cursava uma disciplina eletiva no penúltimo ano da Escola de Medicina da Clínica Mayo, nos Estados Unidos.

Dr. Gerald S. Gilchrist – Professor de Pediatria da Escola de Medicina da Clínica Mayo; Consultor em Hematologia e Oncologia Pediátricas da Clínica Mayo & Fundação Rochester, Minnesota

Dr. Charles G. Roland – Professor de História da Medicina da Universidade McMaster, em Hamilton, Ontário



Prefácio à Edição Brasileira



Quando nossa filha mais nova, Isabela, tinha apenas 1 ano e 10 meses, recebemos o diagnóstico de leucemia e nosso chão se abriu. Como seria essa doença aguda, devastadora, que nos obrigava urgentemente a correr contra o tempo? Buscávamos forças que não imaginávamos ter e as encontrávamos onde sequer imaginávamos. Fomos privilegiados por ter uma equipe médica competente junto à nossa filha. Buscávamos apoio dos amigos. Procurávamos conforto emocional, espiritual e formas de nos manter de pé para dar todo o apoio de que a nossa pequena Bela precisava, e que pouco entendia o que se passava com ela. Logo no início do tratamento, ganhamos o livro *You and Leukemia* de presente de grandes amigos que sabiamente nos sugeriram o que deveríamos ler ou não ler, e saber sobre a doença e o tratamento.

Devoramos o livro em dois dias de hospital e vimos como ele também chamava a atenção dos médicos. Uma linguagem para leigos, simples, pé no chão, ao nosso alcance, que nos fazia entender a doença, de forma positiva, mas sempre realista, e muitas vezes até dura. O livro nos permitiu saber que a cura era uma realidade, mesmo que não fosse uma realidade para todos pelas probabilidades mínimas de sucesso que, aliás, sempre nos assombravam. Relembramos nossas aulas de biologia no colégio. Tínhamos ali uma bula simplificada de cada quimioterápico. Uma dica do que esperar a cada passo do tratamento contra a leucemia e os efeitos colaterais que poderiam vir ou não. Tivemos no *You and Leukemia* o conforto material, técnico, médico, que faltava. Preencheu perfeitamente uma lacuna importante que tínhamos.

Gostamos tanto que buscamos formas de presentear os brasileiros com uma versão em português e confortar outras famílias que vivessem este mesmo drama. Não sabíamos como fazer isso. Encontramos junto aos amigos do CordVida, de quem somos clientes, o apoio para levar este projeto adiante. Ele agora se materializa com a sensibilidade da Pfizer, que comprou a ideia e juntos dão de presente milhares de cópias que possam ser de uso de diversas outras famílias de brasileiros, que passam pelo mesmo sufoco de ter um parente com leucemia. Esperamos que gostem e aproveitem, como aproveitamos o nosso *You and Leukemia*, do qual temos excelentes recordações, por mais que queiramos nos esquecer do que já está ficando para trás.

Rodrigo e Maria Isabel Capistrano



Apresentação



Este livro foi escrito para crianças com leucemia e para pessoas que cuidam delas e se preocupam com elas. Seja lá qual for o grupo a que pertence, espero que você encontre aqui o que está procurando. Além disso, espero que você desenvolva uma relação bem próxima, quase familiar, com as várias pessoas que contribuíram com seu tempo, seus pensamentos, sentimentos e experiências para desenvolver este projeto.

Originalmente, este livro era só uma ideia. Eu era estudante da Escola de Medicina da Clínica Mayo, interessada em hematologia (doenças do sangue) e em escrever, especialmente para os pacientes. Na época, eu mesma era mais paciente do que médica e me parecia que, se eu podia, qualquer um podia entender a medicina. Fui, então, compartilhar minhas ideias com o Dr. Charles Roland, que na época era Presidente do Departamento de Comunicações em Biomédica da Clínica Mayo, e o Dr. Gerald Gilchrist, Consultor em Hematologia e Oncologia (câncer) Pediátrica da Clínica Mayo, que foram meus primeiros mentores quando eu acabara de decidir escrever este livro, na primavera de 1975.

Depois disso, pessoas de muitos lugares diferentes se tornaram parte deste livro. Primeiro, Drs. William Krivit, Mark Nesbitt and Peter Coccia da Universidade de Minnesota, onde passei semanas aprendendo como eles cuidam de pacientes com leucemia. Para mim era muito excitante, pois nessa época estavam sendo realizados os primeiros transplantes de medula óssea. Em seguida, voltei para a Clínica Mayo e trabalhei com Dr. Gilchrist e seus colegas E. Omer Burgert, Jr. e William A. Smithson. Seus testes foram viabilizados pelas verbas CA04646 e CA15083 do Instituto Nacional do Câncer (NCI).

Outro grupo de pessoas da Clínica Mayo fez importantes contribuições para este livro em diferentes etapas. Esse grupo inclui Carol McCarthy, assistente social psiquiátrica; Barbara Cox, especialista em desenvolvimento educacional; Roy Ritts, médico imunologista; Dr. Ward Fowler, Reitor para Assuntos Acadêmicos da Escola de Medicina da Clínica Mayo; Rosemary Perry, do Departamento de Publicações; e muitos residentes e internos (médicos em treinamento) que compartilharam suas ideias comigo. Quando este livro foi concluído, suas primeiras publicação e distribuição foram possíveis graças ao Dr. John G. Ivins e ao Comitê de Coordenação para Reabilitação do Câncer, sob contrato do Instituto Nacional do Câncer, CN 45120. Kris Gunderson, Bob Denniston e Cynthia Harryman, todos na época do Serviço de Comunicações do Câncer, também ajudaram na execução do que acabou se transformando em uma enorme tarefa: conseguir o livro para quem precisa dele.

Em pouco tempo, porém, acabaram-se os livros. Foi aí que a Editora Elsevier (W.B.Saunders) entrou no projeto e resgatou *You and Leukemia*, graças ao então diretor Brian Decker. A nova editora comprometeu-se a manter o custo do livro o mais baixo possível, para que qualquer um que precisasse pudesse comprá-lo – um compromisso que eles honraram

inclusive em face de custos crescentes e da natureza altamente especializada do livro.

A primeira edição em língua estrangeira foi publicada no Japão em 1982. Muitas outras vieram depois, e eu tenho tido o privilégio de receber cartas de pacientes e famílias do mundo todo.

Em meados dos anos 1980, já haviam ocorrido tantos avanços no tratamento da leucemia que era hora de fazer uma revisão. Meus sócios, dessa vez, foram Dr. Jerry Finklestein, do Departamento de Pediatria da Universidade da Califórnia Los Angeles (UCLA); Dr. Joel Cherlow, radio-oncologista; e Claudia Lee e sua equipe do Centro de Câncer Infantil Jonathan Jacques, do Centro Médico Memorial de Long Beach, Califórnia. Eles não somente ajudaram com a revisão, como também realizaram um sonho importante: o de traduzir e publicar *You and Leukemia* para o espanhol.

Agora estou revisando mais uma vez o livro que algum tempo atrás era apenas uma ideia. Vinte e cinco anos depois, tanta coisa mudou no tratamento da leucemia – e para melhor – que essa é uma tarefa realmente feliz. O mais impressionante é que a maioria das crianças diagnosticadas com leucemia sobreviverá à doença. Igualmente importante é a mudança na forma como a comunidade médica lida com a criança com leucemia e com sua família. Há um espírito verdadeiramente cooperativo de equipe. E as necessidades da criança são atendidas. Essas necessidades podem ser físicas, como garantir que a dor seja adequadamente controlada, ou psicológicas, como permitir que os pais durmam com seus filhos no quarto do hospital.

O objetivo do primeiro livro era não só oferecer às crianças e a suas famílias o conhecimento necessário para se ajustarem a essa doença devastadora, mas também prepará-los para a possibilidade de uma terrível perda. Agora, meu propósito é preparar a maior parte das crianças e de suas famílias para uma vida com leucemia – e o que virá depois. A maior parte, mas não todas. Meu desafio era oferecer uma esperança realista, ao mesmo tempo deixando claro o fato de não haver cura para todos.

Dessa vez também fui abençoada com a ajuda que recebi. Nancy Baxter, da Leukemia and Lymphoma Society, Greater Los Angeles Chapter, viraria meu anjo ao conseguir todos os contatos de que precisava. Nosso primeiro encontro foi um milagre. Meu filho, Christopher, estava namorando a filha de Nancy, Rachael. Nossas famílias jantaram juntas uma noite. Eu não sabia qual era a profissão de Nancy, e ela não sabia que eu havia escrito *You and Leukemia*. Só depois fomos descobrir que temos outro interesse em comum. Sem Nancy eu nunca teria conhecido os outros anjos que depois se envolveram com esta nova edição.

Pauline Hunt, R.N., do Los Angeles Women's and Children's Hospital, foi (e ainda é) fantástica. Ela passou horas e horas comigo lendo diferentes esboços, e revisando palavra por palavra. Marina Perez, B. A., Health Educator no Team CHLA – que é como a equipe de Oncologia Pediátrica no Children's Hospital de Los Angeles gosta de ser chamada – conectou-me a todos os outros membros. Além de Marina, todas essas generosas

e inteligentes senhoras revisaram o livro: Janet L. Franklin, M.D., oncologista pediátrica; Kathy Ruccione, R.N., M.P.H., Center Nursing Administrator; Joyce Derrickson, R.N., oncologia de radiação; Lisa Bove, L.C.S.W., M. Div., e Lorena Vega, M.S.W., assistentes sociais clínicas, Leukemia/Lymphoma Program; e Nancy Heart, R.N., e Sherri Carcich, R.N., gestoras de casos no Leukemia/Lymphoma Team.

Agradeço também a Carla Arrington, que me fez ganhar incontáveis horas ao converter o livro em um documento de computador – já que a versão anterior, naturalmente, ficou presa a um programa que não existe mais; a minha filha, Cathy, responsável por garantir que todas as ilustrações estivessem nas páginas corretas; e ao meu novo editor da Harcourt Health Sciences, Liz Fathman, que manteve a paciência quando as complexidades da vida ameaçaram esta edição.

Ainda e sempre, as pessoas mais importantes neste livro foram os próprios pacientes. É a eles que este livro é dedicado e foi por meio deles que aprendi não somente o que deveria dizer, mas como dizer. Se você encontrar nestas páginas um espírito de brincadeira é porque me ensinaram que a risada não termina onde a leucemia começa. Essas crianças e suas famílias compartilharam suas ideias, experiências, confusões, dores, observações, descobertas, enfim, suas vidas, comigo e com você também. Da parte deles, isso é de uma generosidade imensa. Eles faziam parte deste projeto bem antes que eu tivesse começado a escrevê-lo. Eles revisaram o livro página a página para mantê-lo preciso, interessante e verdadeiro. Foram eles que ajudaram a escolher o título e me encorajaram a manter o clima e o tom de abertura total. Eles estão falando com você em cada página.

Lynn S. Baker, M.D.



Introdução



A maioria dos livros é para ser lida do início ao fim. Este livro não é diferente. A razão para isso é que existem muitas palavras e ideias que você vai precisar conhecer para entender a leucemia, e o começo deste livro contém todas as explicações. Se você ler essa parte antes, as partes seguintes ficarão mais fáceis de ser entendidas. Palavras que parecem estranhas no início parecerão velhas conhecidas suas no final.

Caso queira ler apenas algumas partes, tomamos alguns cuidados: se você encontrar uma palavra que não lhe é familiar, deve-se dirigir ao índice no final do livro e procurar a palavra lá. A página na qual a palavra aparece estará listada e você pode consultá-la no texto. Fizemos ainda um glossário de palavras que não estão definidas no texto. Você pode encontrá-lo também no final do livro, logo antes do índice.

Há algumas seções importantes da metade do livro em diante. A maior delas é a seção especialmente dedicada ao tratamento, que começa na página 136. No texto vamos falar sobre a parte teórica do tratamento da leucemia, mas não entraremos em muito detalhes porque eles podem parecer excessivos, assim de início. Após algum tempo, contudo, você vai querer as respostas para uma série de perguntas sobre tratamento, e essa seção deverá responder à maioria delas. Há também uma lista de leituras adicionais à qual você pode recorrer quando quiser aprender mais sobre o corpo, medicina e leucemia.

Um grupo de pessoas pode ter alguma dificuldade em ler este livro: os pacientes. Muitos de vocês são bem pequenos e ainda não têm muita experiência com leitura. Espero que você encontre alguém que seja um bom leitor e possa ajudá-lo (talvez seus irmãos e irmãs) a ler e aprender um pouco sobre leucemia. Se você tiver menos de 10 anos certamente vai precisar de alguma ajuda, mas acredito que essa pessoa ficará surpresa ao ver como você vai entender tudo, e muito bem. Afinal, este livro tem tudo a ver com você, o que significa que ele é realmente bem interessante. E lembre-se de que, quando você ficar mais velho, poderá ler tudo sozinho.

Você vai reparar que há algumas páginas em branco no livro. Elas são para que você, o paciente, e sua família preencham com a ajuda do seu médico e de suas enfermeiras. Sinta-se à vontade para usá-las como quiser, pois queremos que o livro cresça com você e que seja usado como preferir. Seja lá o que você queira fazer – colorir as figuras, colar fotografias, escrever seus pensamentos, guardar artigos de revistas ou de jornais – faça. É para isso que foram deixadas em branco.

Nós, que trabalhamos neste livro ao longo dos anos, esperamos que você o ache útil. O livro estará sempre pronto a responder a suas perguntas. Ele nunca estará “muito ocupado”. É claro que ele nunca poderá responder a *todas* as suas perguntas – nenhum livro pode. Gostaríamos também que você conversasse com os outros, com seus médicos e enfermeiros sobre o conteúdo deste livro. Quanto mais todos nós souber-

mos sobre leucemia, mais facilmente poderemos conviver com ela, cada qual a seu modo. Além disso, espero que você se sinta à vontade para compartilhar suas ideias comigo. Eu não sei o que os próximos 25 anos trarão, mas com base nos últimos 25 anos mais avanços no tratamento da leucemia certamente serão descobertos, e este livro precisará ser revisado novamente. Isso quer dizer que suas ideias são importantes. Você pode entrar em contato comigo pelo meu email: lsbmdwords@aol.com.

Lynn S. Baker, M.D.

Sumário

Prefácio vii

Prefácio à Edição Brasileira ix

Apresentação xi

Introdução xv

1. Você 1

Seu Corpo 4

Seu Sangue 21

2. E a Leucemia 41

O que É a Leucemia? 42

O que Causa a Leucemia? 43

Diferentes Tipos de Leucemia 56

Como os Médicos Diagnosticam a Leucemia 61

Como os Médicos Tratam a Leucemia 86

Complicações da Leucemia 102

3. Um Dia de Cada Vez 115

Convivendo com a Leucemia 116

4. Tratamento 136

Quimioterapia 138

Cateter Venoso Central 155

Punção Lombar 163

Radioterapia 169

Transfusão de Sangue 177

Transplante de Medula Óssea 188

Imunoterapia 199

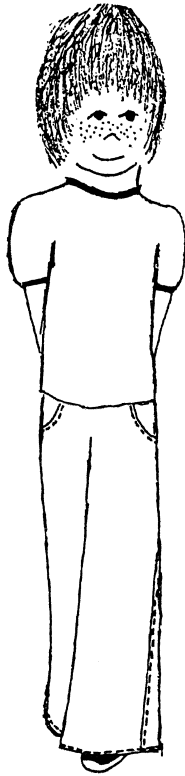
5. O Começo 206

Fontes Adicionais 209

Glossário de Palavras Não Definidas no Texto 211

Índice 215

Você . . .



★ Você

é muito especial.

É por isso que este livro foi escrito:

para você,

sobre você.

E como você é a pessoa

mais importante

neste livro,

esta página é para o seu retrato

e o seu nome.

Meu nome é

e este livro é meu.

Você é uma pessoa.

Todas as pessoas são parecidas umas com as outras, de algum modo,
e diferentes de outros.

Este livro foi feito para você por outras pessoas.

Algumas delas são crianças que, como você,
têm leucemia também.

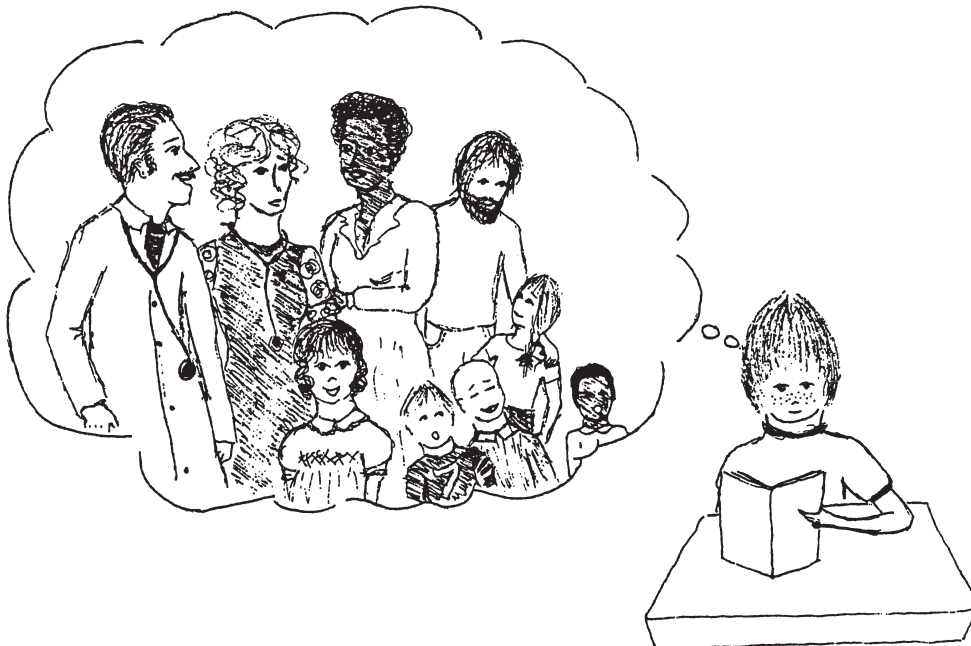
Elas querem contar a você como é ter leucemia
para que você saiba o que elas aprenderam.

Algumas delas são pais e mães, médicos e enfermeiros
ou amigos mesmo, assim como os seus.

Eles também querem contar a você o que eles aprenderam.

Eles acham que se você souber o que é a leucemia,
ela não vai parecer ser uma coisa assim muito estranha.

E quando as coisas não são muito estranhas,
elas não dão tanto medo.



A leucemia é uma doença estranha.
Nem os médicos sabem ainda tudo sobre ela.
Este livro vai contar para você o que se sabe sobre ela até agora.
A leucemia não pode ser explicada em apenas algumas páginas.
Na verdade, antes que a gente comece
a falar sobre leucemia,
você tem de saber uma porção de outras coisas.
Primeiro, você tem de saber um pouco sobre o seu corpo.
E você vai precisar saber muito sobre o seu sangue.
Depois que você tiver aprendido essas coisas,
a gente vai falar sobre leucemia:
sobre o que é a leucemia,
sobre o que pode causar a leucemia,
sobre como os médicos descobriram que você tinha leucemia,
sobre o que vai ser feito para tentar fazer você melhorar.
Bem no final deste livro a gente vai falar de novo
sobre você e sua vida com a leucemia.
E depois da leucemia.



★ Seu Corpo

O seu corpo é apenas uma parte importante de quem você é.

Isso parece engraçado?

O que é que você sabe a respeito do seu corpo?

Quando você olha para ele, o que é que você vê?

Pele, cabelos e sardas no nariz?

Braços e pernas e um umbigo na barriga?

Quando você olha para seu corpo,

você vê apenas uma parte dele –

só vê a cobertura externa.

Tem um ditado que diz que,

“A beleza é apenas superficial”.

Quem disse isso não deve ter olhado direito.

A parte de seu corpo que está embaixo da pele

é mais bonita do que você pode imaginar.

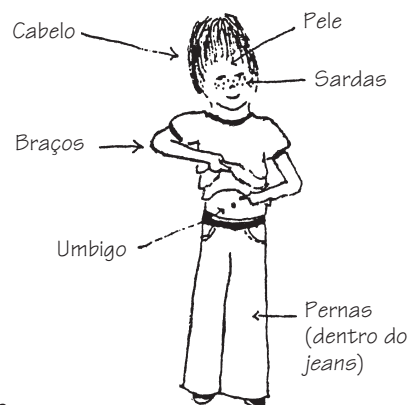
Os seres humanos são muito sortudos.

Nós não somos apenas um corpo –

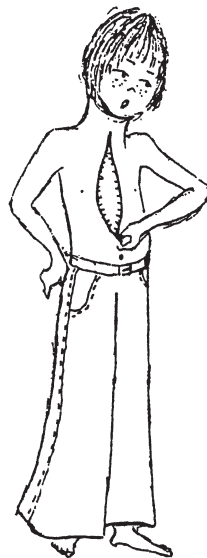
somos seres completos,

e somos capazes de apreciar como somos bonitos,

por dentro e por fora.



Como é que você acha que seu corpo é por dentro?
Se você pudesse abrir sua pele com um zíper e tirar,
como se fosse uma roupa, o que você iria encontrar?
Um mundo novo – isso é o que você iria encontrar.
É difícil poder entender, assim de início, o que é um mundo novo.
Há muito tempo, quando os médicos estavam aprendendo
sobre todas aquelas coisas que estão lá dentro (anatomia),
para que elas servem (fisiologia),
e o que pode acontecer de errado com elas (patologia),
os médicos se confundiam a toda a hora.
Mas depois de um tempo, eles começaram a entender.
No final desta parte do livro
você vai saber mais sobre o seu corpo
do que os maiores cientistas sabiam há 200 anos.



◆ Células

Se nós queremos fazer as coisas direito, é melhor começar bem do início: a célula.

A célula é a parte menor de você, que ainda assim é simplesmente você – e ninguém mais.

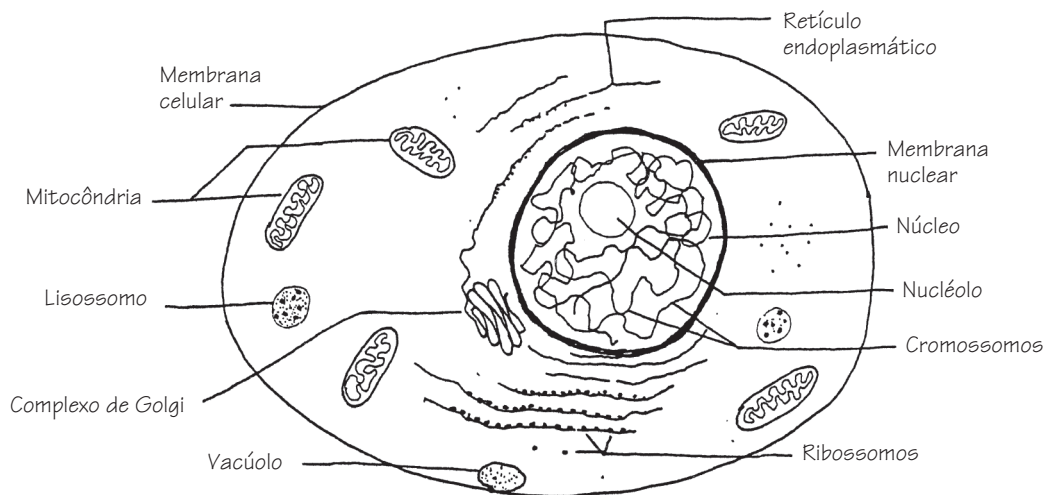
Aqui está o desenho de uma célula.

Provavelmente você vai achar que não se parece muito com você.

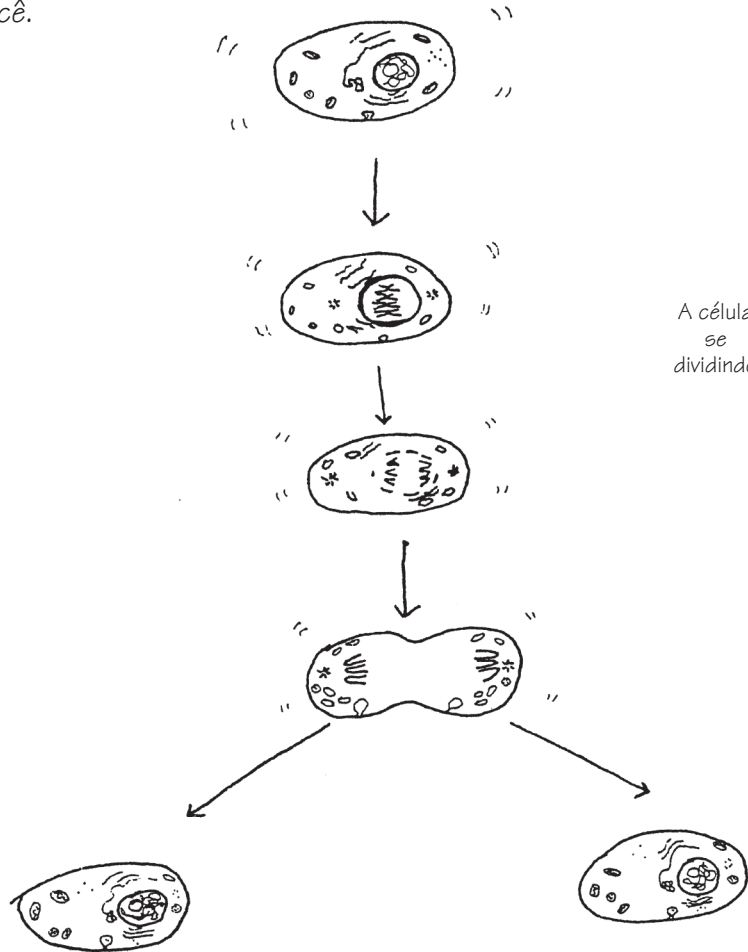
É porque você é feito por milhões de diferentes tipos de células.

Mas há muito tempo, você foi uma única célula,

e você, naquela época, também não se parecia nada com você hoje.



Aquela única célula que era você
tinha um plano no seu núcleo (o cérebro dela).
Ela foi se dividindo, se dividindo,
seguindo aquele plano.
Alguns dos seus bisnetos
tornaram-se células de fígado
e outros, células de pele,
todas seguindo o plano definido
para fazer você.



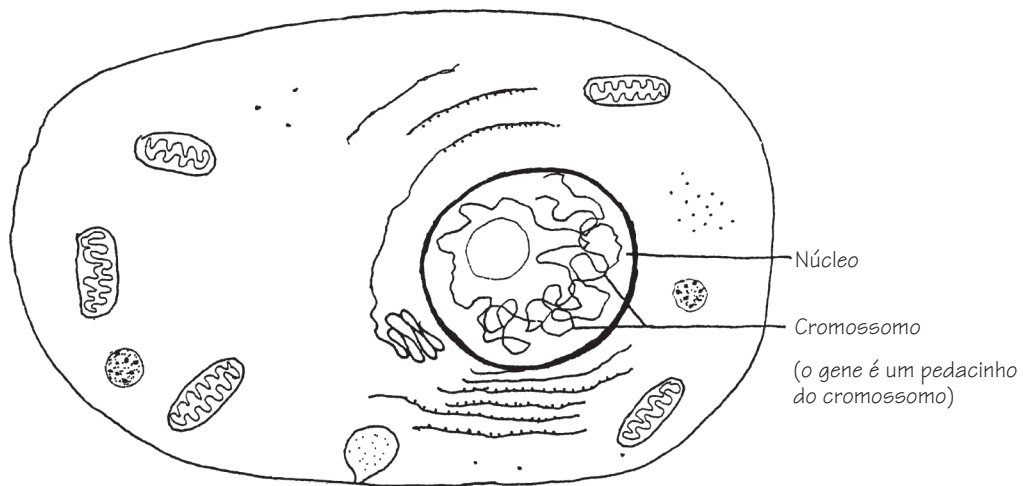
Todas as nossas milhões de células,
não importa o quanto possam parecer diferentes,
ainda continuam seguindo aquele mesmo plano definido no seu núcleo.

E cada parte desse plano se chama gene.

Está vendo aqueles fios dentro do desenho do núcleo?

Eles são chamados de cromossomos.

Os cromossomos são feitos por muitos genes
todos em fila, uns atrás dos outros.



Seus genes (e seus cromossomos também)

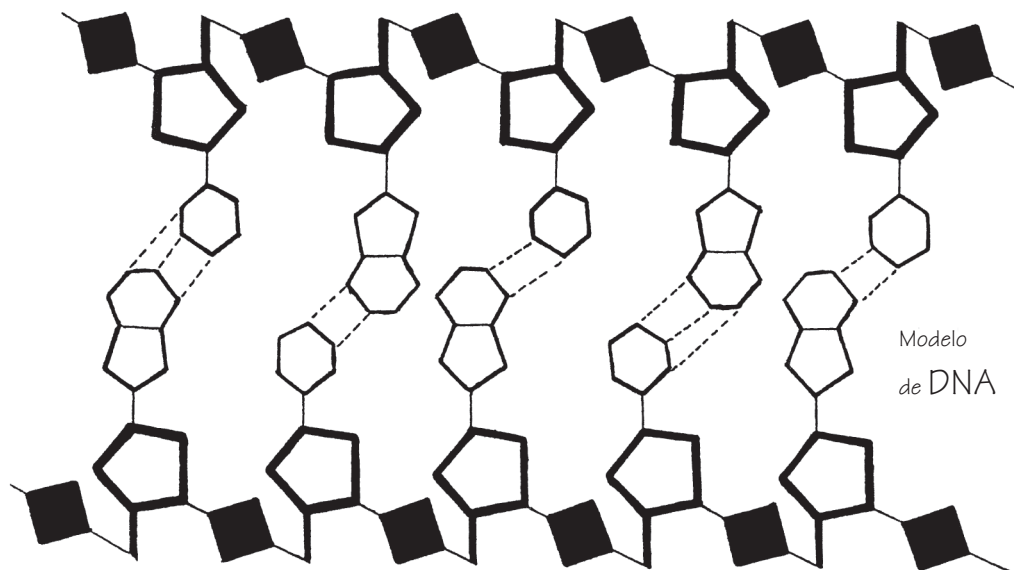
São feitos de longas cadeias de moléculas
chamadas de DNA.

O plano que foi definido para fazer você
é o seu DNA.

Você é você porque o seu DNA foi organizado pela natureza
de um modo muito especial.

Se seu DNA tivesse sido organizado de maneira diferente,
você poderia ter sido uma girafa ou um peixe.

Você é o único ser vivo no planeta
com células que contêm os seus próprios genes, seu DNA.
Isso é importante e nós vamos falar sobre isso de novo.



❖ Órgãos e Sistemas

*Seu corpo é composto por milhões de células,
da mesma maneira que uma cidade é composta por milhões de pessoas.
Assim como as pessoas numa cidade, cada uma das células do seu
corpo tem um trabalho a fazer.*

*Quando muitas células fazem juntas as mesmas coisas
e elas não têm de se mexer muito pra fazer isso,
elas se encontram em um lugar e trabalham juntas.*

Esse grupo de células se chama órgão.

Numa cidade, pessoas que fazem o mesmo trabalho, também se organizam.

*Elas têm todas que ir ao mesmo lugar para trabalhar
ou elas têm que se encontrar em sindicatos de trabalhadores.*

*Células e pessoas, com frequência, trabalham melhor
quando trabalham juntas.*

*Quando existe um trabalho realmente importante a ser feito,
uns órgãos se juntam a outros e vão trabalhar juntos.*

Cada um vai fazer a sua parte do trabalho.

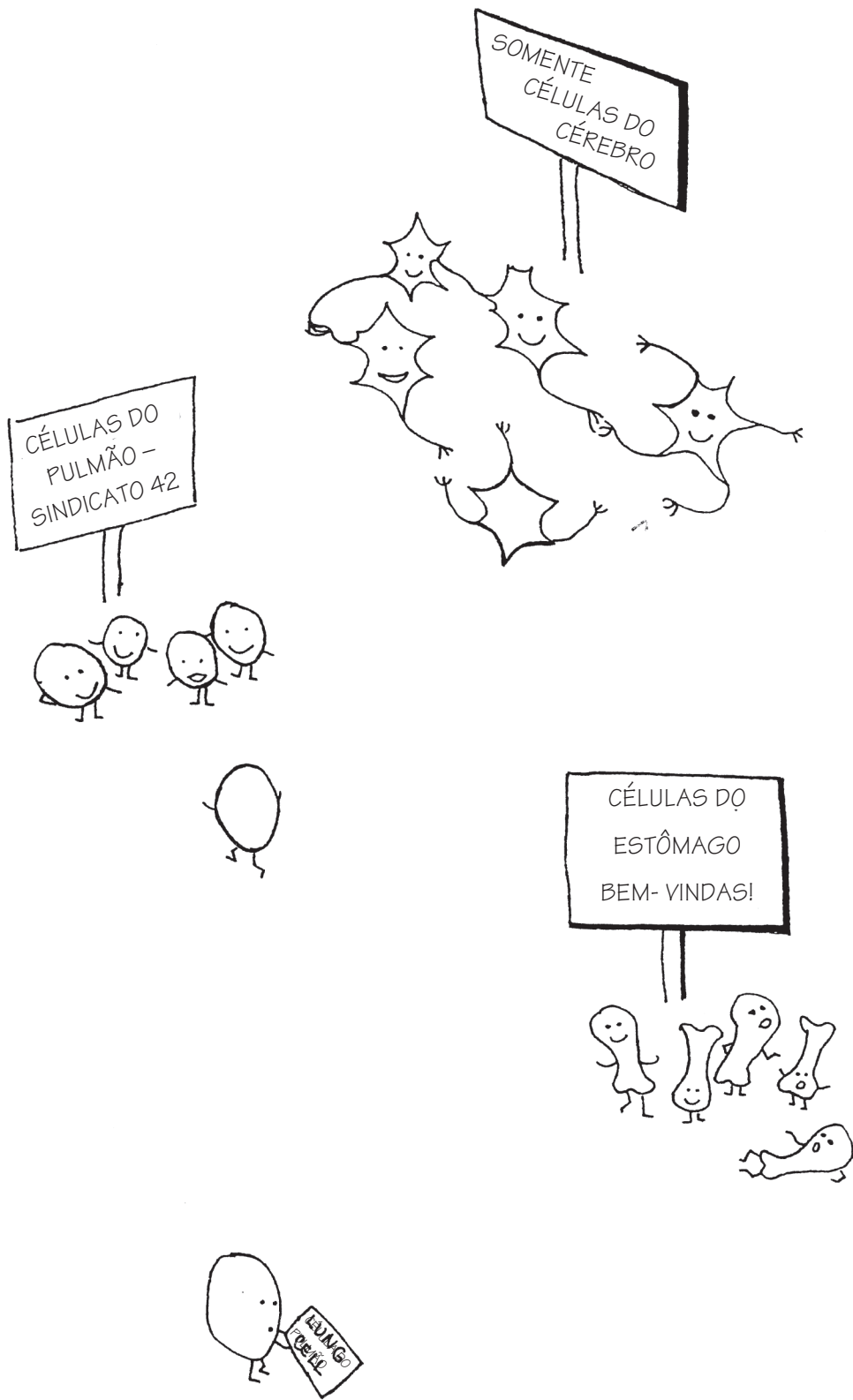
*Quando os órgãos trabalham juntos dessa maneira,
eles são chamados de sistemas.*

Numa cidade, acontece a mesma coisa.

*Hospitais, médicos, enfermeiros e ambulâncias
fazem, todos juntos, parte do sistema médico de saúde.*

Cada grupo faz um tipo diferente de trabalho para esse único sistema.

*Grupos de pessoas, assim como os órgãos, frequentemente trabalham
melhor quando trabalham juntos.*



Seu corpo tem muitos órgãos e vários sistemas.

Esses sistemas trabalham para manter você ativo e funcionando bem, do mesmo jeito que pessoas, grupos de pessoas e sistemas trabalham para manter a cidade funcionando.

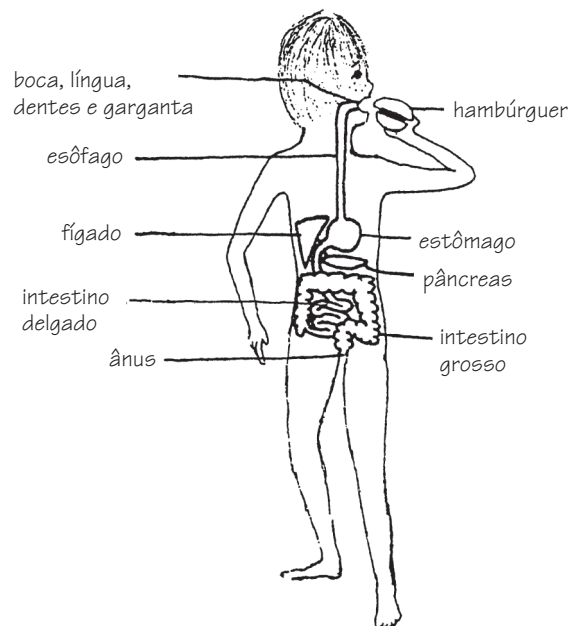
De que tipos de sistemas você acha que seu corpo, ou uma cidade, precisa?

Bem, primeiro, você precisa de alimento e as cidades também.

É para isso que o seu sistema digestivo existe.

O sistema digestivo é a sua loja de comida.

Toda vez que você come, seu sistema digestivo trabalha duro para partir a comida em pedacinhos bem pequenos mesmo, para poderem ser usados por suas células para fabricar energia.



Você ainda precisa de alguma coisa a mais, além da comida, para ter energia.

Você precisa de oxigênio – ar – e as cidades também.

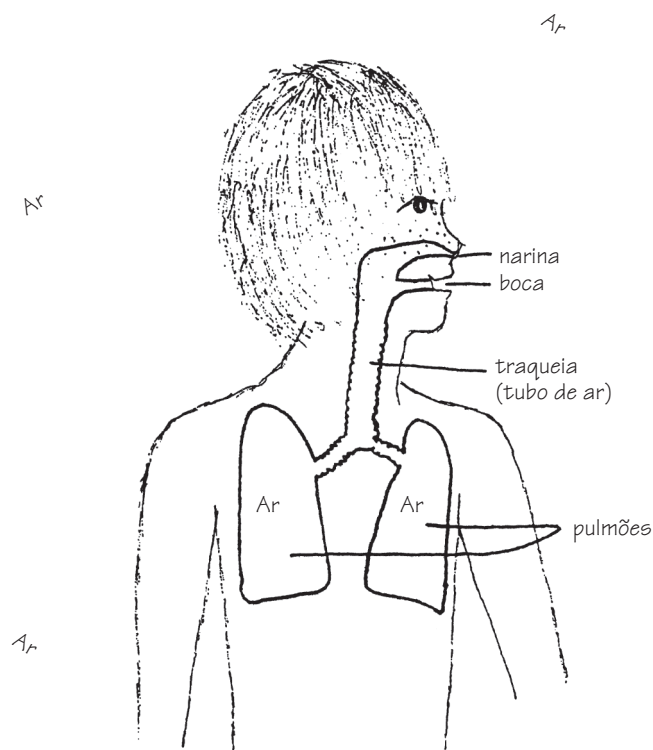
É para isso que serve o seu sistema respiratório.

Ele é o fornecedor de oxigênio para seu corpo.

As suas células usam o oxigênio para ajudar a digerir a sua comida, melhor e mais rápido –

da mesma maneira que um acendedor de carvão

ajuda você a queimar carvão melhor e mais rápido.



As cidades têm fábricas e você também.

Um grupo de fábricas é chamado de sistema endócrino.

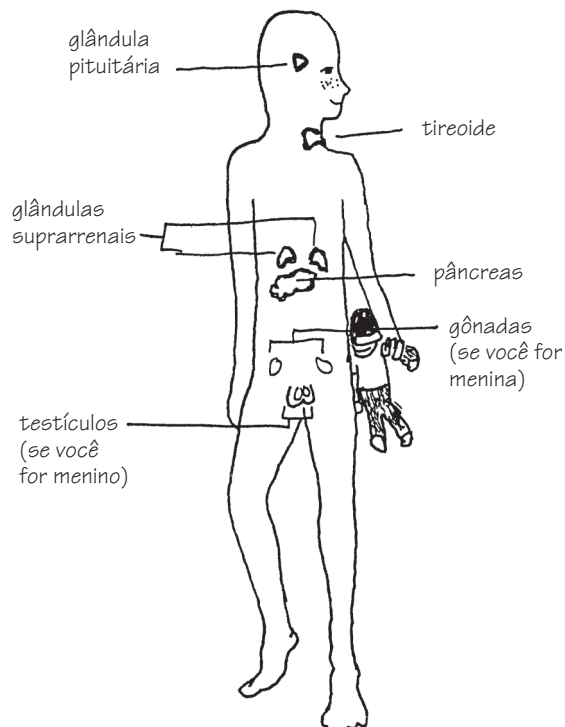
Essas fábricas, chamadas glândulas, fabricam hormônios.

Os hormônios são substâncias químicas de que o seu corpo precisa para crescer direito e fazer você se sentir bem.

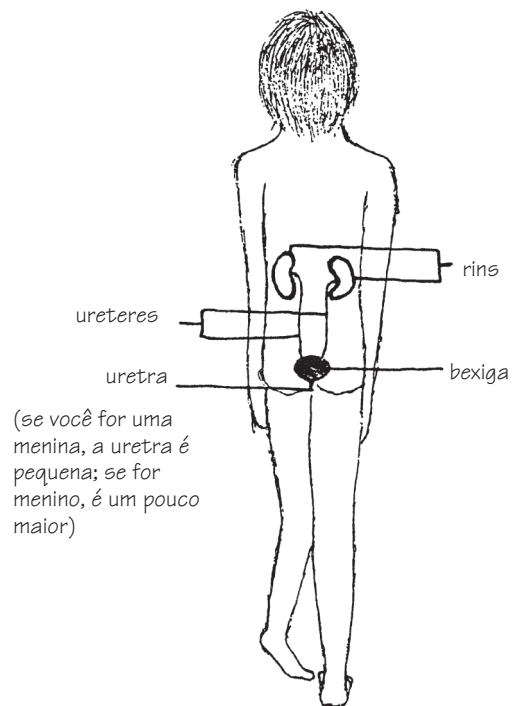
Outras fábricas pertencem a outros sistemas.

Elas fazem coisas que são necessárias para que esses sistemas possam fazer direito o trabalho deles.

Alguns dos órgãos do seu sistema digestivo, por exemplo, fazem substâncias químicas que vão ajudar a partir sua comida em pedacinhos bem pequenos.



Agora, sabemos que queimar coisas,
fabricar energia e colocar fábricas em funcionamento
causa a poluição das cidades.
E seu corpo não é diferente.
Ele precisa de um sistema que jogue fora o que não presta
e recicle as coisas boas e reaproveitáveis.
Isso é o que o seu sistema excretor faz.
Ele é o centro de reciclagem do seu corpo.



As cidades têm um centro, com bairros em volta delas.

*O seu centro é seu peito e sua barriga, ou seja,
onde todos os sistemas de que falamos se localizam.*

*Os bairros são seus ossos e músculos,
que estão todos à sua volta.*

Eles são outro sistema.

*Eles usam um bocado da sua comida e do seu oxigênio
para que você possa ficar em pé, andar e se mover
sem que você tenha de mudar o seu formato
(como as minhocas, que têm de mudar de forma quando se mexem).*

Sua pele é outro sistema orgânico.

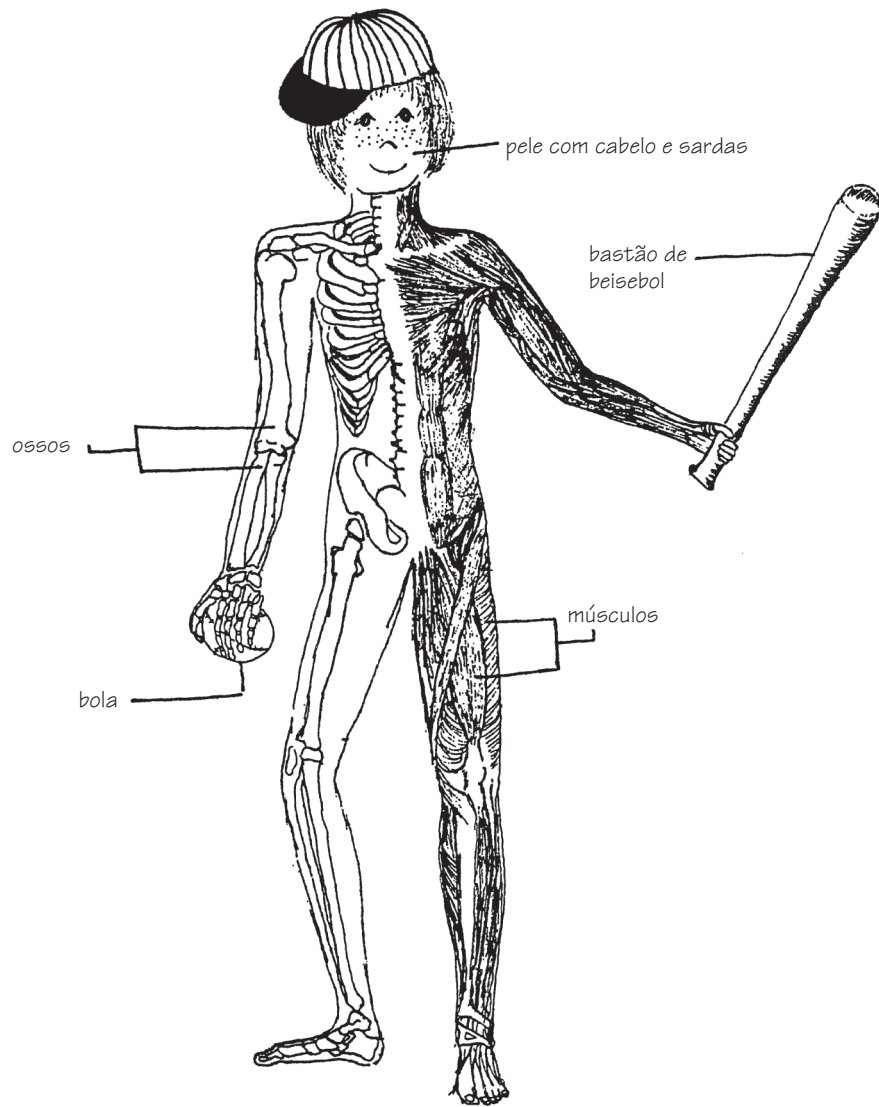
*É como se fossem as paredes que eram construídas
em volta das cidades nos tempos antigos.*

*Ela mantém o seu interior dentro de você
e o exterior, do lado de fora.*

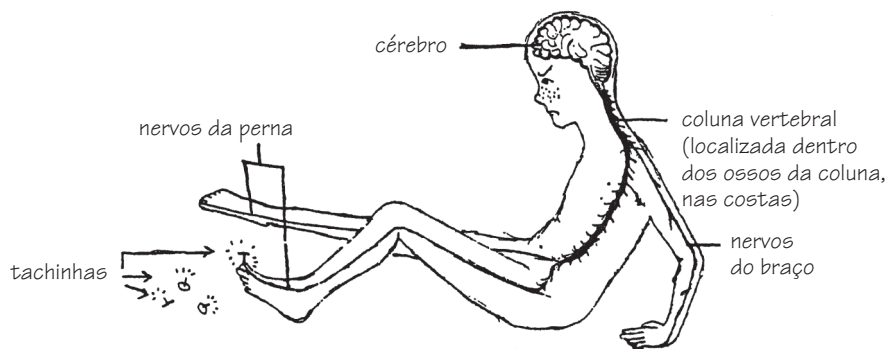
*Ela ajuda a manter seu corpo na temperatura certa,
fazendo você suar quando está com calor
e fazendo você ter “calafrios” quando está com frio.*

Ela protege você dos germes, mantendo-os do lado de fora.

*Sua pele, juntamente com seus músculos e ossos,
faz do contorno de seu corpo uma linha de horizonte.*



Então, quando você tem todas essas diferentes células e sistemas orgânicos, e eles estão todos espalhados como numa cidade, tem que haver algum tipo de governo para manter essas coisas todas trabalhando junto. É para isso que o seu sistema nervoso serve. Seu cérebro é o seu prefeito. Ele entende o que está acontecendo e o que vai precisar ser feito com a ajuda do resto do seu corpo. As células do seu cérebro podem “falar” com as outras células porque você tem linhas de telefone também. Seus nervos são as linhas telefônicas do seu corpo. Elas estão espalhadas pelo seu corpo inteiro do mesmo jeito que as linhas de telefone estão espalhadas por uma cidade. Elas permitem que seu cérebro saiba o que está acontecendo a distância. Elas permitem que suas células e órgãos saibam o que o cérebro quer que elas façam. Funcionam como se tivesse ida e volta; mão e contramão. Como nas cidades também.



As cidades também precisam de um sistema de estradas.

De que outra forma as coisas poderiam sair das fábricas

e chegar até as pessoas que precisam delas?

Como é que os alimentos poderiam sair das lojas

e chegar até a mesa da sua casa?

Seu corpo tem dois tipos de estradas:

os vasos sanguíneos e os vasos linfáticos.

Eles são pequenos tubinhos que compõem

o seu sistema circulatório.

Eles vão até cada uma das células do seu corpo

do mesmo jeito que as estradas ligam entre si os prédios de uma cidade.

O motor que conduz o viajante pelas estradas

é o seu coração.

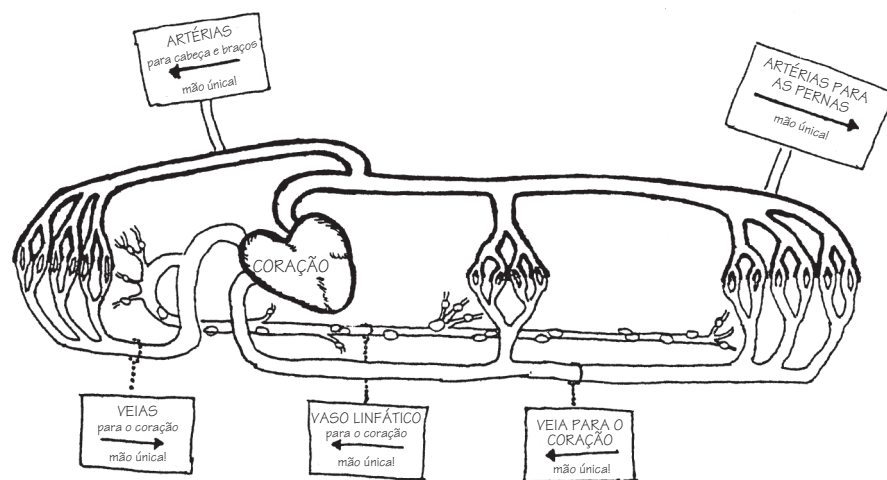
Existem dois tipos de vasos sanguíneos.

O primeiro, as artérias, leva o sangue para fora do coração.

O outro tipo, as veias, leva o sangue de volta para o coração,

Os vasos linfáticos seguem apenas numa direção:

a direção de volta para o coração.



E o viajante, é claro, é seu sangue.

Se você apertar suavemente

do lado de dentro de seu pulso

logo abaixo do polegar,

vai sentir seu sangue “batendo” ou pulsando, ou seja,

sendo empurrado pelo coração através de uma artéria.

Esse “bater” também se chama pulso.



Você vai aprender sobre sangue no próximo capítulo.

Então, agora que você sabe mais sobre seu corpo,

como ele é fantasticamente bem organizado,

e como ele funciona bem,

você acha que seria possível pensar que a beleza é apenas superficial?

★ Seu Sangue

O que você acha que é o sangue?

Como é que ele se parece?

Ele parece um líquido vermelho.

Ele corre como se fosse água se você se cortar,
não importa onde seja o corte.

O sangue parece ser um líquido vermelho
que está dentro do seu corpo todo.

Não é bem isso.

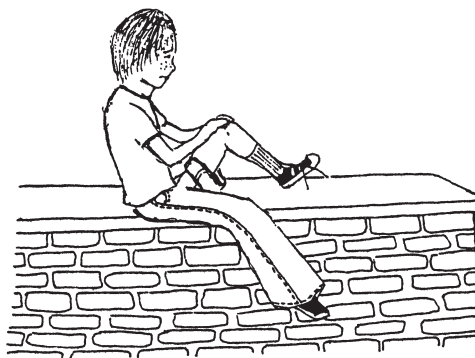
O sangue pode parecer ser um líquido vermelho,
mas não é.

O sangue é, na verdade,
um líquido pálido, dourado e claro,
com uma porção de pequeninas
células dentro dele.

Elas são chamadas de
glóbulos vermelhos

(ou eritrócitos).

São elas que fazem seu sangue ser vermelho.



Se isto estiver parecendo meio sem sentido para você,

faça a seguinte experiência:

Encha um copo com suco de tomate.

Coloque esse copo na geladeira

e deixe lá por alguns dias.

Vá lá de novo olhar para ele.

Como é que ele era quando você o colocou lá?

E como é que ele ficou?

Repare como ele está mais vermelho no fundo

e pálido, claro e dourado em cima.

Isso é porque o suco de tomate

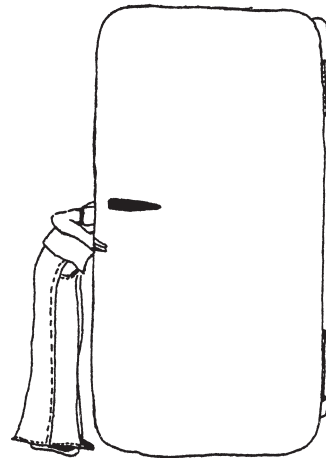
é feito de pedacinhos de tomate

e suco dourado.

Quando tudo for misturado,

vai parecer um líquido vermelho.

Mas, na realidade, não é.



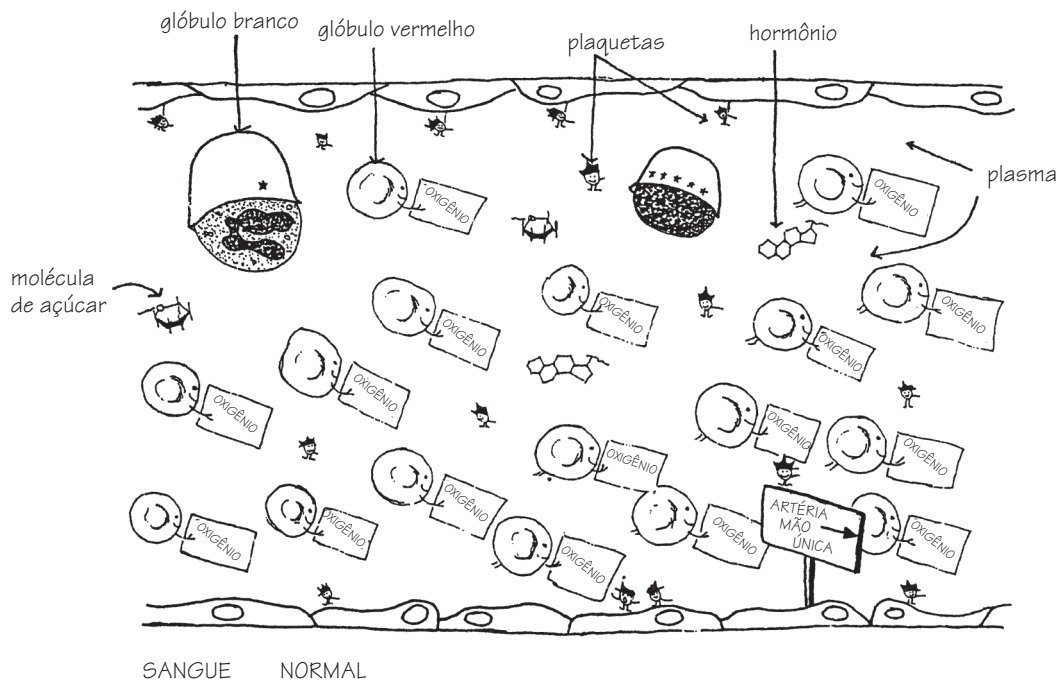
Nem todas as células do seu sangue são vermelhas.

Algumas são brancas; bem, na realidade são quase transparentes, mas nós as chamamos de brancas.

Essas são os glóbulos brancos (ou leucócitos).

Existem também umas células pequenininhas chamadas plaquetas (ou trombócitos).

O líquido pálido, claro e dourado é chamado de plasma ou linfa (ele não tem nenhum outro nome).



❖ Para que Serve o Sangue?

Vamos imaginar que o seu corpo seja uma cidade com todas as diversas partes que você já sabe.

Suas fábricas, lojas de alimentos e seu fornecedor de oxigênio precisam de um meio transporte que leve as coisas que eles produzem a todas as suas outras células.

Você precisa de alguma coisa que leve o lixo para o seu centro de reciclagem.

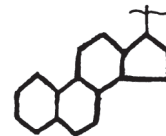
Isso é uma parte do que o sangue faz.



uma molécula de comida (açúcar)

A comida que você come é transportada pelo plasma a todas as partes de sua cidade.

As coisas que as fábricas fazem, como os hormônios, são levadas dentro do plasma também.



uma molécula de hormônio

O oxigênio que você respira com o ar é levado pelos seus glóbulos vermelhos a todas as partes de sua cidade.

Os glóbulos vermelhos são os seus caminhões de entrega.



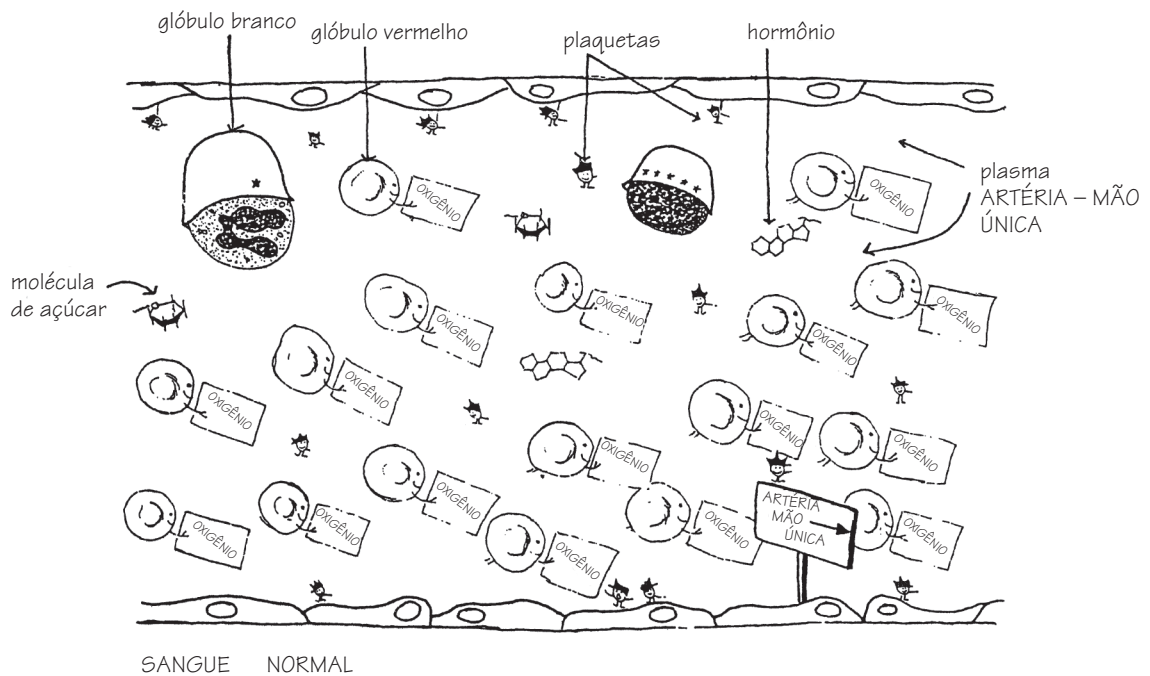
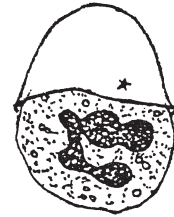
Todas as cidades precisam de policiais para vigiar os caminhões na estrada. É isso que as plaquetas fazem.

Elas são a polícia do sangue.

O plasma é um bom ajudante que trabalha junto com as plaquetas para manter seu sangue dentro dos vasos sanguíneos.



Às vezes, as cidades também precisam de exércitos para defendê-las de invasores maus. E isso é feito pelos glóbulos brancos. Eles são os soldados do corpo.



Agora vamos poder saber tudo o que o sangue faz.

Vamos imaginar que sua cidade não tenha
caminhões de entrega suficientes (glóbulos vermelhos).

O que iria acontecer?

Bem, para começar, seu sangue não seria tão vermelho.

Isso faria você ficar pálido.

Em seguida, suas células não iriam receber
todo o oxigênio de que precisam.

Isso faria você ficar cansado e fraco.

Você teria de respirar com muita força para conseguir ter mais ar.

Mas sem glóbulos vermelhos suficientes para carregar o oxigênio,
não adiantaria você respirar com força,

porque ainda assim,

suas células não conseguiriam receber tanto ar quanto precisariam.

Seu coração teria de trabalhar pesado
para fazer o sangue andar mais rápido.

Isso poderia ajudar, mas também faria você ficar mais cansado.

Seu coração trabalharia tão pesado, que às vezes
ele começaria a reclamar.

Quando o sangue passasse através dele,
faria um barulho

que se chama sopro.

Mas isso não quer dizer que teria alguma coisa errada
com o coração.

Quando não existem bastantes glóbulos vermelhos,
ou quando alguma coisa está errada com eles,
pois não conseguem dar conta do seu trabalho,
você está com anemia.

Existem muitas causas diferentes para a anemia.

A leucemia é uma delas.

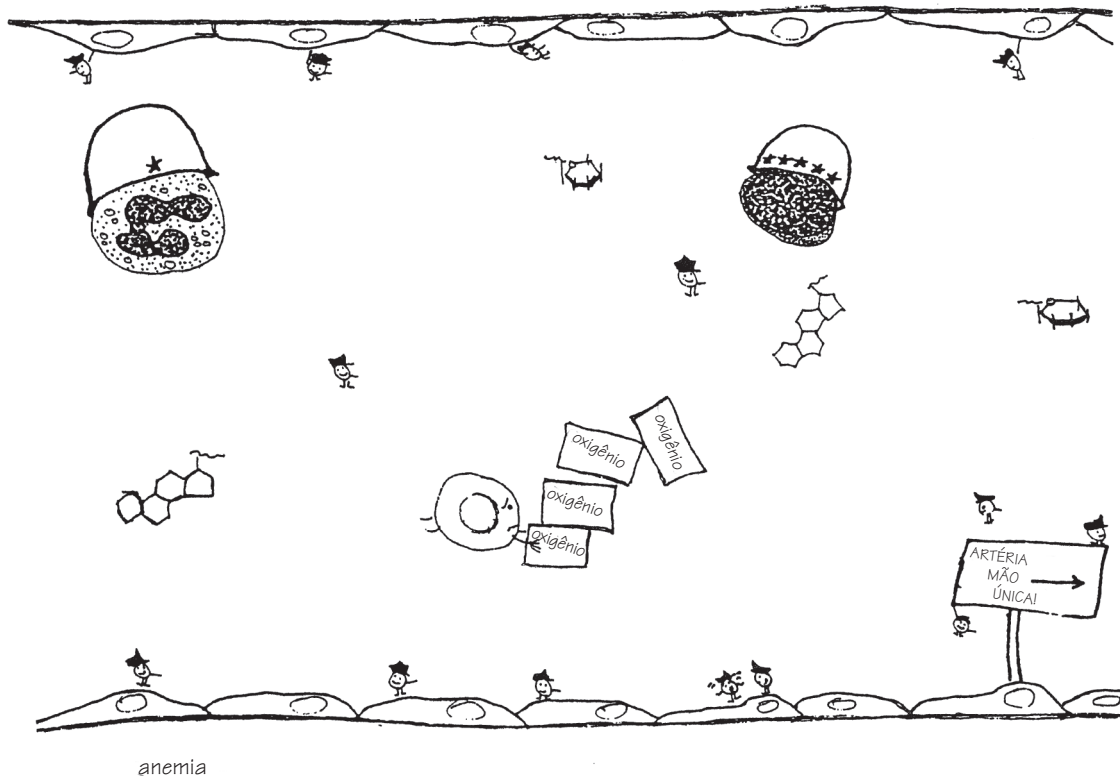
Mas não importa o que cause a anemia;

o resultado vai ser sempre o mesmo.

Você vai ficar pálido, cansado e fraco.

Pode ser que você venha a ter um sopro no coração.

É provável que você vá ficar desanimado e não ligar muito para nada.



Agora, vamos imaginar outra coisa.

Vamos imaginar que seus glóbulos vermelhos estejam OK,

só que agora a sua cidade não tem

bastantes policiais (plaquetas).

O que você acha que iria acontecer?

Para começar,

e se você cortasse seu dedo?

Normalmente quando isso acontece,

ele sangra por um tempo e depois para.

São as plaquetas e seu ajudante, o plasma,

que fazem ele parar.

Elas ficam grudadas e fabricam um tipo de rolha para tampar o corte.

Elas mantêm o sangue dentro de seus vasos sanguíneos,

exatamente onde ele deveria estar.

Sem as plaquetas, você vai sangrar por mais tempo.

E você pode sangrar por dentro da pele, também.

Isso se chama hematoma.

Sem as plaquetas, você tem hematomas com mais facilidade e frequência.

Seus hematomas podem também ser maiores do que deveriam ser.

Você pode sangrar quase que sem motivo.

Pode começar a sangrar nas gengivas e pelo nariz.

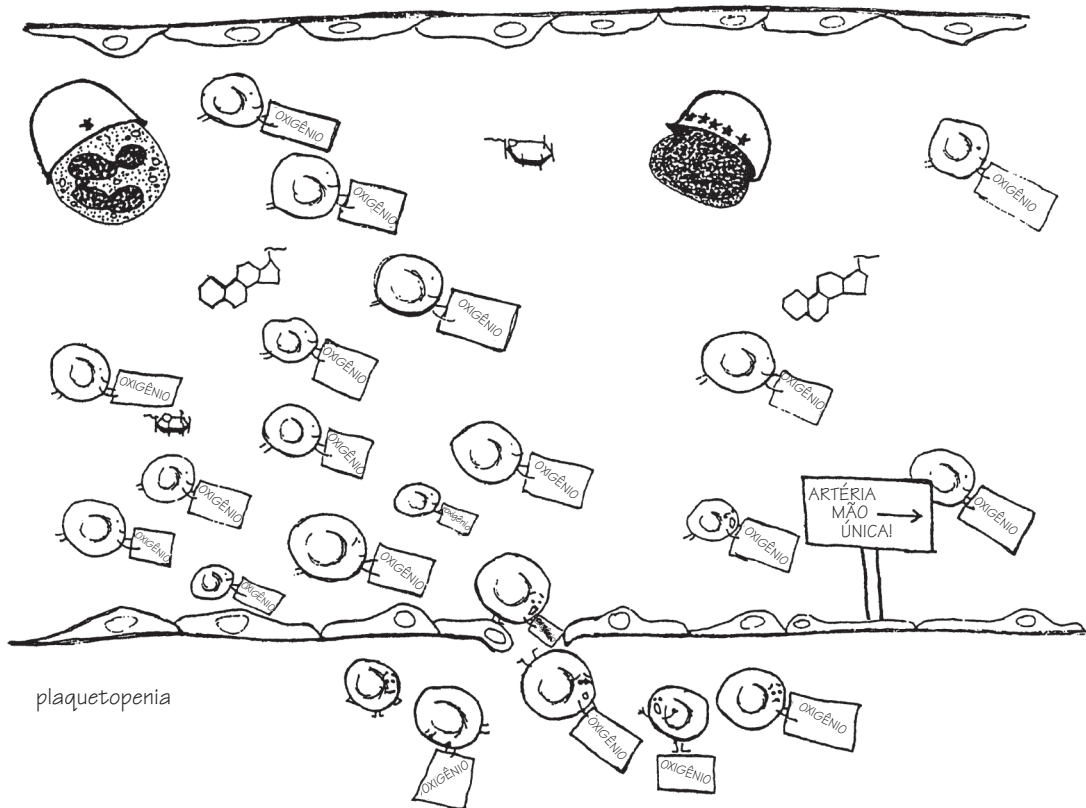
Ou seus vasos sanguíneos podem começar a vazar

e você pode ficar com umas manchinhas vermelhas

na pele, como se fossem sardas.

Essas são chamadas de petéquias.

Quando não tem muitas plaquetas,
você está com plaquetopenia.
Existem muitas causas diferentes para a plaquetopenia.
A leucemia é uma delas.
Mas não importa o que possa causar a plaquetopenia,
pois o resultado é sempre o mesmo.
Você sangra por mais tempo.
Você tem hematomas com maior frequência.
Você vai sangrar nas gengivas e pelo nariz.
Você pode vir a ter petéquias.



Vamos imaginar outra coisa:

Sua cidade tem muitos glóbulos vermelhos e plaquetas,
mas não tem muitos soldados (glóbulos brancos).

O que você acha que vai acontecer?

Imagine se sua cidade fosse invadida por um exército de germes malvados?

Normalmente, seus glóbulos brancos iriam se juntar, lutar e expulsar os
malvados.

Existe mais de um tipo de glóbulo branco
e cada um luta com os seus inimigos,
cada um luta da sua própria maneira.

Um soldado do exército luta contra inimigos em terra.

Um marinheiro luta contra inimigos no mar.

Mas todos dois lutam contra inimigos.

Eles podem até lutar contra o mesmo inimigo, de maneiras diferentes.

É assim que a coisa funciona com os glóbulos brancos.

Sem eles, os germes podem fazer o que quiserem.

Eles podem roubar sua comida e seu oxigênio.

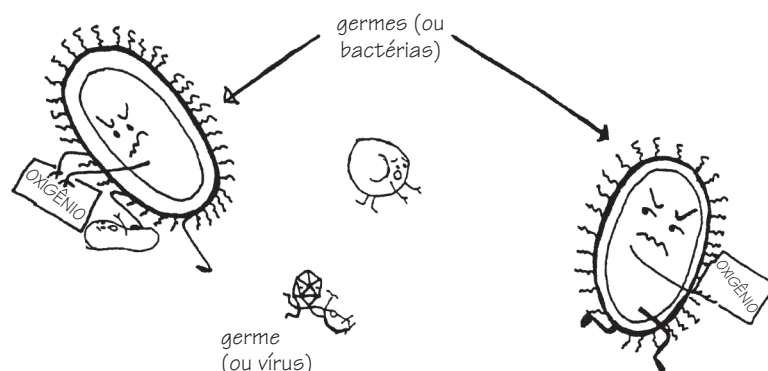
Podem fechar suas fábricas.

Podem embaralhar suas linhas telefônicas

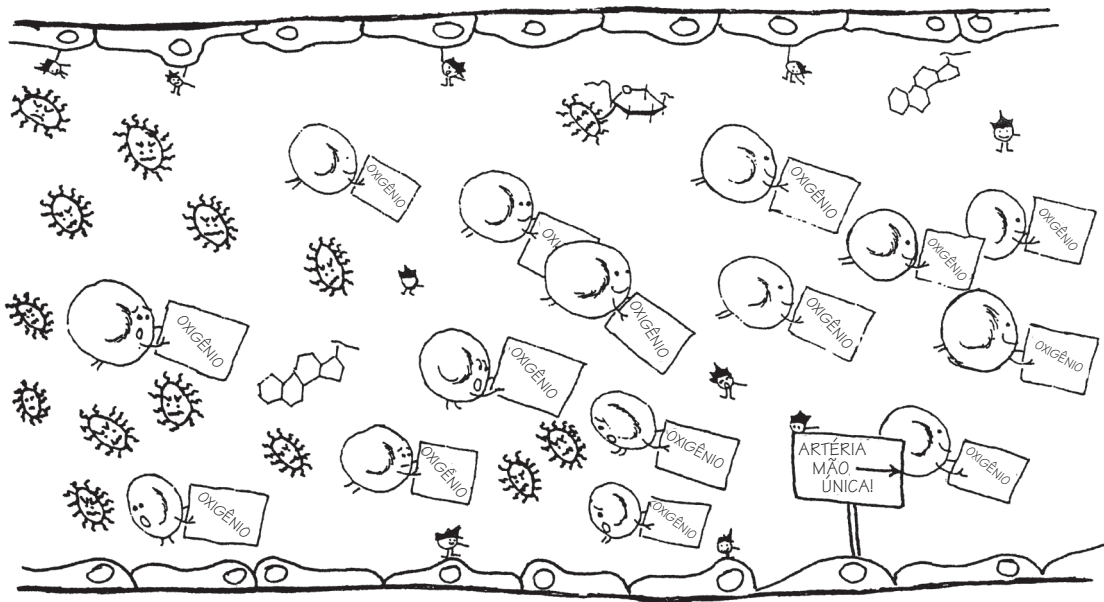
e confundir o seu prefeito.

Se sua cidade não pode se defender desses ataques,

ela vai ficar em sérias dificuldades.



Quando você não tiver muitos
tipos diferentes de glóbulos brancos,
você está com leucopenia.
Existem muitas causas diferentes para a leucopenia.
Os remédios que são usados para tratar a leucemia
podem ser uma das causas.
Mas não importa o que possa causar a leucopenia,
porque os resultados vão ser sempre os mesmos.
Seu corpo não vai ser capaz de se defender sozinho,
você vai ter mais infecções
e essas infecções podem ser mais sérias.

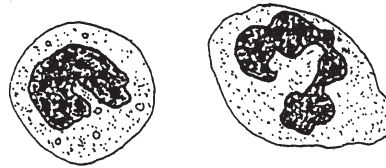


Até aqui, tudo tem sido bem simples.

Mas como existe mais de um tipo de glóbulos brancos,
agora a coisa começa a ficar mais complicada.

Como a gente sabe que glóbulos brancos têm tudo a ver com leucemia,
você vai precisar saber muito mais coisas a respeito disso.

Um tipo de glóbulo branco
chama-se granulócito.

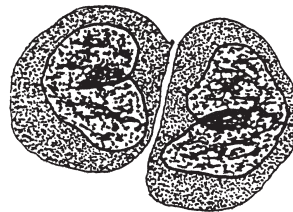


Ele é o melhor soldado que você tem
para lutar contra um grupo de germes chamados bactérias
e as doenças que eles podem causar, como a infecção na garganta.

Os granulócitos lutam contra as bactérias,
primeiro envolvendo-as e depois, comendo-as!

Os granulócitos são os melhores no serviço de “achar e destruir”.

O segundo tipo de glóbulo branco
chama-se monócito.



Ele vai lutar contra todo o tipo de germe
que encontrar,

em qualquer parte de seu corpo.

Ele também mata os germes, comendo-os.

Mas os monócitos não são tão exigentes quanto os granulócitos.

Eles comem tudo quanto é germe!

Os monócitos são os seus soldados treinados para a guerrilha.

O último tipo de glóbulo branco se chama linfócito.

Existem dois tipos de linfócitos:

Os linfócitos B fazem um trabalho especial.

Eles jogam em cima dos germes,

(ou de qualquer coisa que eles acharem que não deva estar ali),

um tipo de *spray* grudento chamado anticorpo.

Os anticorpos são um tipo de aviso (ou sinal),

que informa os outros glóbulos brancos que:

“Isso é um inimigo. Pega ele!”

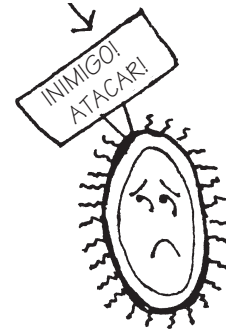
Esses sinais ajudam de verdade

os outros glóbulos brancos a trabalhar.

Os linfócitos B são excelentes escoteiros.



anticorpo



Os linfócitos T trabalham no comando, e na luta também.

Eles mandam ordens químicas para os outros glóbulos brancos:

“O problema está aqui. Venham para cá imediatamente!”

Quando eles chegam lá onde está o problema,

os linfócitos T não deixam que eles saiam.

Eles podem também ajudar glóbulos brancos novos

a trabalhar como se já fossem profissionais.

Eles dão ordens químicas que dizem aos outros linfócitos

para se dividir e fazer mais linfócitos.

Existem até alguns linfócitos T que ordenam aos outros glóbulos brancos

para que parem de lutar, quando a luta não for mais necessária.

Os linfócitos T dão muitas ordens, mas eles são soldados também,

especialmente contra germes tais como vírus e fungos.

Os linfócitos T são os seus generais de campo.



Portanto, como pode ver, você precisa bastante
de todos os tipos de glóbulos brancos
para lhe defender de todos os tipos de germes.

Se algum tipo estiver faltando,
você ainda pode se defender,
mas não tão bem.

Todos os seus glóbulos brancos devem estar presentes,
fazendo direitinho o trabalho deles,
trabalhando sempre juntos,
para você continuar saudável.



O que é que o sangue faz?

Ele mantém você ativo.

Ele assegura que você esteja recebendo

comida

ar

água

E mantém afastados todos os criadores de problemas.

Suco vermelho?

Ele até parece que é.

Só que é muito mais espetacular que isso.



❖ Onde o Sangue É Feito?

As células do sangue são feitas dentro de seus ossos.

Surpreso?

Você sabe que os ossos mantêm você em pé
e protegem as partes mais delicadas de seu corpo.

Mas eles também fazem células de sangue.

Bem dentro de cada osso,
protegida pela parte dura do osso,
está a medula óssea.

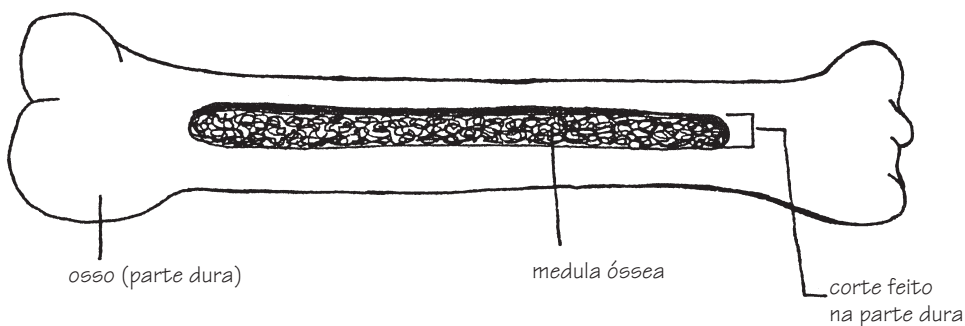
Esta é outra fábrica de seu corpo.

Todos os tipos de células do sangue são feitas lá.

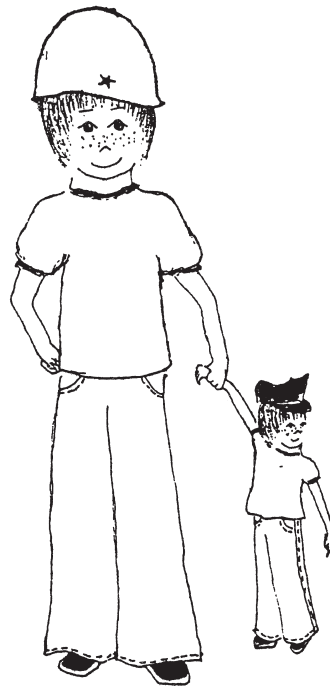
Todas as células do sangue, não importa de qual tipo,
começam por meio de uma célula única e superespecial:
a célula-tronco.

A célula-tronco pode se transformar em
(dependendo do que o seu corpo estiver precisando)
glóbulos vermelhos ou brancos
ou em uma célula que fabrique plaquetas.

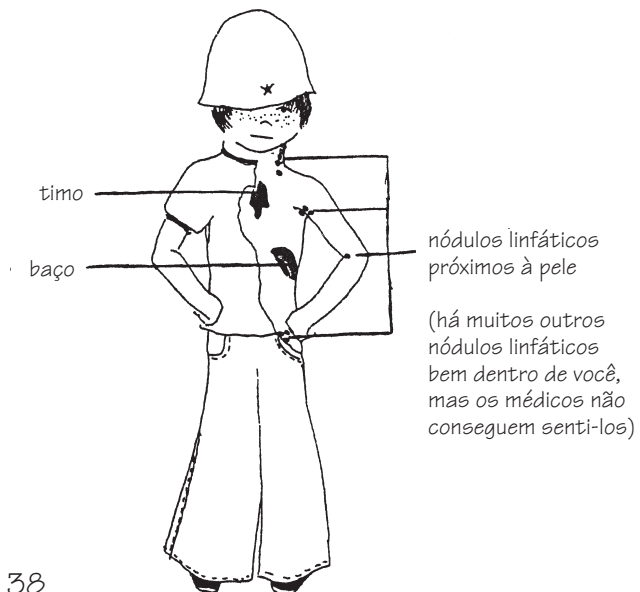
Que incrível!



Mas, de uma certa maneira, você é como uma célula-tronco.
Você deve crescer para ser um policial (plaqueta),
ou um soldado (glóbulo branco),
ou um motorista de caminhão de entregas (glóbulo vermelho).
E tem mais; quando você crescer e for um soldado,
você vai, provavelmente, ter um filho que vai crescer e ser um policial.
Células-tronco fazem isso também.
Elas criam novas células-tronco, que
além de crescer se tornam altamente especializadas.
As células-tronco são o máximo!
E você também!



Agora, vamos supor que você queira ser um soldado.
Tem um bocado de coisas que você precisará fazer até ser um soldado.
Você terá de ficar mais velho, maior e mais forte.
E isso tomará tempo.
Você terá de terminar o colégio,
tem que começar um treinamento especializado,
e ainda vai ter que fazer muitos estágios, até ser um soldado.
Se uma célula-tronco se transformar em um glóbulo vermelho
– ou num glóbulo branco ou mesmo numa plaqueta –
ela também vai ter que passar por alguns estágios.
Cada estágio tem um nome,
como “formado na escola” ou “novo recruta”.
Só que, para cada tipo de célula, existe um nome diferente.
Você vai aprender mais tarde esses nomes.
O processo completo de crescimento é chamado de maturação
e acontece dentro da medula óssea, para a maior parte das células sanguíneas.
Alguns linfócitos jovens podem ir para os gânglios linfáticos,
assim como para o timo e o baço,
para viver, crescer e trabalhar,
e fazer novos linfócitos.



Normalmente, uma célula não deixa o lugar onde nasceu até ter crescido e ficado adulta.

Normalmente, mas não sempre.

Por exemplo, isto pode ocorrer quando alguma coisa está errada. Aí, células imaturas (células que ainda não cresceram totalmente) são enviadas para fora da medula e para dentro do sangue.

Quando um médico vê células imaturas no seu sangue, ele sabe que tem alguma coisa errada.

Mandar células imaturas para dentro do sangue é mais ou menos como mandar você para o exército, sem permitir que cresça e aprenda primeiro a ser um bom soldado. Você não poderia nunca fazer seu trabalho direito.

Entender a medula óssea é muito importante para poder entender direito o que é o sangue.

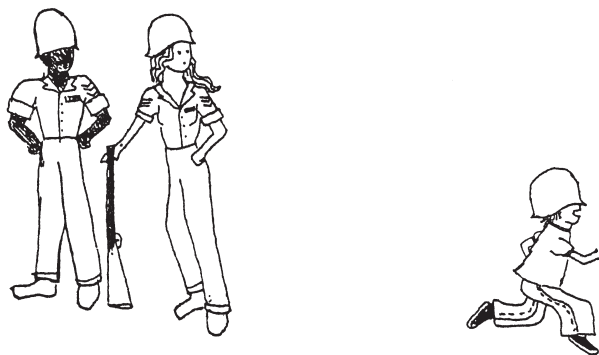
É lá que nascem e são criadas as células do sangue.

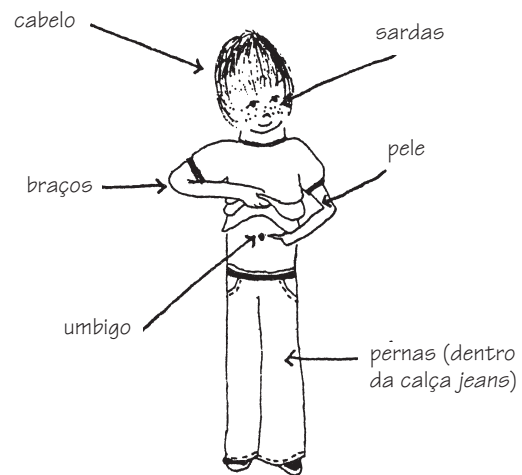
Qualquer coisa de errado com a medula óssea, vai, eventualmente, fazer aparecer algo de errado no sangue.

E, eventualmente,

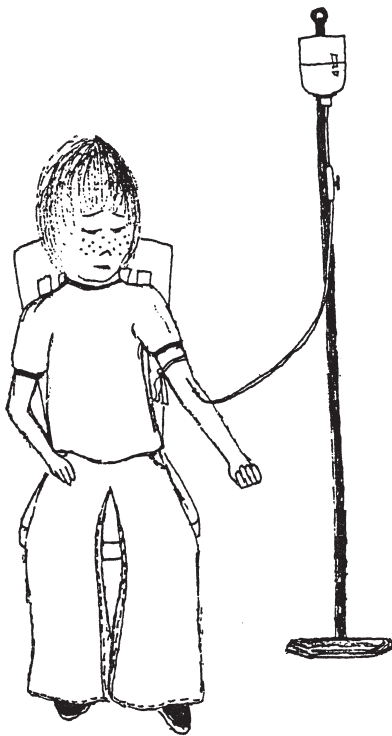
qualquer coisa que esteja errada no sangue,

vai demonstrar que alguma coisa não vai bem com você.





... e a Leucemia



★ O que É Leucemia?

É fácil responder a essa pergunta.

O difícil é entender a resposta.

Leucemia é o câncer dos glóbulos brancos.

Câncer, é quando uma porção dessas células resolvem não trabalhar em conjunto com o resto de seu corpo.

Elas ficam rebeldes

e resolvem não seguir as regras.

Elas se dividem quando estão a fim de se dividir,

o que geralmente acontece quando não deveria acontecer.

Elas não fazem o trabalho direito (se é que resolvem fazê-lo).

Elas crescem tanto que impedem a presença de células normais, que não conseguem, por sua vez, fazer o trabalho delas direito.

Células cancerígenas não ficam no órgão ao qual pertencem.

Elas viajam pelo corpo todo

e param onde estiverem a fim de parar.

Provavelmente elas não têm a intenção de criar problemas,

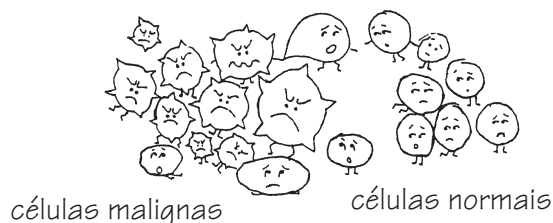
mas criam e, por esse motivo,

são chamadas de “malignas”.

Qualquer célula no seu corpo pode se tornar maligna.

Se as células dos glóbulos brancos se tornarem malignas,

a doença se chamará leucemia.



★ O que causa Leucemia?

Ninguém pode responder a esta pergunta.

Muitas pessoas estão trabalhando duro para encontrar a resposta.

Se elas conseguirem, você vai ser informado.

Mas não existe ainda uma resposta exata.

Várias possibilidades estão sendo estudadas.

Essas causas possíveis serão listadas nesta parte do livro.

Mas, antes disso, há uma coisa que é preciso que você saiba.

Você, um membro de sua família ou um amigo,

podem estar se sentindo culpados porque você tem leucemia.

Talvez você esteja com medo de que alguma coisa que você fez possa ter causado isso.

Talvez você esteja pensando que a leucemia

é um castigo.

Ou até porque você ou eles foram “maus”, você pode ter ficado doente.

Por isso, é importante você saber e lembrar aos outros,

daqui para frente, que:

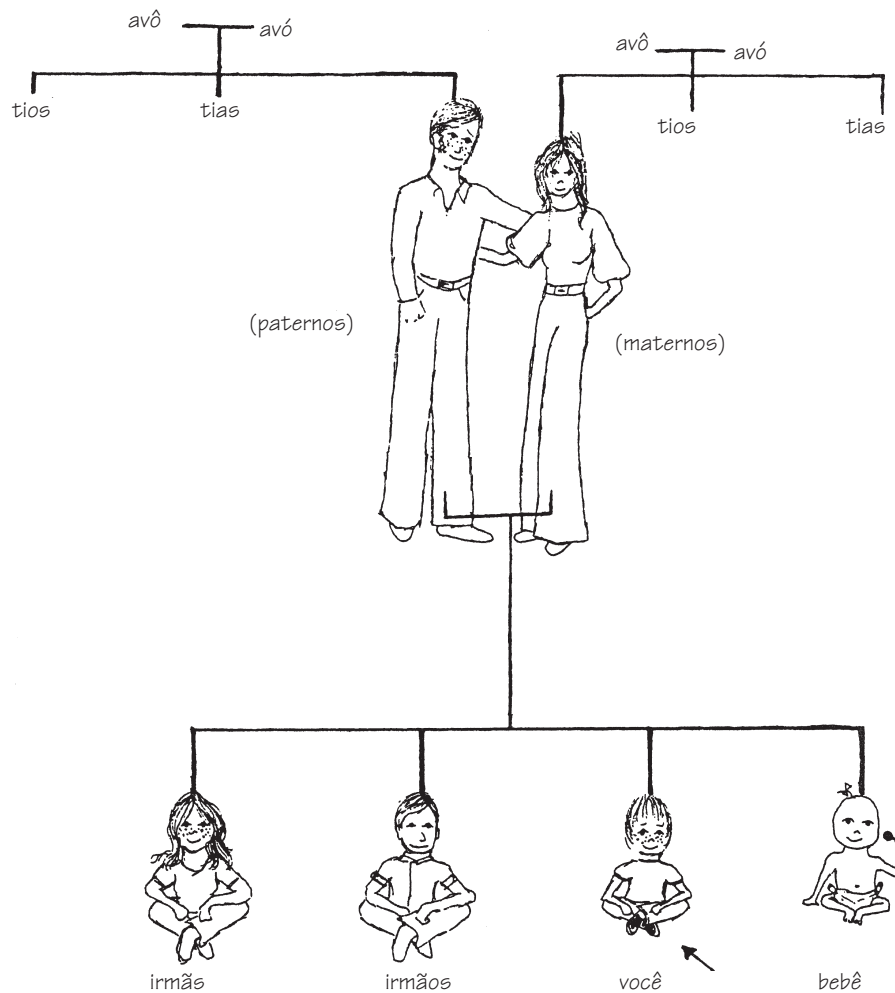
☞ Ninguém causou a sua leucemia,
e ninguém poderia evitar que ela acontecesse.

As causas que contribuíram são normalmente divididas em três grupos:

1. Fatores genéticos (alguma coisa que já nasceu com você);
2. Fatores ambientais (relativos ao lugar onde você vive);
3. Fatores imunológicos (dificuldades que seu corpo tem em se defender).

A ÁRVORE GENEALÓGICA DE SUA FAMÍLIA

(uma das ferramentas que os cientistas usam para estudar fatores genéticos)



◆ Fatores Genéticos (págs. 6-9)

Em cada uma das suas células você tem 46 cromossomos.

Dentro desses cromossomos você tem milhões de genes.

Você herdou seus genes de sua mãe e de seu pai,

o que faz com que você se pareça um pouco com os dois,
mas não exatamente igual a um ou a outro.

Não existem duas pessoas que tenham exatamente
os mesmos genes, a não ser que sejam gêmeos idênticos.

Um dado que nos leva a acreditar que os genes sejam
possíveis causadores de leucemia,

é que quando um gêmeo idêntico tem leucemia,

o outro gêmeo tem mais chances de ter também,

do que se eles não fossem idênticos.

(Mas geralmente, o outro gêmeo não tem.)

Outro dado é que pessoas com cromossomos incomuns
têm leucemia mais facilmente do que se poderia esperar.

Elas devem ter um cromossomo a mais, ou então, apenas poucos.

Ou, ainda, porque seus cromossomos são fracos

ou se desmancham com facilidade.

Mas, como poderia um gene, ou um cromossomo anormal,
causar leucemia (ou qualquer outro tipo de câncer)?

Acontece que nossas células têm alguns genes

que dão ordens à célula, do tipo: “Divida-se” ou então “Não se divida mais”.

Se um desses genes for agredido,

ele pode se transformar num “oncogene”.

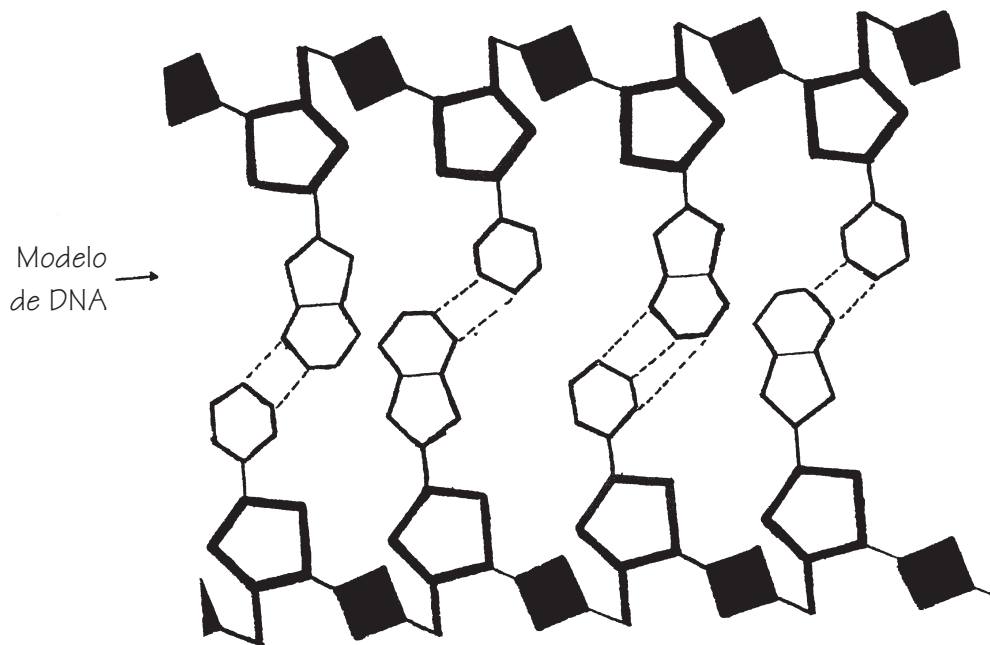
Um “oncogene” ordena à célula fazer a coisa errada,

como se dividir, quando não deveria.

Isso não soa familiar?

◆ Fatores Ambientais

Existem coisas, no seu meio ambiente,
ou até na sua cidade,
ou no seu país,
que podem transformar seus genes normais em oncogenes.
Todos esses fatores ambientais têm uma coisa em comum:
eles podem mudar a estrutura do DNA.
Os seus genes são feitos pelo seu DNA.
O seu DNA contém as regras que ditam
o que as suas células podem ou não fazer.
Fatores ambientais podem mudar o DNA
e, portanto, podem mudar essas regras.
E, como você sabe,
células malignas seguem as suas próprias regras.



1. Radiação

A radiação está em todos os lugares.

A maior parte dela vem do sol, pois sem o sol não haveria vida em nosso planeta Terra.

Mas alguns tipos de radiação, podem agredir o DNA e causar danos aos cromossomos.

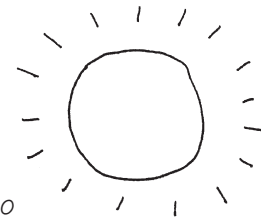
Pessoas que receberam grandes quantidades de radiação (enormes quantidades mesmo, como numa explosão nuclear), têm leucemia com mais frequência do que outras pessoas.

A pequena quantidade de radiação utilizada para fazer exame de raios X, não tem demonstrado ser a causa de leucemia em ninguém.

Maiores quantidades de radiação, como a que é usada na radioterapia, podem causar leucemia ou outros tipos de câncer em certas pessoas, mais tarde, quando já estiverem bem mais velhas.

Os raios X e a radioterapia têm ajudado muitas pessoas, inclusive você.

Mas só se for indicado, pois os médicos não tiram raios X das pessoas sem ter um bom motivo, assim como a radioterapia nunca é usada, a não ser que seja absolutamente necessária.



2. Substâncias Químicas

As substâncias químicas estão presentes em todos os lugares e não existe nada de mau com a maioria delas.

A água é uma substância química.

O espaguete também.

E você é feito de zilhões dessas substâncias.

Mas algumas substâncias químicas são tóxicas,

o que quer dizer que elas não são boas para coisas vivas.

Algumas delas podem agredir o DNA e os cromossomos.

E algumas delas, como a da fumaça do cigarro (a do tabaco),

mais conhecida como benzeno,

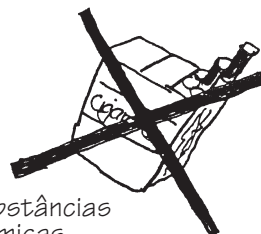
podem causar câncer.

Mas ninguém até hoje encontrou

uma substância tóxica que cause a leucemia.



Substâncias químicas boas



Substâncias químicas tóxicas

Raramente uma pessoa exposta a uma dessas substâncias tóxicas pode ter uma doença chamada “anemia aplástica”.

Quando isso acontece, a medula óssea para de trabalhar e não produz mais nenhuma célula de sangue.

Algumas vezes, se a medula óssea começar a trabalhar de novo, vai fabricar células de leucemia em vez de células normais.

A maior parte das pessoas expostas a essas substâncias, não tem leucemia nem anemia aplástica.

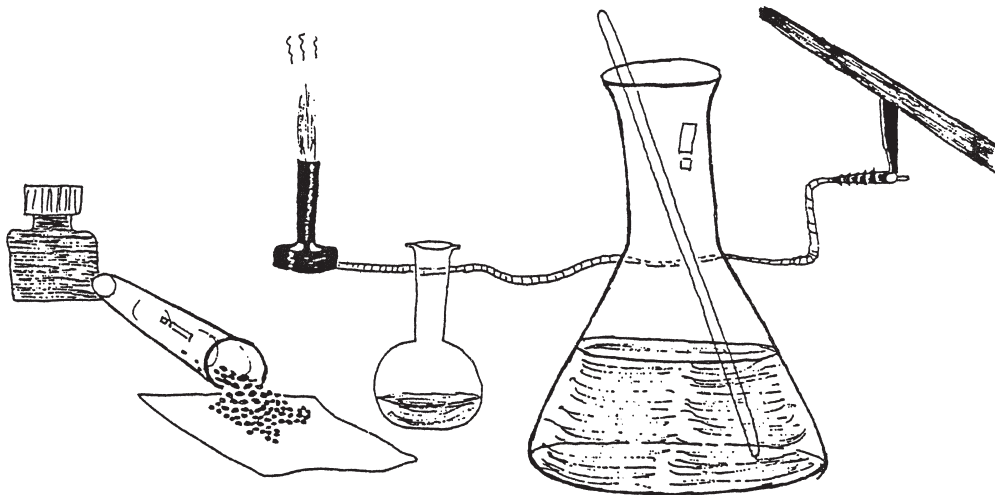
Ainda assim, no entanto, isso acontece algumas vezes.

Alguns cientistas estão estudando essas substâncias, para descobrir exatamente qual é o mal que elas fazem às células.

E outros estão tentando encontrar um jeito

de se livrar dessas substâncias tóxicas com segurança.

Pessoas, fábricas e governos estão trabalhando juntos para ter certeza de que ninguém possa vir a ser, acidentalmente, exposto a substâncias químicas tóxicas.



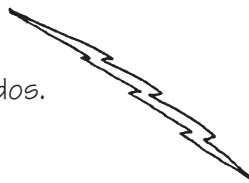
3. Campos eletromagnéticos

Estamos cercados de eletricidade por todos os lados.

O raio, por exemplo, é eletricidade pura.

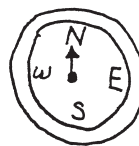
Você não pode jogar videogames, sem eletricidade.

Existem carros que são movidos a eletricidade, em vez de gasolina, o que é uma boa ideia, pois queimar gasolina produz substâncias tóxicas.



Os campos magnéticos também estão a nossa volta.

Tem uns pequeninhos, bem atrás dos ímãs de sua geladeira, e outros gigantes, tanto no Polo Norte quanto no Polo Sul. (é por isso que a sua bússola sabe para onde apontar).



Os campos eletromagnéticos são uma combinação dos dois.

Eles estão em volta de qualquer fio elétrico.

Existem uns bem pequenos em volta do fio que liga a sua TV.

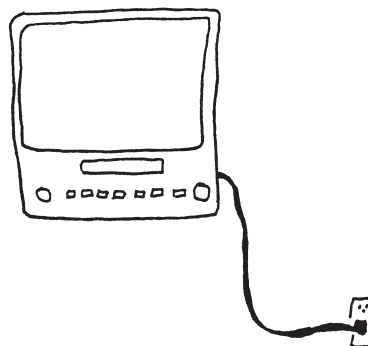
Existem outros enormes em volta daquelas gigantes torres de alta tensão como as que ficam perto das usinas de eletricidade.

Cientistas estão discutindo para saberem ao certo se esses campos eletromagnéticos gigantes podem ser, ou não, responsáveis

por alguns casos de leucemia ou de outros tipos de câncer.

Ninguém parece ter razão ainda na discussão, e, portanto, nada ficou provado.

Mas os cientistas estão trabalhando para tentar descobrir a verdade.



4. Vírus

Os vírus são um tipo de germe e eles causam uma porção de doenças diferentes.

Alguns vírus causam resfriados e gripes.

Outros, causam verrugas e catapora.

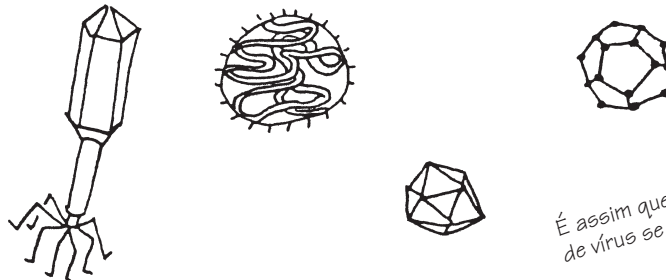
Durante muito tempo, os cientistas chegaram a pensar que eles poderiam ser talvez responsáveis por casos de leucemia ou de outros tipos de câncer.

Eles encontraram vírus causadores de leucemia em animais: em vacas, gatos, pássaros e camundongos.

Mas não foi fácil encontrar algum tipo de vírus que causasse ou ajudasse a causar leucemia em pessoas.

Recentemente, foram descobertos dois vírus que podem causar umas formas pouco comuns de leucemia em adultos.

Mas ninguém encontrou um vírus que fosse capaz de causar os tipos mais comuns de leucemia, incluindo os que dão em crianças.



Existe um vírus chamado EBV

que pode causar um tipo de linfoma

em crianças que vivem na África.

(Os linfomas são meio que primos das leucemias,

mas eles começam nos nódulos linfáticos em vez de na medula óssea.)

Esse linfoma, conhecido como linfoma de Burkitt,

age como se fosse uma infecção.

Mas as crianças na África têm

uma porção de outras infecções além do EBV.

Talvez, pelo fato de essas crianças terem de lutar contra tantas infecções,

o sistema imunológico delas possa ficar tão cansado

que faça o EBV ser o causador dos seus linfomas.

Talvez, mas ninguém sabe ao certo.

Além disso, há crianças que não moram na África

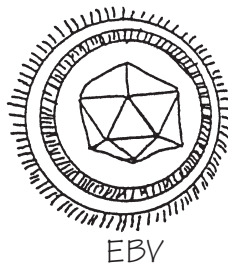
ou que nunca tiveram o EBV e

que também tiveram esse tipo de linfoma.

E a maior parte das crianças (e adultos) que têm o EBV

nunca tiveram linfoma,

ou leucemia.

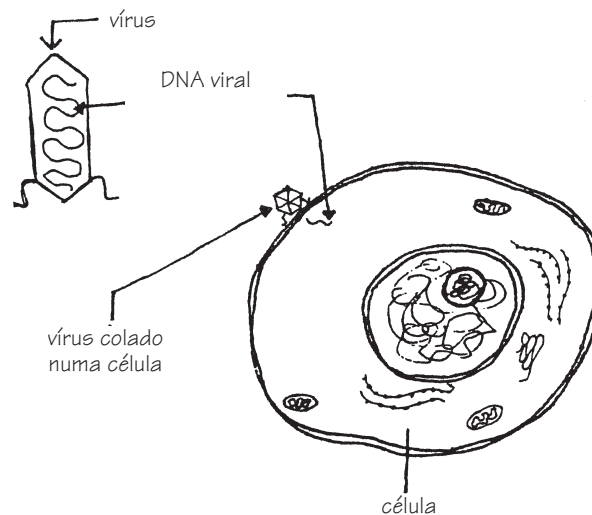


Existem outros vírus, além do EBV, que foram encontrados em pessoas com outros tipos de câncer.

Existem outros tipos, por exemplo, altamente suspeitos de causar câncer no fígado.

O problema é que ninguém sabe ao certo, se esses vírus causaram esse tipo de câncer, ajudaram a causar ou simplesmente aconteceu de eles estarem lá.

O que os cientistas já sabem é que vírus causam doenças colocando seus próprios genes, seu próprio DNA (ou algo parecido, chamado RNA) dentro das nossas células, e que os genes virais alteram o que as nossas células fazem.



◆ Fatores Imunológicos

Você precisa saber também um pouco sobre fatores imunológicos.

Os fatores imunológicos (incluindo os seus glóbulos brancos) ajudam você a se defender, quando está sendo atacado.

Existe, na medicina, uma ciência fantástica chamada Imunologia, que estuda exatamente esses fatores.

Cientistas e médicos estão tentando, nesse campo, responder a perguntas como:

Por que existem pessoas que às vezes ficam doentes e outras vezes não?

Por que alguns de nós às vezes têm leucemia, mas a maioria não tem?

As pessoas que têm leucemia

têm algo de errado com as defesas de seu próprio corpo?

E esse tal de “algo de errado” estava sempre presente?

E foi por isso que a leucemia seguiu adiante?

Ou é a própria leucemia que faz o “algo” dar “errado”?

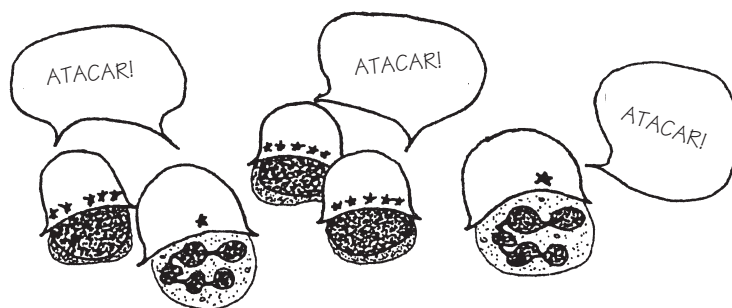
Ninguém sabe ainda,

mas é importante fazer esse tipo de pergunta,

porque os imunologistas estão, a toda hora,

encontrando novos tipos de tratamento (imunoterapias)

que irão ajudar você a se defender melhor.



Em todos os lugares do mundo,
pessoas estão trabalhando para encontrar o fator,
ou a combinação de fatores,
que causam a leucemia.
Eles estão trabalhando para você.
Vamos torcer para que, quando isso acontecer,
seja possível encontrar a cura,
ou uma maneira de prevenir a leucemia.
Contudo, é preciso que você se lembre
do que foi dito no início deste capítulo:

☺☺ Ninguém causou a sua leucemia.
Ninguém poderia evitar que ela
acontecesse.



★ Diferentes Tipos de Leucemia

A leucemia não é apenas uma doença.

Considerando que existe mais do que um tipo de glóbulos brancos, tem de haver mais do que um tipo de leucemia.

Na realidade, existe um para cada tipo de glóbulos brancos.

A tabela a seguir mostra os diferentes tipos:

LEUCEMIA	
Linfoide	Não linfoide
linhagem de Linfócitos-B não diferenciada	mieloide monocítica
linhagem de Linfócitos-T	mielomonocítica progranulocítica eritrocitária

Os tipos mais comuns são

a leucemia mieloide (granulocítica) e a linfoide (linfoblástica).

Os outros tipos são muito raros.

Esses tipos mais raros agem de forma muito parecida com os mais comuns.

E os médicos tratam todas elas da mesma maneira.

Se essas leucemias agem muito rápido em você, são chamadas de “agudas”.

Se agirem mais devagar, vão ser chamadas de “crônicas”.

Esses nomes são antigos, mas ainda são usados,

por isso você deve saber o que eles significam.

Este livro vai falar mais sobre as leucemias agudas.

❖ Leucemia Linfoide Aguda

Ela é comumente conhecida como “leucemia infantil”,
também chamada de LLA.*

Também pode ser chamada de “leucemia linfoblástica aguda”.

A maior parte das pessoas que estão com LLA, tem entre 2 e 8 anos de
idade, quando a doença é diagnosticada.

Podem, porém, ser mais velhas ou até mais novas.

Meninos têm mais LLA do que meninas.

Crianças brancas têm LLA com mais frequência
do que as afrodescendentes.

E ninguém sabe por que isso acontece.

A célula maligna na LLA é um linfócito anormal
chamado de “linfoblasto” (abreviação: “blasto”).

É também chamada algumas vezes de “célula leucêmica”.

Não é um linfócito imaturo normal.

Na maioria dos casos, é mais como se fosse um linfócito B
do que se fosse um linfócito T (pág. 33).

Mas, em geral, não parece com nenhum dos dois.

O maior problema criado pelos blastos

é que eles crescem dentro da medula óssea de tal maneira
que as células normais não conseguem se desenvolver.

Os blastos não matam as células normais,

apenas ocupam o espaço que era delas.

* Nota da Revisão Científica: Embora mais frequente em crianças, a
LLA pode ocorrer em qualquer idade.



linfócitos
normais



blastos

O que os blastos fazem é mais ou menos o seguinte:

Imagine que você e sua família estão em casa

levando a vida normal de todos os dias.

Um dia, um coelhinho aparece na porta de sua casa e não vai embora.

Isso não é um problema nem incomoda muito vocês.

Mas aí, começa a aparecer uma porção de outros coelhinhos.

E aí mais e mais, até que a casa toda

está cheia de coelhinhos.

E aí, isso é um problema.

Seria realmente difícil imaginar uma vida normal

com a casa cheia de coelhos.

Só o fato de eles estarem lá já seria um problema.

Pois é isso que os linfoblastos fazem.

Eles começam na medula óssea e ficam lá até ela ficar cheia.

Aí eles saem e vão para outros lugares.

Podem ir para os seus nódulos linfáticos

ou para o seu baço ou o seu fígado.

Na verdade, eles podem ir para qualquer lugar que o sangue for,

o que significa, todos os lugares.

É assim como se os coelhos não estivessem apenas

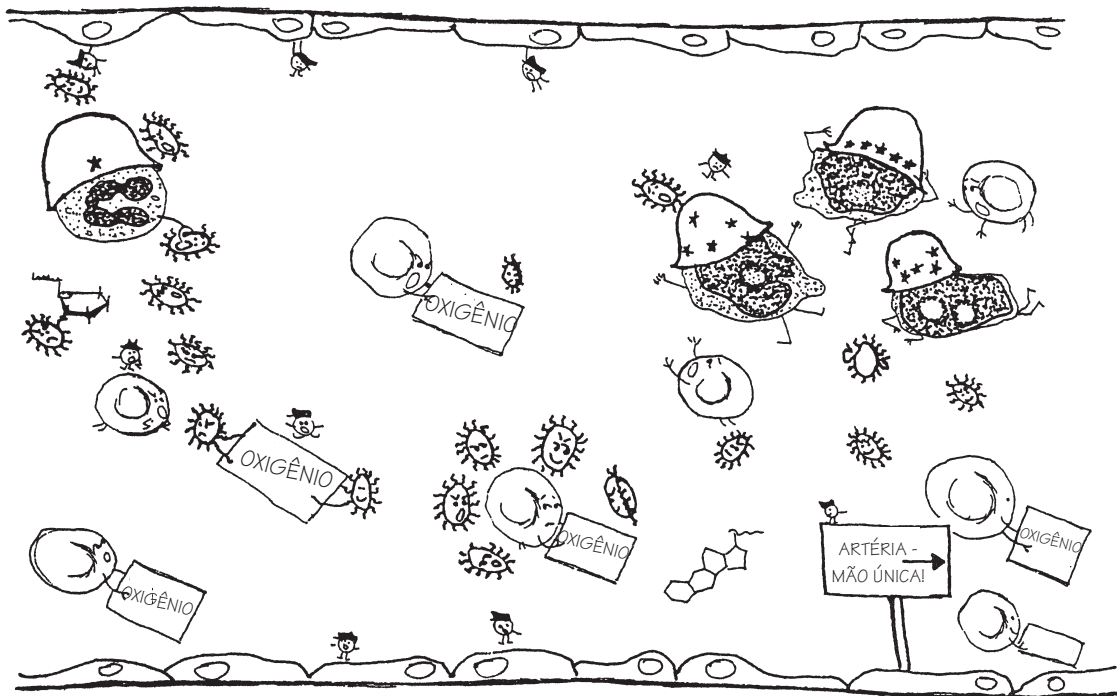
em sua casa,

mas em todos os prédios e ruas

de sua cidade.



Os blastos também criam problemas
porque eles se esquecem de crescer.
Eles continuam imaturos.
E continuam se dividindo, quando não deveriam.
E como eles são tão imaturos,
eles não sabem trabalhar direito.
Eles não sabem ser soldados.
Quando o problema aparece, eles não sabem dar ordens
nem sabem lutar.



◆ Leucemia Mieloide Aguda

Este tipo de leucemia é conhecido pelas letras LMA e também como leucemia granulocítica aguda.*

É uma doença que costuma acontecer em pessoas maiores de 25 anos. No entanto, ela também pode acontecer em adolescentes e crianças.

A célula maligna da LMA é um granulócito imaturo, chamado de mieloblasto (abreviação: “blasto”). Ela é também chamada algumas vezes de “célula leucêmica”. Este blasto é diferente do linfoblasto da LLA, mas pode causar os mesmos tipos de problemas. Esta doença não é tão fácil de ser entendida quanto a LLA e é também mais difícil de ser tratada.

Mas médicos do mundo todo têm compartilhado entre si tudo o que eles sabem sobre a LMA. Eles estão tentando vários tipos de tratamento para tentar achar o melhor de todos.

Se você tiver LMA, muitas das coisas que estão neste livro vão poder servir de ajuda a você.

A LMA não é a mesma doença que a LLA, mas elas são parecidas em muitas coisas.

Todas as vezes que a gente usar o nome de “leucemia aguda”, vamos estar falando, ao mesmo tempo, tanto sobre a LMA como sobre a LLA.

* Nota da Revisão Científica: Existem alguns tipos menos frequentes de LMA que acometem as células precursoras da linhagem dos glóbulos vermelhos e das plaquetas.



granulócito normal



mieloblastos

★ Como os Médicos Diagnosticam a Leucemia

Seu corpo é uma coisa maravilhosa
mas não é perfeito.

Às vezes, tem alguma coisa de errado.

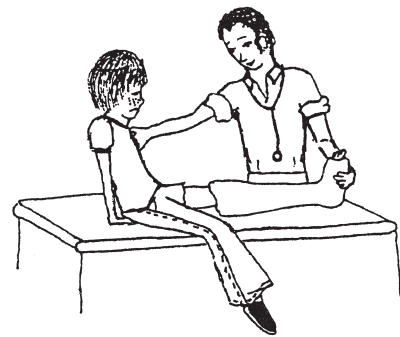
Você pode se machucar;
pode cair e ralar seu joelho.

Quando alguma coisa está errada do lado de fora,
você fica logo sabendo.

Você pode ver e tocar o machucado.

Seu médico pode também ver e tocar.

Só de olhar, seu médico vai saber
se você já está melhor.



Às vezes, pode ter alguma coisa de errado do lado de dentro também.

E você não pode ver nem tocar,
mas está errado do mesmo jeito.

A diferença é que é mais difícil de você entender.

E é mais difícil para seu médico também.

Mas os médicos têm maneiras de “ver”
o que está errado dentro de você.

Muitas dessas maneiras são usadas para descobrir
se você tem leucemia.

Cada doença tem um sintoma.

Os sintomas são coisas que você sente ou repara,
que não estão como deveriam ser.

Os sintomas são um dos motivos que fazem você procurar um médico.

O médico vai fazer a você perguntas sobre os seus sintomas.

Isso se chama “fazer um diagnóstico”.

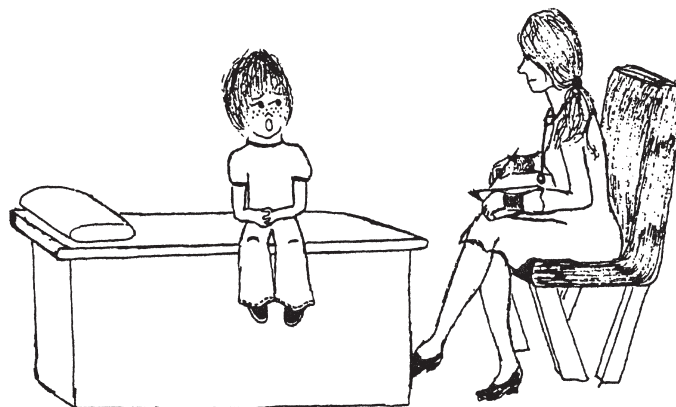
É assim que o médico consegue as primeiras pistas
sobre que doença você tem.

Quais foram os seus sintomas?

O que você acha que poderiam ser outros sintomas?

Os sintomas de leucemia aguda mais comuns são:

1. sentir-se sempre cansado
2. ter febre
3. ter hematomas e sangrar com facilidade
4. ter dor nos ossos
5. ter gânglios linfáticos grandes – íngua
6. barriga grande e inchada
7. ter muitas infecções
8. ter uns caroços engraçados no corpo ou na cabeça



Todas as doenças têm indícios.

Os indícios são as coisas que o médico encontra quando ele está examinando você.

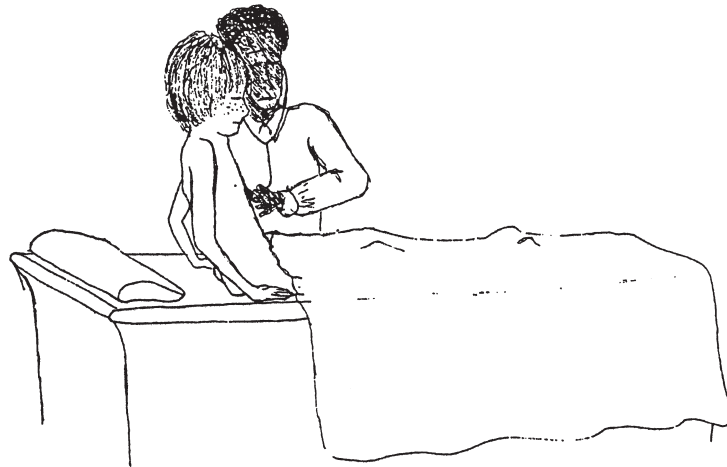
São esses indícios que “dizem” a seu médico que tem algo de errado.

Você se lembra quais eram os seus indícios?

O que você acha que poderiam ser outros indícios?

Os indícios de leucemia aguda mais comuns são:

1. estar com a pele e as gengivas pálidas
2. ter febre
3. hematomas e petéquias (pág. 28)
4. ossos frágeis
5. ter gânglios linfáticos grandes
6. baço e fígado aumentados
7. ter uns caroços engraçados no corpo ou na cabeça



Provavelmente, quando foi ao médico,
você tinha alguns desses sintomas e indícios.
Você pode ter tido eles por apenas alguns dias.
Ou por alguns meses.
Esses sintomas e indícios acontecem com outras doenças também.
Portanto, se você apenas teve um ou dois deles no começo,
seu médico pode ter achado que talvez não fosse leucemia.
A maior parte das crianças tem febre, de vez em quando.
A maior parte das crianças tem hematomas e dores, de vez em quando.
A maior parte das crianças tem ínguas, de vez em quando.
Isso torna difícil a gente saber, assim de início, o que está errado.
Ou, então, às vezes, pais e médicos esperam para ver
o que vai acontecer.
Se não for leucemia, eles vão embora.
E geralmente não é leucemia.
Pode ser outra doença; só o tempo vai dizer.
E geralmente é uma doença diferente.
Se for leucemia, mais sintomas e indícios vão aparecer.
Aí, se o médico achar que você pode estar com leucemia
ou outra doença do sangue,
você vai ter que ter seu sangue examinado por seu médico.

Exames de Sangue

Para que os médicos possam examinar seu sangue, eles precisam primeiro tirar uma amostra.

Isso pode ser feito de duas maneiras.

A mais fácil delas é fazendo um furinho em um de seus dedos.

A outra, é colocando uma agulha em uma de suas veias.

Se você tem leucemia,

você já sabe como os exames de sangue são feitos –

mas o que acontece com o sangue depois que os médicos o colhem?

Se o médico acha que você está com leucemia,

ele vai querer examinar seu sangue cuidadosamente.

Uma gota de seu sangue vai ser colocada sobre uma lâmina de vidro e espalhada em uma camada bem fina.

Aí o médico vai olhar através de um microscópio –

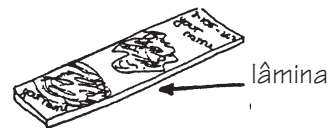
que é um instrumento especial que faz coisinhas bem pequenas,

assim como as células de sangue,

parecerem realmente bem grandes.

O médico quer saber se todas as células

que deveriam estar lá, estão lá mesmo.

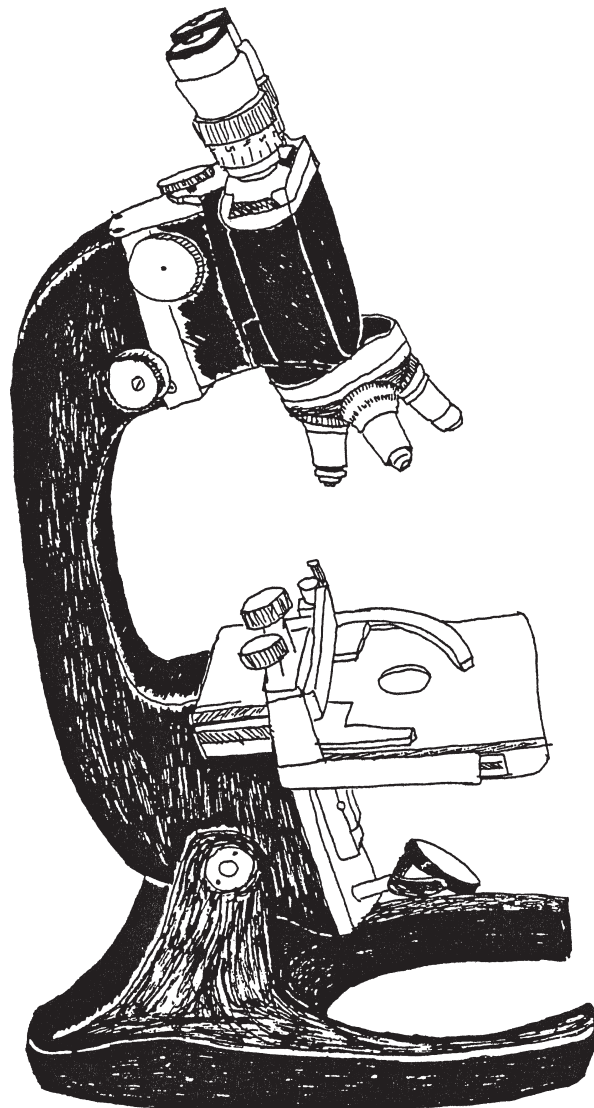


Será que todas as células estão com a aparência certa?

E o mais importante, será que existem blastos?

Em geral, basta apenas olhar o sangue

para os médicos dizerem que tipo de doença você tem.



↑
microscópio

Todos os seus tipos diferentes de células
também serão contados, por uma pessoa ou por uma máquina.
Contando quantas células existem num certo volume
(um milímetro cúbico ou mm^3)
de sangue das pessoas,
os médicos conseguem descobrir quanto de cada célula
devia estar lá.
Esse “quanto” é chamado de “valores normais”.
Os valores normais são úteis,
mas considerando que não existem duas pessoas exatamente iguais,
isso não quer, necessariamente, dizer que alguém está doente
se a contagem dessa pessoa não está igual à dos valores normais.
A maior parte das pessoas tem uma contagem normal.
Mas há pessoas normais que nunca têm uma contagem normal.
Outras, têm contagens normais durante anos
e, de repente, mudam, sem nenhum motivo.
É a mudança que faz os médicos se preocuparem.
Se a sua contagem se torna diferente daquilo que é normal para você,
mudando para um valor maior ou menor,
seus médicos vão querer saber o porquê.



Sua contagem, certamente, vai ser enviada para seu médico ou enfermeira, numa tela de computador.

Você pode pedir para imprimirem uma cópia, para que você e sua família fiquem sabendo como anda sua contagem.

O hemograma completo é bem simples de ser entendido.

Os números importantes a serem observados estão listados aqui.

Em glóbulos brancos, você lê a contagem referente a eles.

O normal é entre 4.000 e 11.000.

Em glóbulos vermelhos, você também lê a contagem referente a eles.

O normal é entre 5.000 e 6.000.

A hemoglobina e os hematócritos vão dizer

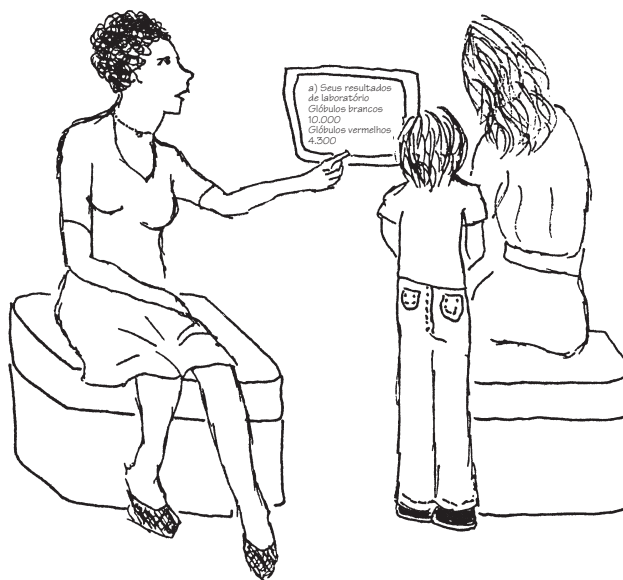
como é que seus glóbulos vermelhos estão transportando o oxigênio.

A hemoglobina, para crianças, fica normalmente entre 11 e 14.

Os hematócritos ficam entre 36,0 e 48,0.

Em plaquetas, você vai poder ver quantas plaquetas tem.

O normal fica entre 130.000 e 400.000.



Há outro tipo de contagem chamada de “contagem diferencial”.

Se quiser, também pode pedir uma cópia impressa para você.

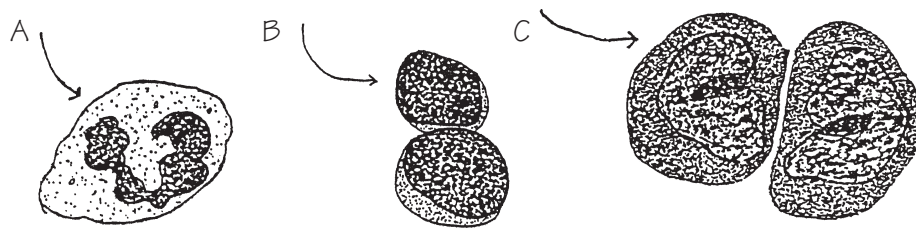
E o que é que você vai encontrar lá?

Para começar, ela vai mostrar a contagem do hemograma completo que você já conhece.

Mas este aqui tem algumas outras coisinhas novas, especialmente mais informações a respeito de seus glóbulos brancos.

Você já conhece os três tipos principais:

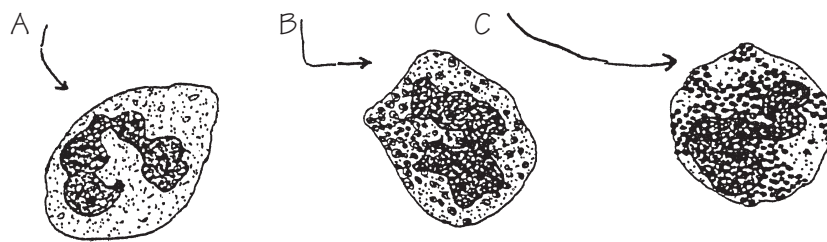
granulócitos, linfócitos e monócitos.



Mas você não sabe, por exemplo, que existem também

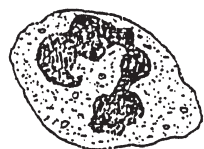
três tipos diferentes de granulócitos normais:

neutrófilos, eosinófilos e basófilos.

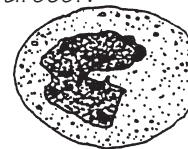


“Seg” e “band”, são apenas descrições das duas

maneiras diferentes que os neutrófilos podem aparecer.

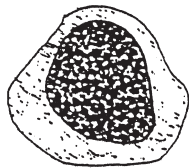


neutrófilo “seg”

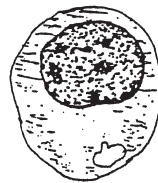


neutrófilo “band”

“Linfócitos atípicos” significam apenas que eles parecem diferentes e engraçados. Em algumas doenças causadas por vírus, os linfócitos não parecem nem um pouco normais. Mas depois que a doença passa, eles voltam a parecer normais. Há outras palavras que são os nomes das células normalmente encontradas dentro da medula óssea, mas não são encontradas no sangue. Essas são células imaturas, mas não são blastos leucêmicos. Progranulócitos, mielócitos e metamielócitos são granulócitos imaturos.



progranulócito



mielócito



metamielócito

Prolinfócitos são linfócitos imaturos.

Promonócitos são monócitos imaturos.

Você já sabe o que são blastos, certo?

Eles querem dizer leucemia.

Mas as formas imaturas nem sempre querem dizer leucemia.

Outras doenças e às vezes alguns remédios

podem fazer essas células aparecerem no seu exame de sangue.

Agora que seus médicos sabem que você está com leucemia, eles vão querer examinar seu sangue com frequência. E por quê?

1. para ver se existem blastos no seu sangue;
2. para ter certeza de que os medicamentos que você for tomar para matar as células de leucemia, não vão agredir muito as suas células normais.

Portanto, exames de sangue vão passar a ser uma coisa normal para você.

Por que você não pede a seu médico para, de vez em quando, dar uma olhada no seu próprio sangue, através do microscópio?

Você pode ter cópias de suas contagens.

Só não espere que ela esteja normal.

Muitos medicamentos que você toma podem fazer a sua contagem ficar mais baixa do que deveria, especialmente a dos seus glóbulos brancos e a das plaquetas.

Contagens baixas vão passar a ser normais para você.

Seus médicos vão tentar fazer com que sua contagem não fique baixa demais, a ponto de causar problemas.

Se sua contagem ficar muito baixa, seus médicos vão mudar a quantidade de remédios que você está tomando, até que ela volte para onde deveria estar.

Quando você tem leucemia, exames de sangue passam a ser uma parte importante da sua vida.

◆ Punções de Medula Óssea

Há mais um teste que seu médico manda fazer para ter certeza de que você tem leucemia.

É a punção da medula óssea.

Às vezes os blastos não aparecem no sangue mesmo quando a medula óssea estiver cheia deles.

Por isso, os médicos checam a sua medula óssea para ter certeza de que você tem leucemia.

Você já fez, provavelmente, a sua primeira “punção de medula.”

Você vai ter de fazer outras mais,

nas próximas semanas, meses e anos.

Você não vai ter de fazer tantas punções de medula

quantos exames de sangue,

mas de vez em quando, os médicos vão querer checar a sua medula,

pelo mesmo motivo que eles checam o seu sangue:

1. para saber se existem blastos na sua medula;
2. para ter certeza de que os medicamentos que você for tomar para matar as células de leucemia, não vão agredir demais as suas células normais

Muitas pessoas com leucemia, tanto adultos quanto crianças,
acham a punção de medula óssea
a pior parte da leucemia.
Dói quando alguém
retira parte da sua medula óssea.

Felizmente, existem muitas maneiras de fazer o teste doer menos
e às vezes, até não doer nada.

Uma das maneiras é usar sua imaginação.
Enquanto o teste é feito,
você pode imaginar que está em outro lugar,
num lugar que você realmente goste de estar,
fazendo alguma coisa que você realmente adore fazer.
É só de mentirinha, mas às vezes essa mentirinha pode ser poderosa –
tão poderosa que pode fazer com que o teste seja menos doloroso.
A dica para esse truque da imaginação é:
ficar no seu lugar especial, não importa o que acontecer –
lembrando sempre de ficar
respirando pausadamente, sempre no
mesmo ritmo,
não importando o que acontecer.



O truque da imaginação não funciona para todo mundo.

Por isso, existem outras coisas que os médicos podem fazer para ajudar você.

Uma delas é um remédio chamado EMLA ou lidocaína, que se parece com pasta de dente.

Uma pequena quantidade desse creme é colocada, mais ou menos uma ou duas horas antes, sobre o local em que a punção de medula óssea vai ser realizada.

Esse creme é preso no local com um adesivo plástico tipo esparadrapo, só que mais fininho e transparente.

Isso permite que você continue vestido enquanto espera o remédio fazer efeito.

Peça para a enfermeira colocar um pouco desse creme na sua mão para você poder ver como ele é e como funciona.

Pode estar certo de que essa mistura de medicamentos é bem legal.

Ela faz sumir qualquer dor sobre os nervos da sua pele, fazendo com que ela adormeça

e fique assim durante todo o tempo que durar seu teste, de forma que você não vai sentir nada quando a agulha entrar.

Você está acordado, mas os nervos da sua pele não estão.

Você pode vir a sentir outras coisas, mas não vai sentir dor.

Essa mistura é um tipo de anestesia

(anestesia quer dizer “sem dor” em grego)

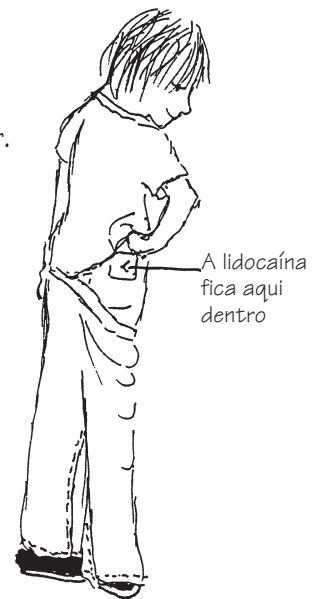
e isso pode ser usado para fazer vários outros testes

ficarem menos dolorosos

e não apenas o de medula óssea.



Mistura mágica
lidocaína



Outra ideia é fazer você ficar tão adormecido que nem vai ligar para o que estiver acontecendo. Isso é feito quando dão a você um tipo de anestésico, pouco antes de fazer o teste.

Existe ainda outro modo que é usando um tipo de remédio que vai fazer você dormir direto, como o Dormonid[®]. Esse modo é também chamado de anestesia geral porque atinge todo o seu corpo; não apenas uma parte como a lidocaína faz.



A anestesia geral realmente funciona, mas é mais complicada para você e para todos que estão cuidando de você.

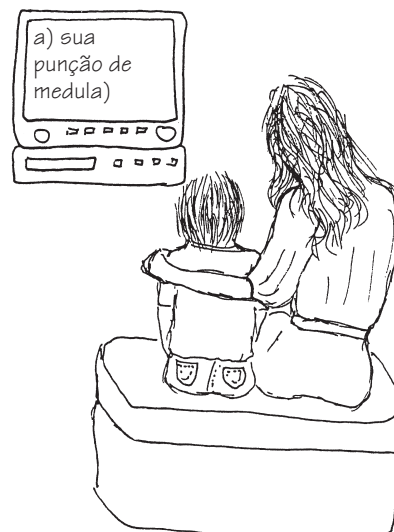
Por um motivo: normalmente você não pode nem comer nem beber nada (talvez apenas um pouquinho de água), desde a noite anterior ao dia da anestesia geral, até depois que o teste tiver terminado e você estiver bem acordado.

Você, seus pais e seu médico têm de conversar bastante sobre todas as maneiras possíveis de não sentir dor nas punções da medula óssea ou qualquer outro teste ou procedimento que tenha de fazer, antes de decidir o que é melhor para você.

Mas uma coisa é certa:

☺☺ Você não terá mais de sentir dor durante os testes e procedimentos.

Outro motivo pelo qual as pessoas
não gostam de fazer a punção de medula óssea
é porque ela é feita nas suas costas e
você não pode ver o que está sendo feito.
Mas tem uma porção de coisas que você pode fazer
para tentar dar um jeito nisso.
As próximas páginas vão mostrar a você o que acontece.
Você pode também pedir para a enfermeira ou o médico
mostrarem a sala onde os testes são feitos.
Você pode olhar todos os instrumentos que são usados.
Pode até fazer, você mesmo, um teste de mentirinha
numa boneca ou num bichinho de pelúcia,
tendo seu médico e sua enfermeira como seus ajudantes.
Alguns centros médicos têm vídeos e DVDs
mostrando testes de medula óssea e outros procedimentos
a que você pode assistir com seus pais.
Todas essas maneiras de ver como os testes de medula
são feitos em outras pessoas
podem ajudar a “ver” o que está
acontecendo com você.
E aí, a coisa deixa de ser misteriosa
ou assustadora.



Para poderem examinar sua medula óssea,
os médicos precisam primeiro tirar uma amostra dela.

A medula óssea está dentro de seus ossos,
por isso é mais difícil conseguir uma amostra dela
do que uma de sangue.

Os médicos geralmente usam uma agulha para
tirar essa amostra da parte de trás do osso da sua bacia,
mas poderiam usar o osso do seu peito chamado esterno
ou o da parte da frente da sua bacia
ou até de um dos ossos da sua coluna vertebral.

Às vezes eles usam

o osso da canela (tíbia) em bebezinhos.

A razão pela qual eles usam esses ossos
é porque eles estão mais perto de sua pele
e contêm uma quantidade maior de medula óssea.

O que torna isso tudo muito mais fácil para você,
além de ser também mais fácil para o médico.

A medula óssea pode ser coletada
de três maneiras:

1. aspiração (que é como se fosse sugando a amostra por um canudinho)
2. biópsia (quando se tira uma pequena porção da medula)*
3. trefina (quando se tira um pequeno pedaço do osso)*

Muitas vezes os três métodos são usados juntos, ou seja, durante o mesmo procedimento.

* Nota da Revisão Científica: Em ambos os casos ocorre um processo idêntico de extração de material da medula para estudo do tecido.



Quando você for fazer a punção de medula óssea,
vão pedir para que se deite de barriga para baixo numa mesa.
Vão abaixar um pouco a sua calça, sua cueca ou calcinha,
para que o médico possa examinar suas costas.
Aí, o médico vai colocar umas luvas de borracha bem finas
e vai limpar o seu quadril
com um líquido frio que mata os germes (um antisséptico).
Então, ele vai colocar um pano limpo ou toalhas de papel limpas sobre você,
deixando apenas uma janelinha aberta para mostrar a sua pele.
Todas essas coisas são feitas para proteger você.
Existem germes na sua pele e na do médico também.
E ninguém quer que esses germes entrem dentro de você.
Luvas, toalhas e antissépticos impedem a presença de germes.
As agulhas que forem utilizadas estarão esterilizadas,
o que significa que elas não têm nenhum germe.
Nada vai tocar você que não esteja, antes, totalmente limpo.



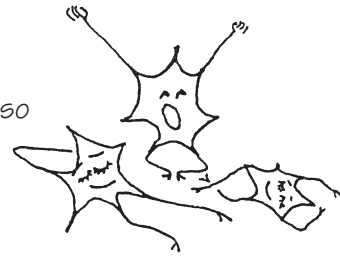
Agora que você está preparado,
seu médico vai lhe dar uma injeção
de um anestésico leve, chamado xilocaína®.

Se você não tiver utilizado EMLA, a injeção pode doer;
se tiver usado, então talvez sinta a pressão ou o gelado da agulha.

A xilocaína® vai ser injetada no local
aonde agulha do teste for, ou seja,
direto dentro do osso.

O medicamento não pode ser colocado dentro do osso
mas como os ossos não têm nervos,
você não vai sentir dor, quando a agulha entrar
dentro dos seus ossos.

Nervos adormecidos



Só há nervos na área que fica em volta dos ossos.

A EMLA e a xilocaína® fazem esses nervos ficarem adormecidos, para
que eles não mandem mensagens de dor para o seu cérebro.

Quando o medicamento já estiver todo lá dentro,
o médico vai esperar ainda um pouquinho,
para ter certeza de que seus nervos estão mesmo dormindo.

Em geral, isso funciona bem rápido.

Em seguida, enquanto espera, o médico pode voltar a examinar suas costas.



O médico injetando
xilocaína® dentro das
suas costas

A enfermeira
segurando o vidro
de xilocaína®

O médico deverá então usar um pequeno bisturi para dar um cortezinho na sua pele.

Aí o médico vai pegar uma agulha especial e deslizará-la por entre seus nervos e tecidos adormecidos, até chegar dentro da medula óssea.

A agulha tem duas partes: um tubinho oco e outra com um tipo de pino bem forte para poder entrar no osso.

Quando ela já estiver dentro da medula óssea, o médico vai retirar essa com o pino e deixar o tubo oco lá dentro.

O médico vai, então, enroscar, do outro lado da agulha, um tubo vazio de sucção com uma seringa e aspirar um pouco da medula, puxando para cima o êmbolo (parte móvel) da seringa.

A aspiração da medula óssea dói se você não tiver usado EMLA ou se não estiver sonolento ou adormecido, mas só dura alguns segundos.

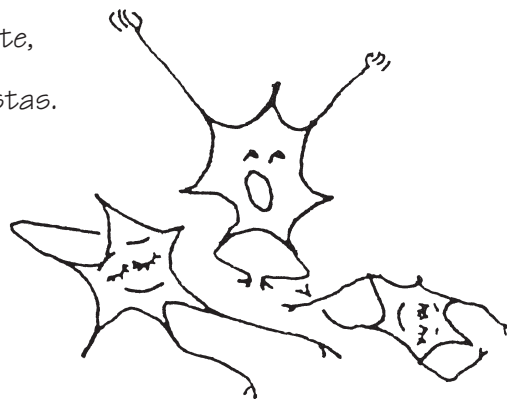
Nervos adormecidos

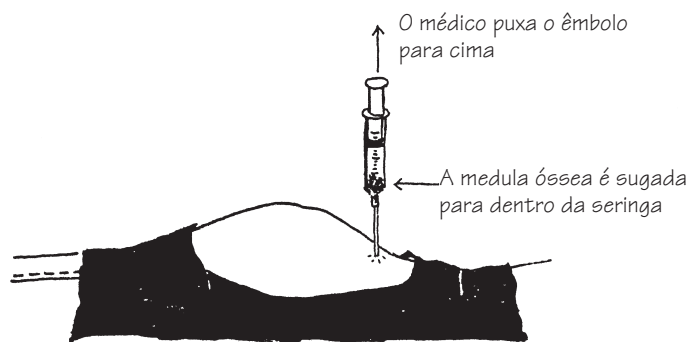
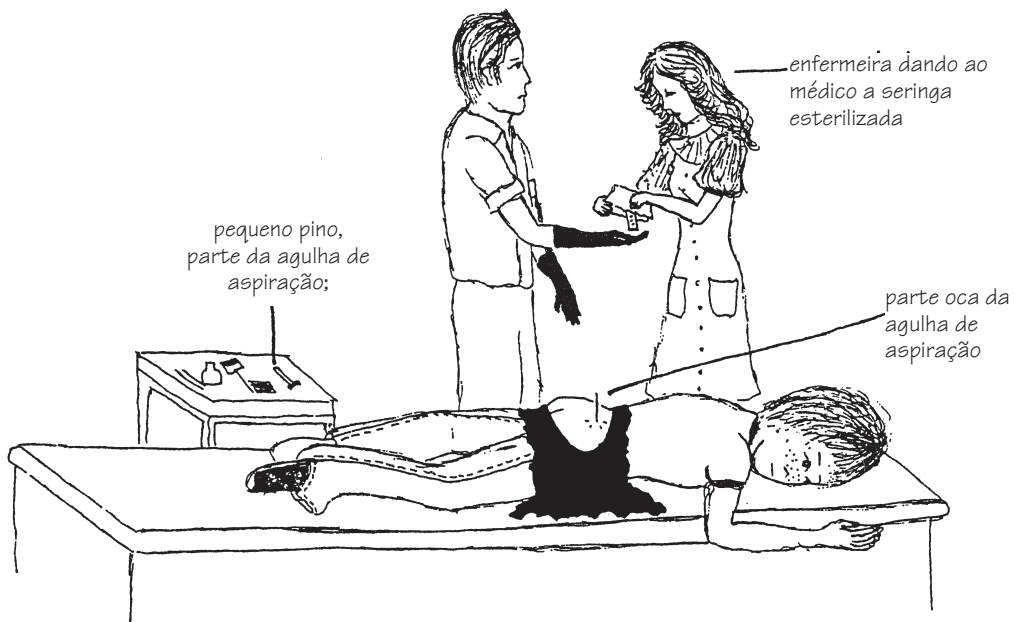
Quando o médico já tiver retirado o bastante, a agulha vai poder ser retirada de suas costas.

Aí é só esperar uns minutinhos até o sangue parar, colocar um curativo e pronto, acabou!

Ah, é bom lembrar

que o curativo deve ficar no lugar durante um dia inteiro.





Agora, às vezes acontece de o médico não conseguir coletar nenhuma amostra de medula na primeira tentativa.

Isso significa que uma nova tentativa vai ter de ser feita.

Geralmente, dessa vez a coisa funciona.

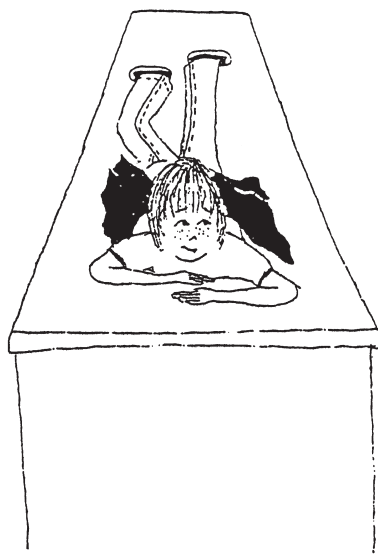
Mas, às vezes, há casos de leucemia em que a medula óssea fica realmente tão cheia de células, que uma aspiração só não iria funcionar, mesmo se forem feitas mais uma ou duas tentativas.

É nesses casos

que a biópsia é indicada.

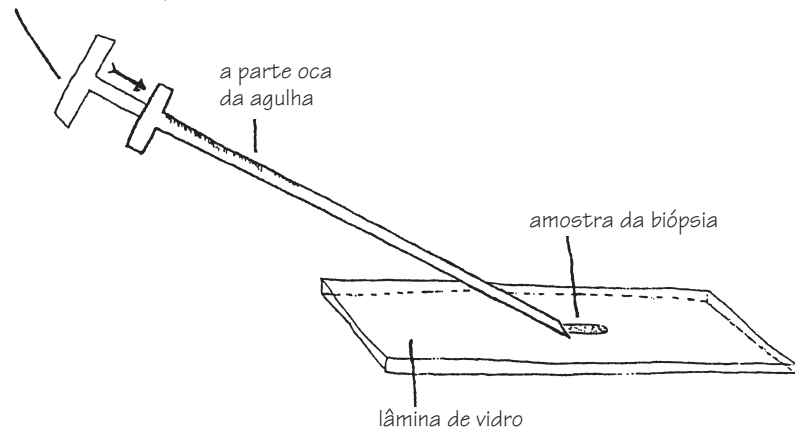
Biópsias podem ser feitas logo depois que a aspiração tiver terminado.

E isso, somente se seu médico achar que esse procedimento vai poder ajudá-lo a entender melhor o que está acontecendo dentro da sua medula óssea.



Se uma biópsia tiver de ser feita,
significa que você vai ter que ficar imóvel
por alguns minutos a mais.
Aí então o médico vai pegar a parte oca da agulha
que ficou dentro de seu osso,
desde o momento da aspiração e,
delicadamente, vai empurrar a agulha mais para dentro
até que ele tenha certeza de que uma parte inteira da medula tenha sido colhida.

a parte do pino da agulha empurrando o
material coletado para fora



Aí então a agulha vai ser retirada
e o médico vai verificar a amostra da biópsia
para ter certeza de que ela está perfeita.
Se estiver, já acabou, está tudo OK,
só vai faltar o curativo.
Se não estiver, o médico pode querer tentar de novo.
Seria ótimo se os médicos
pudessem ter uma boa amostra da biópsia
logo da primeira vez.
Mas, às vezes, não dá.
Se o médico quiser tentar de novo,
não se preocupe.
Suas costas – ou você – vão estar ainda meio adormecidas
e a biópsia não vai demorar muito.



O que os médicos fazem com a amostra de sua medula
é mais ou menos a mesma coisa que eles fazem
com o seu sangue.

Eles a examinam através do microscópio
para ver como ela está.

Eles vão contar todas as células
e vão procurar por blastos.

E aí, então, eles vão saber como é que você está indo.

Por que você não pede a seu médico
para olhar a sua própria amostra de medula óssea
através do microscópio?

É até mais bonita do que o sangue
porque tem mais tipos diferentes de células.



★ Como os Médicos Tratam a Leucemia

Agora que você sabe que tem leucemia,
o que será que pode ser feito para fazer você se sentir melhor?
Há 50 anos, não havia nada que pudesse ser feito.
Mas desde então, médicos e cientistas descobriram medicamentos
que conseguem matar células com leucemia.
Eles descobriram cada um desses medicamentos testando todos eles
em animais que também tinham leucemia,
e depois experimentaram esses medicamentos em pessoas.
Depois, os médicos descobriram que
usar muitos medicamentos ao mesmo tempo (quimioterapia)
é melhor do que só usar um medicamento.
O tratamento que você vai ter
será baseado no melhor encontrado até agora.
Mas, experiências com novas combinações de medicamentos,
assim como dosagens de medicamentos e horários
de quando tomar qual medicamento,
ainda estão sendo feitas
para descobrir
tratamentos ainda melhores.



Podem pedir que você faça parte de um programa experimental chamado de “ensaio clínico”. Num ensaio clínico, podem pedir que você experimente alguns desses novos medicamentos ou drogas experimentais.

Ensaio clínico são criados por cientistas e médicos do mundo todo, que trabalham juntos em grandes grupos como o Children’s Oncology Group (COG). Esses programas são muito complicados. Eles vêm em livretos a serem preenchidos que são chamados de “protocolos.” Se você estiver “em um estudo” ou “em um protocolo”, vai receber exatamente o mesmo tratamento que as outras crianças nesse mesmo estudo vão receber, não importa onde você ou eles vivam.

Se você resolver fazer parte de um ensaio clínico, que tenta comparar diferentes tipos de tratamento, vai receber uma combinação do que há de melhor em medicamentos já comprovados com o que houver de melhor em medicamentos ainda experimentais.

Se você decidir não fazer parte de um ensaio clínico, também terá os melhores medicamentos, porém apenas os já comprovados. Não são todas as pessoas que decidem fazer parte desses programas. No entanto, uma grande maioria o faz.

Você deve decidir se quer fazer parte ou não.

Nem todas as pessoas são convidadas a fazer parte de um ensaio clínico. Seu médico vai considerar tudo o que diz respeito a você e à sua leucemia ao decidir exatamente qual será a melhor maneira de tratá-lo.

Antes de avançarmos com o assunto tratamentos,
algumas coisas devem ser ditas.

Você e seus pais –
e talvez seu bichinho ou boneca –
sabem tudo sobre você.

Os médicos e enfermeiras sabem tudo sobre leucemia.

A maioria dos médicos concordam:
a leucemia é uma doença complicada de tratar.

Seu médico provavelmente vai preferir
tratar você num lugar
onde os médicos e enfermeiras
sejam muito bons no tratamento da leucemia.

Existem vários centros de tratamentos como esse.

Seu médico pode já trabalhar em um deles.

Caso contrário, seu médico dirá a sua família
para levar você a um desses centros.

Não é porque seu médico
não goste mais de você.

É porque seu médico quer que você receba o melhor tratamento.

Seu médico estará lá para
todas as outras coisas normais
que surgirem
enquanto você tiver leucemia
e depois.



De qualquer forma, escolher um centro de tratamento pode ser confuso.

Todas as pessoas que você e seus pais conhecem,

não apenas seu médico,

terão opiniões sobre isso.

Até pessoas que você não conhece terão opiniões sobre isso,

basta usar um computador e entrar na Internet.

Se você confia no seu médico, deixe que ele o guie.

Seu médico o conhece e gosta de você.

Se não gostar da escolha do seu médico,

você pode ir a outro centro para ter uma segunda opinião.

Você pode ver como é o outro centro.

Mas não passe muito tempo correndo atrás

do lugar perfeito.

Qualquer centro que esteja envolvido

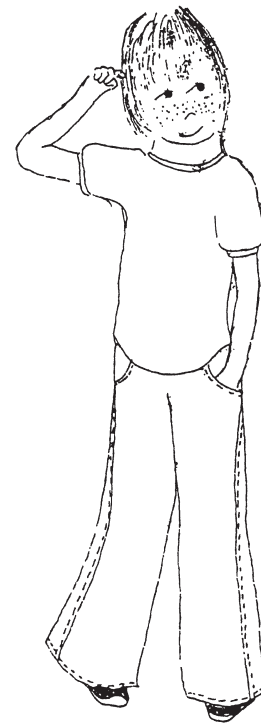
em algum ensaio clínico importante

como aquele que falamos na página 87,

poderá lhe proporcionar o melhor tratamento

que existe no mundo

até hoje.



O principal objetivo ao tratar a sua leucemia é fazer você chegar a um estado que se chama remissão. A remissão não é um estado como São Paulo, Paraná ou Minas Gerais. Remissão é quando você não tem mais nenhum sintoma ou indício de leucemia e seus exames de sangue e de medula óssea não têm mais nenhuma célula de leucemia.

☞ Remissão não é a mesma coisa que estar curado.

Muitas pessoas permanecem em estado de remissão por tantos anos que seus médicos acreditam que elas possam estar curadas.

Elas crescem, se casam, têm famílias e trabalham.

E, mais importante, são saudáveis.

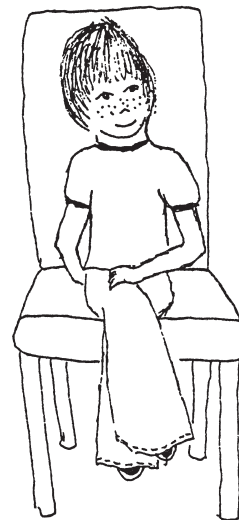
Por enquanto, a principal meta é fazer você entrar em remissão

e fazê-lo ficar assim por muito tempo.

Quando você estiver em remissão vai poder levar uma vida praticamente normal.

A única diferença é que você vai ter de ir ao médico com mais frequência do que a maior parte das pessoas, mas só por um tempo.

CONSULTÓRIO MÉDICO
SALA DE ESPERA



A maneira pela qual os médicos colocam você em remissão é por meio de um processo chamado de “indução”.

Durante a indução, os médicos vão usar um tipo de medicação que vai tentar matar o máximo de células de leucemia que ele puder,

independentemente de onde essas células estiverem escondidas no seu corpo.

A indução geralmente leva mais ou menos um mês.

Os medicamentos que você for tomar, vão ser escolhidos especificamente para você, com base em dados tais como:

qual é a sua idade, qual é o seu peso,

qual é seu tipo de leucemia e se você está num ensaio clínico.

Se você tem LLA, a maior parte do seu tratamento, incluindo a indução, será feita numa clínica ou num ambulatório,

e normalmente você não terá de passar a noite lá.

Se você tem LMA, a maior parte do seu tratamento será num hospital, e várias vezes você terá de ficar lá por um tempo.

Você precisará estar nesses lugares especiais porque os medicamentos usados para matar as células da leucemia são muito fortes.

Os médicos vão querer ter certeza de que seu corpo está aceitando bem esses medicamentos.

Além disso, muitos desses medicamentos usados no início do tratamento terão de ser injetados direto nas subveias (intravenoso, ou IV).

(Há outra seção inteira sobre tratamento nesse livro, que descreve todos os medicamentos e procedimentos pelos quais você pode ter de passar como parte do seu tratamento – incluindo uma forma de fazer as injeções intravenosas e os exames de sangue um problema menor – durante a indução e depois.)



Esta página é sua.

É também para seus pais e seu médico

usarem para fazer anotações durante o seu programa de indução.

* MEU PROGRAMA DE INDUÇÃO *

O que acontece a seguir depende de qual tipo de leucemia você tem.

Se você tem LLA,

receberá novos medicamentos, por aproximadamente um mês,

que vão atacar qualquer blasto que ficou para trás.

Isso se chama "consolidação".

Imagine que a indução seja quase como aprender

a jogar, pegar e rebater.

A consolidação é como jogar o

jogo real, como beisebol ou softball.

O resto desta página é para você

escrever sobre seu programa de consolidação.

* MEU PROGRAMA DE CONSOLIDAÇÃO *

A próxima parte do seu tratamento de LLA se chama

“manutenção ínterim”

Ínterim quer dizer entre uma coisa e outra, e

manutenção quer dizer manter as coisas como elas estão.

Na leucemia, manutenção significa usar medicamentos

que assegurem que a sua leucemia não volte.

Os dois meses de manutenção ínterim

são como uma recuperação para o seu corpo,

mas muitas coisas ainda estão acontecendo.

É como aquele período entre a vitória em um jogo normal

e a vitória em um jogo decisivo.

O resto desta página é para você

descrever o seu programa de manutenção ínterim.

* MEU PROGRAMA DE MANUTENÇÃO ÍNTERIM *

No caso da LLA, o jogo decisivo

chama-se “intensificação prolongada”.

“Prolongada” quer dizer “além de um tempo” e

“intensificação” quer dizer tentar ao máximo
fazer alguma coisa perfeitamente.

A parte da intensificação prolongada da LLA

é o último grande ataque contra qualquer célula de leucemia
que ainda possa estar escondida no seu corpo.

(Pode ser que tanto a intensificação prolongada como a
manutenção ínterim ocorram mais de uma vez.)

Se tiver LMA, depois da indução você

pulará direto para essa parte do tratamento.

Como não existem outras etapas entre essas duas,

na LMA essa fase se chama simplesmente intensificação.

Você pula direto para o jogo decisivo.

✿ MEU PROGRAMA DE INTENSIFICAÇÃO PROLONGADA ✿

ou

✿ MEU PROGRAMA DE INTENSIFICAÇÃO ✿

Uma vez que você tenha terminado a etapa de intensificação do tratamento e esteja em remissão

(a maioria das pessoas consegue entrar em remissão), a próxima etapa se chama terapia de manutenção,*

Você já sabe o que manutenção quer dizer:

manter as coisas como estão.

Quer tenha LLA ou LMA,

os médicos darão outra combinação de remédios,

para mantê-lo em remissão.

Se você tem LLA, ficará em manutenção por

mais ou menos 1 ano e meio a 3 anos e meio

dependendo se você é menina ou menino

e de quando a manutenção ínterim começou.

(Manter meninos com LLA em remissão

leva mais um tempo – ninguém sabe por quê.)

Os medicamentos que você tomou

durante a manutenção podem mudar,

dependendo do que acharem que funcionará melhor.

A parte boa é

que você não precisa ir à clínica com tanta frequência.

De fato, sua vida vai começar a ficar normal novamente.

A próxima página é para você, seus pais

e seu médico usarem

para escrever sobre o seu programa de manutenção.

* Nota da Revisão Científica: Após a remissão, a continuidade do tratamento dependerá do tipo de leucemia que está sendo tratado.

✿ MEU PROGRAMA DE MANUTENÇÃO ✿

Se você tem LMA,
pode-se considerar outra forma de tratamento
logo que seja concluída a terapia de consolidação.
Chama-se transplante de medula óssea,
e mais adiante no livro é descrito como isso funciona.
Num transplante de medula óssea,
toda a sua medula óssea é destruída
e substituída por uma medula óssea saudável
de alguém que não tenha leucemia. (*)
Parece simples, não é verdade?
Mas não é.

De todos os tipos de tratamento que existem, o transplante de medula
óssea é provavelmente a forma mais intensiva de todas.
Por isso, o transplante de medula óssea não é feito a menos que a
leucemia possa lhe causar problemas mais sérios
do que o transplante em si.

Blastos de uma LMA são mais difíceis de matar do que blastos de uma LLA.
Então, um tratamento superintensivo durante a primeira remissão
faz sentido no caso de uma LMA.

Mas não para uma LLA,
pois a primeira remissão pode durar... para sempre.
Os transplantes de medula óssea são indicados a todas as pessoas com
LMA, todos os adultos com LLA,
todas as crianças com leucemias crônicas (em vez de agudas) e
às crianças com LLA que não conseguem melhorar
só com medicamentos.

* Notas da Revisão Científica:

- No transplante alogênico, você recebe células de uma pessoa compatível. Se você tiver um irmão, ele poderá vir a ser seu mais provável doador compatível. Caso não tenha um irmão ou seu irmão não seja compatível com você, as células poderão vir de doadores voluntários. Nesse caso, você terá de tomar remédios após o transplante. Tomar ou não mais medicamentos dependerá exclusivamente do tipo de transplante de medula que você fará.
- No transplante autólogo, é você quem doa as células para si mesmo. Por isso, a doença tem de estar em remissão para que o transplante prossiga.
- Tanto nos transplantes de medula óssea autólogos como nos alogênicos, as células-tronco poderão vir da própria medula óssea, do sangue circulante ou do sangue do cordão umbilical. Nos dois primeiros casos, as células poderão ser extraídas logo antes do transplante, de você mesmo ou de um voluntário que faça parte de alguma rede de doadores. No caso das células-tronco do sangue do cordão umbilical, elas também poderão vir de voluntários que tiverem doado suas células para armazenamento. Essas células poderão vir também de um banco privado, no qual suas células ou as dos seus irmãos poderão estar armazenadas se tiverem sido coletadas quando vocês nasceram.

A única razão pela qual o transplante de medula óssea precisa ser feito é quando existe um grande problema com a leucemia.

As remissões nem sempre duram tempo suficiente.

Às vezes a leucemia volta

(isso se chama “recidiva”).

Quando uma recidiva ocorre

é como começar tudo outra vez.

Seus médicos vão tentar induzir você a outra remissão.

Com a LLA, os médicos geralmente conseguem

uma segunda remissão.

Mas se ocorrerem outras recidivas depois disso,

fica cada vez mais difícil de voltar à remissão.

Com a LMA, a LLA em adultos e a leucemia crônica em crianças,

é extremamente difícil para os médicos conseguirem

até uma segunda remissão.*

Por isso, todos tentam fazer cada remissão durar

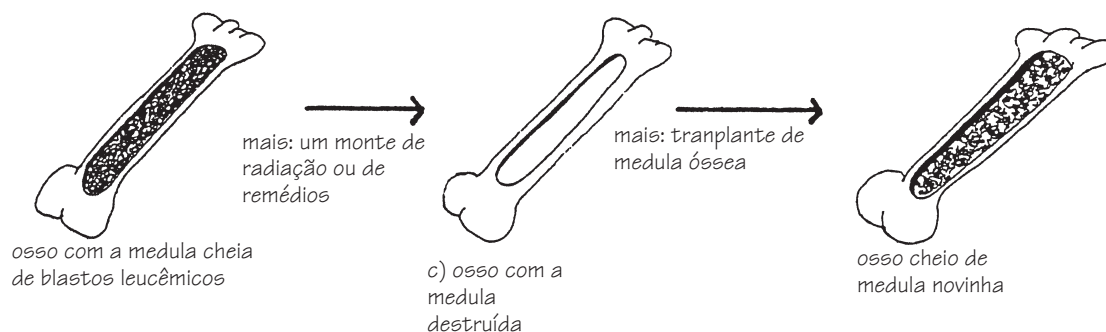
o máximo possível.

E se for encontrada a generosa e saudável pessoa certa

que possa dividir a medula óssea com você,

é aí e é por isso que um transplante de medula óssea será feito.

* Nota da Revisão Científica: Novas remissões ficam cada vez difíceis de serem induzidas porque as células de leucemia vão ficando mais espertas e aprendendo a se defender dos medicamentos. Se você tiver LMA, após a indução, consolidação e intensificação, alguns centros de tratamento, dependendo dos protocolos de cada um, podem sugerir a continuidade do programa de manutenção e outros, não.



Talvez você não entre em remissão.

O tratamento é bom e geralmente funciona, mas não é perfeito.

É por isso que aproveitar cada dia saudável é muito importante.

Se sua leucemia ficar fora de controle, ela pode tirar sua vida.

Se seus médicos não conseguirem colocá-lo em remissão –

seja na primeira tentativa ou mesmo após uma recidiva –

eles querem que você saiba o seguinte: será feito todo o possível

para mantê-lo confortável e sem dor, seja em casa ou no hospital, onde

quer que você e seus pais decidam que é melhor você ficar nesse período.

Se você decidir ficar no hospital,

seus pais podem ficar com você.

Seus amigos podem vir visitar você.

Seus médicos e enfermeiras estarão lá.

Você não estará sozinho.

Se você decidir ficar em casa,

sua família deve perguntar ao seu médico

sobre um serviço chamado *home care*.

Médicos, enfermeiras e assistentes

que trabalham com *home care*

podem tornar esse momento muito melhor para você e sua família.

Só você e sua família podem decidir o que é melhor.

Mas até mesmo nessa hora, todos vocês

podem tomar decisões importantes

sobre sua vida.



Esta é a última página desta seção sobre tratamento,
e é um bom lugar para falarmos sobre formas de tratamento
que você pode chegar a ouvir
de amigos, vizinhos ou parentes,
e até em lojas de produtos naturais ou na Internet.

Dizem que muitas coisas
podem curar várias formas de câncer.
Elas incluem vitaminas, dietas especiais
e certos “medicamentos”.


Alguns líderes espirituais dizem poder curar o câncer.
Os profissionais médicos dos Estados Unidos
não acreditam que essas curas funcionem.

Por outro lado, algumas pessoas acreditam que não têm nada a perder
ao tentarem um desses métodos ou outro.

Ninguém pode dizer a você o que fazer.

Se você quiser experimentar algumas dessas “curas”,
tudo o que pedimos é que você fale
com seu médico primeiro.

Você tem muito a ganhar com o tratamento oferecido pela medicina
convencional.

 Importantíssimo: nunca tome nenhum tipo de remédio,
mesmos os “naturais”, sem o OK do seu médico.

Isso pode atrapalhar o efeito dos remédios da leucemia.



★ Complicações da Leucemia

Você sabe como é importante que todas as suas células, órgãos e sistemas estejam trabalhando bem, juntos uns com os outros. Dessa forma, dá para entender que quando alguma coisa não vai bem em algum lugar do seu corpo, todo ele será comprometido. Assim como numa cidade, se os telefones ficam mudos, todo mundo é atingido.



Se você tem LLA, só seus linfócitos são malignos.
Se você tem LMA, só seus granulócitos são malignos.
Mas seu corpo todo é afetado.
Há outras coisas que podem dar errado;
são as chamadas “complicações”.
Se algumas dessas complicações acontecerem com você,
seus médicos vão tentar tratar delas também.
Só existe uma parte do tratamento de leucemia
que é destinado a matar as células leucêmicas,
porque toda a outra parte é destinada a cuidar de você.

Existem sete complicações conhecidas em leucemia:

1. Anemia (págs. 26-27)

Se a contagem de seus glóbulos vermelhos estiver muito baixa, você provavelmente vai precisar de uma transfusão de sangue. E essa transfusão terá de ser feita do sangue de uma pessoa saudável, para que você possa receber os glóbulos vermelhos, portadores do oxigênio de que você precisa. Maiores informações sobre transfusões de sangue podem ser encontradas entre as páginas 177 e 187.

2. Plaquetopenia (págs. 28-29)

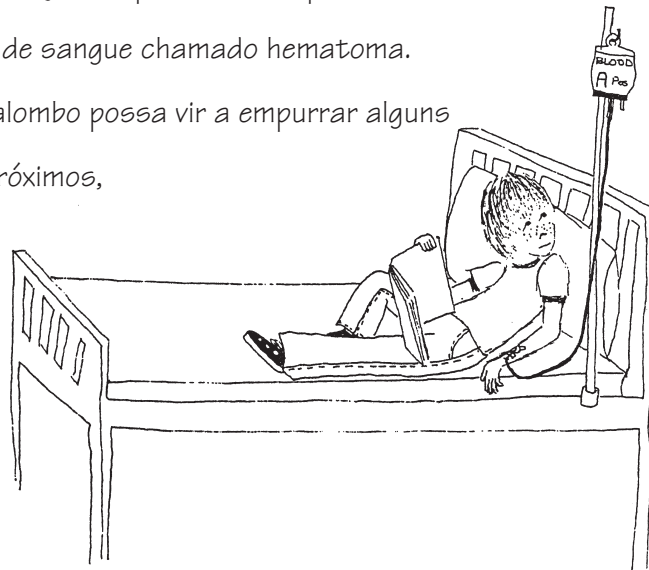
Se você não tem um número suficiente de plaquetas, seus vasos sanguíneos podem começar a “vazar”.

A gravidade desta complicação vai depender de onde estão os vasos sanguíneos que estão vazando.

Se estiverem nos seus braços ou pernas, vão aparecer manchas roxas.

Ou, talvez, um calombo de sangue chamado hematoma.

E porque talvez esse calombo possa vir a empurrar alguns nervos que estiverem próximos, isso pode ser doloroso.



O lugar mais perigoso para um vaso sanguíneo vazarem
é dentro da cabeça.

E o motivo é que seu cérebro
não pode sair do caminho do sangue ou do hematoma
(uma bolha de sangue),

do mesmo jeito que os músculos da sua perna podem.

E isso acontece porque seu cérebro fica dentro da caixa craniana
que não estica, assim como a pele faz.

Se o vaso sanguíneo estiver vazando lentamente,
você pode sentir uma dor de cabeça muito forte, daquelas que não passam,
ou então vai começar a enxergar tudo meio fora de foco.

Se ele estiver vazando muito rapidamente,
você pode, de repente, não conseguir se mexer ou falar,
ou até mesmo ficar inconsciente (como se estivesse desmaiado).

Sua família e seus amigos devem saber que
se alguma dessas coisas acontecer,
eles devem chamar o médico imediatamente
e levar você para o hospital.



Sangramentos são uma das complicações mais comuns em todos os tipos de leucemia. Se você estiver em remissão, isso não será um grande problema. Muitas pessoas que estão em remissão jogam futebol e fazem outros tipos de esportes, sem perigo. Se levar um tombo e se machucar, fazendo um hematoma, fique certo de que você provavelmente ficaria exatamente assim, mesmo que não tivesse leucemia. Mas se você está tendo hematomas sem ter levado nenhum tombo, você deveria contar isso a seu médico. Se a sua contagem de plaquetas ficar muito baixa, pode ser que você precise de uma transfusão de plaquetas. Na realidade, uma transfusão de plaquetas deve ser uma das primeiras coisas que vão lhe acontecer, assim que você receber o diagnóstico de leucemia.



3 – Infecções (págs. 30-34)

Infecções podem acontecer quando a sua contagem de glóbulos brancos fica baixa demais,

ou somente porque as suas células não estão trabalhando tão bem.

Se você pegar uma infecção bacteriana, os médicos lhe darão medicamentos chamados antibióticos para ajudar a lutar contra a infecção.

Na maior parte do tempo do tratamento, e um tempo depois, você provavelmente vai vir a tomar um antibiótico chamado Bactrim®.

Bactrim® previne um tipo comum de infecção pulmonar, chamada pneumocisto, que pessoas com sistema imunológico baixo podem pegar.

Se você pegar uma infecção séria, pode precisar ficar no hospital por um tempo.

Existem muitas coisas que você pode fazer para prevenir uma infecção.

Você pode se cuidar bem tomando banhos,

lavando as mãos com frequência, dormindo bem e se alimentando bem.

Você pode cuidar dos seus dentes

fazendo exatamente o que seu dentista manda.

Você pode se manter longe de pessoas com infecções.

Isso não quer dizer que você não deva ir à escola,

ou brincar do lado de fora de casa, com as pessoas de que você gosta.

É importante se divertir para viver bem e com saúde.

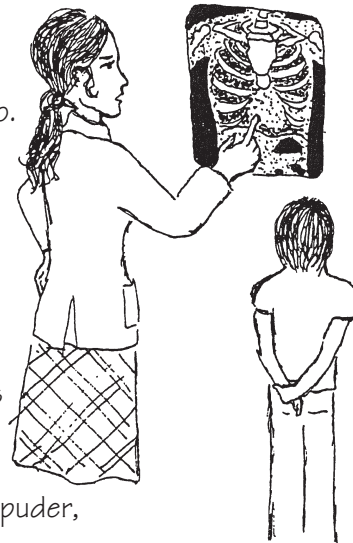
Mas se você sabe que alguém tem uma doença

que você pode acabar pegando – por que se arriscar?

Se você se expuser acidentalmente a uma doença viral,

como catapora ou sarampo, informe a seu médico.

*Se você ficar doente, procure logo ajuda.
Pode ser apenas um resfriadinho de nada,
para o qual não existe realmente tratamento.
Mas se parecer que é alguma coisa mais séria do que isso, procure o seu
médico,
exatamente como você faria se não tivesse leucemia.
Se você estiver se sentindo doente sem motivo,
ou de repente ficar com febre alta,
se de repente você se sentir todo quente e suado
e no momento seguinte estiver tendo calafrios
e sentindo muito frio,
é provável que você esteja com alguma infecção.
Às vezes é difícil para o médico localizar
em que lugar de seu corpo
está a infecção,
ou que tipo de germe está causando isso.
O médico precisa ter todas essas informações
para poder dar a você o tratamento certo.
E você pode ajudar, contando a ele tudo o que puder,
tentando explicar como se sente
e como é que você acha que pegou essa infecção.
Depois que o médico examinar você,
ele vai poder ter mais dados.
Os exames de raios X, por exemplo,
principalmente do tórax e dos ossos,
ajudam bastante a descobrir o seu problema,
e são legais de se ver.*



Mas a melhor maneira de saber qual germe está causando a sua infecção é tentar coletar alguns desses germes e fazer eles crescerem num laboratório, em vez de dentro do seu corpo. Isso se chama “cultura”.

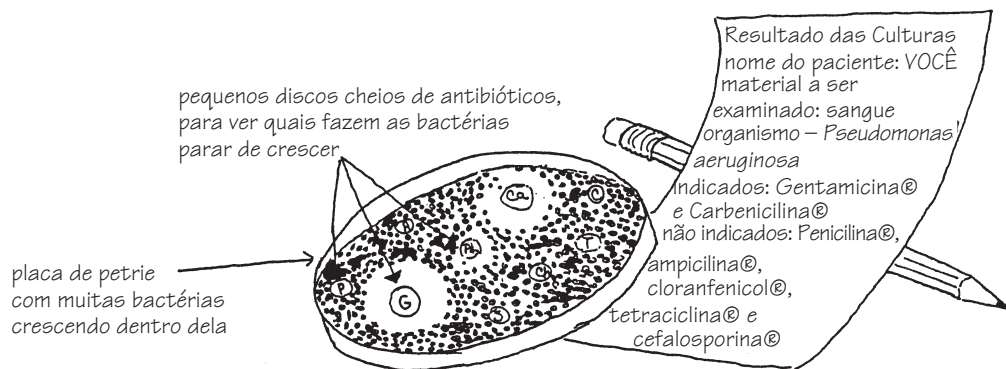
Dependendo do lugar onde seu médico acha que a infecção está localizada, ele vai querer amostras para cultura, tiradas de sua urina, de seu sangue ou de seu fluido espinal (págs. 163 a 168).

Se seu médico achar que você está com pneumonia, ele pode querer uma amostra do seu pulmão (uma biópsia), tanto para cultura como para poder examiná-la pelo microscópio.

Culturas e biópsias são importantes quando você tem uma infecção.

Remédios que às vezes são fantásticos contra um tipo de germe, frequentemente não têm o mesmo efeito com outros.

Assim, culturas e biópsias são capazes de “dizer” a seu médico, não somente que tipo de germe está causando essa infecção, como também que tipo de remédio pode curá-la.



4. Leucemia do SNC

Você já sabe que as células leucêmicas, ou blastos, podem se esconder em outros lugares do corpo, além da medula óssea.

Um lugar onde os blastos gostam muito de se esconder é no sistema nervoso central ou SNC.

Estamos falando de seu cérebro, de sua medula espinal e das meninges, que revestem e protegem tudo isso.

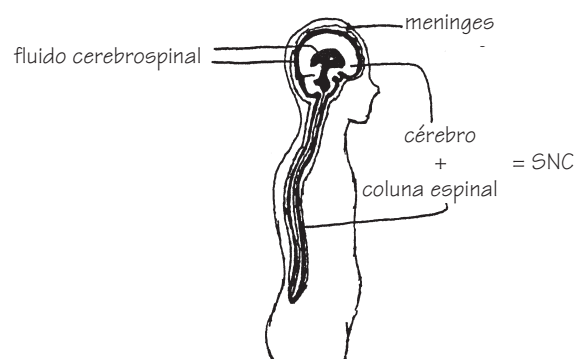
Em volta de seu cérebro e da medula espinal, dentro das meninges,

existe um líquido transparente que se chama fluido cerebrospinal.

Algumas vezes, os blastos passam, sorrateiramente, para dentro do fluido cerebrospinal e se escondem lá dentro.

No início, não mostram nenhum sintoma, mas depois de um tempo, começam a criar problemas.

A esses problemas damos o nome de Leucemia no SNC (ou leucemia meningocócica).



Os sintomas da leucemia meningocócica são:

1. dores de cabeça muito fortes e que não passam;
2. vômitos sem motivo;
3. ganho de peso quando não estiver tomando a prednisona (medicamento usado no tratamento da leucemia);
4. visão dupla ou embaçada (fora de foco).

Alguns desses sintomas podem acontecer com outras doenças, assim como com a gripe.

Mas se os sintomas não desaparecerem, chame seu médico.

O sinal mais comum de leucemia no SNC se chama papiledema,

e o médico descobre esse problema examinando seus olhos.

Papiledema é uma coisa que acontece

no fundo dos seus olhos,

e que modifica a aparência normal deles,

quando a pressão de seus olhos estiver muito alta.

Na leucemia meningocócica, a pressão do fluido cerebrospinal é alta,

e é por isso que seu médico faz questão de examinar seus olhos,

todas as vezes em que você for vê-lo na clínica.



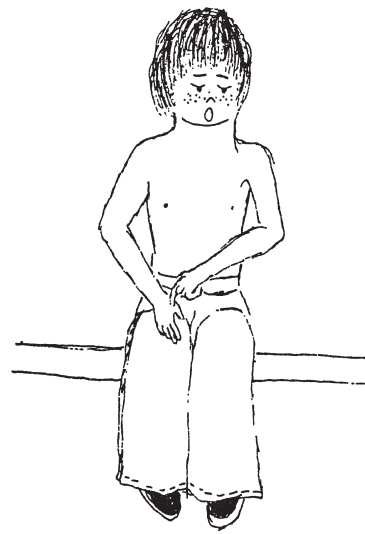
Você já deve ter recebido medicação, através de uma punção espinal (págs. 163 a 168), e também, talvez, já tenha feito radioterapia (págs. 169 a 176), para evitar que a leucemia no SNC acontecesse. Infelizmente, não é sempre que medicação e radioterapia resolvem esse problema. Se você tiver leucemia meningo-cócica (SNC), certamente vai ter de fazer toda uma outra série de punções e de radioterapia, caso ainda não tenha recebido a quantidade de radiação que é segura para você. Esta é a única maneira que existe, no momento, para tratar esse tipo de leucemia, mas continuamos sempre tentando encontrar novos tipos de tratamento.

5. Dor nos ossos

A leucemia pode deixar a medula óssea tão cheia a ponto de pressionar a parte dura do osso e isso lhe causar dor.

Se seus ossos doerem muito, ou se você aparecer com um caroço duro em algum osso do seu corpo, fale para o seu médico.

A dor geralmente passa assim que o tratamento começa.



6. Problemas renais (rins - pág. 15)

Quando as células estão se dividindo aceleradamente (na leucemia) ou quando estão morrendo em grande número (durante o tratamento), elas provocam um aumento importante de uma substância chamada ácido úrico.

O aumento do ácido úrico pode bloquear seus rins, tornando mais difícil a eliminação dos resíduos do seu corpo.

Felizmente, esse tipo de complicação só acontece bem no início do tratamento e geralmente é fácil de ser tratado.

Você precisa beber muito líquido para limpar seus rins.

Uma substância química chamada “bicarb” pode ser injetada na sua veia. Essa substância ajuda seu corpo a não ter problemas com o ácido úrico.

Existe um medicamento chamado Alopurinol® que você pode tomar para impedir a formação de ácido úrico.

Na maioria das vezes, você só vai ter que tomar Alopurinol® quando ainda estiver começando o seu tratamento.

Talvez você nunca tenha que tomar.

Se o problema piorar, os médicos terão que retardar os outros tratamentos até que eles tenham certeza de que seus rins estejam bem.

Se seus rins pararem de funcionar completamente (isso quase nunca acontece),

você pode ser conectado a uma máquina que pensa ser um rim e assume o trabalho até que seus rins voltem a funcionar sozinhos.

Quase nunca é sério assim, por isso não se preocupe.

7. Leucemia Testicular (pág. 14)

As parte íntimas de um menino são chamadas de “testículos.”

*Se você é um menino, seus testículos estão
no saco escrotal entre as pernas.*

*Às vezes, blastos da leucemia gostam de ir
para os seus testículos e crescer lá.*

Isso é chamado de leucemia testicular.

*Não acontece com frequência,
mas pode acontecer se você estiver em remissão.*

*Se células da leucemia crescerem dentro dos seus testículos
eles podem ficar bem inchados.*

Pode não doer, mas talvez seja um pouco assustador.

*Se seu médico achar que seus testículos
têm blastos leucêmicos crescendo dentro deles
ele pode querer fazer uma biópsia
(pegar uma pequena parte do seu testículo
para olhar em um microscópio).*

*Se seu médico encontrar blastos lá,
você pode precisar de radioterapia nos testículos,
ou de uma mudança nos seus medicamentos.*

Esta parte do livro sobre complicações
não foi feita para deixar você preocupado.
Mas é importante que você esteja atento,
sabendo dos problemas que podem aparecer.
Você vai saber (e seus pais também),
quando alguma coisa não estiver indo bem com você.
Tem gente que chama isso de “intuição”,
que quer dizer, no fundo, que só você mesmo “sabe”
tudo o que se passa com você, melhor do que qualquer outra pessoa.
Quando você achar que alguma coisa está errada,
por favor chame seu médico.

E você quer saber de mais uma?
Seus médicos gostam sempre de saber tudo a seu respeito.
Sobre as coisas que estão dando certo, também.

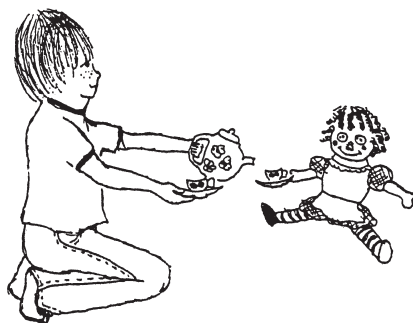


Um Dia de Cada Vez

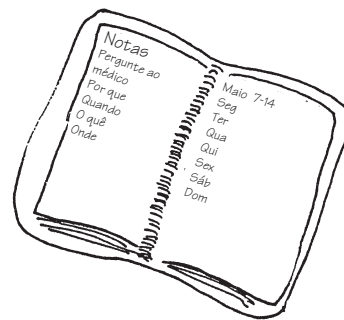


★ Convivendo com a Leucemia

*Você mesmo vai ser o autor deste capítulo do livro,
vivendo sua própria vida, um dia de cada vez.
Cada um de nós que trabalhou na criação deste livro
deseja que sua vida seja longa, divertida e feliz.
Nós desejamos que você se sinta bem a maior parte do tempo,
e gostaríamos de lhe dar algumas sugestões que vão ajudá-lo.
Sua vida não vai ser igual à de ninguém mais
e, aliás, não existe uma vida igual à outra.
A leucemia vai mudar a sua vida.
E não apenas isso, vai mudar também
a vida de toda a sua família.*



Uma coisa que você ou seus pais podem querer fazer é manter um diário ou calendário para guardar as recordações. Se você tiver um computador, também pode ser uma boa ideia. Você pode usar todos esses recursos para ficar atento aos medicamentos que deve tomar em determinados dias (certifique-se de anotar quando tomou o medicamento). Você pode acompanhar suas visitas ao médico também. Assim você pode agendar com antecedência para que alguém fique em casa com seus irmãos ou irmãs menores. Você também pode guardar em uma pasta uma lista de perguntas que você e seus pais queiram fazer a seu médico, ou uma lista de coisas que você queira dizer a seu médico em uma pasta. Você também pode guardar cópias da sua contagem de sangue na pasta. Se você for viajar, pode levar essa pasta junto caso precise verificar alguma coisa. Se levar sua pasta e seu calendário com você para a clínica, pode marcar mudanças na sua terapia ou nas contagens. (Se seu calendário estiver num laptop ou num computador de mão, você pode usar para jogar também!)



Quando for ver seu médico na clínica, no consultório ou no hospital, você certamente vai encontrar os amigos que fez durante todo esse tempo. Eles estão lá para lhe ajudar, cada um de seu jeito.

Você pode usar as páginas em branco seguintes para desenhar esses seus novos amigos da clínica.

Ou você pode pedir que eles lhe arranjem fotos deles, que você poderia colar nessas páginas.

Esse pessoal do hospital está interessado em você, no seu bem-estar e não apenas na sua leucemia.

Os enfermeiros, assim como os médicos, fazem muitas coisas diferentes.

Normalmente, são eles que dão os seus remédios.

Às vezes, fazem também alguns procedimentos muito especiais, tais como testes de medula óssea e punções lombares.

Eles também têm alguns conselhos muito úteis para lhe dar, como o que fazer com relação aos efeitos colaterais dos seus remédios.

Eles são bons amigos e excelentes ouvintes e com frequência são especialistas em cuidar das pessoas com leucemia, como você.

A recepcionista marca as suas consultas e é ela quem o recebe todas as vezes em que você vai ao hospital ver seu médico.

Mas o trabalho mais importante da recepcionista é o de ter certeza de que o médico vai ter tempo suficiente para poder atender bem, tanto a você como a todos os outros pacientes.

A pessoa que colhe seu sangue para ser examinado, pode ser tanto um enfermeiro como um técnico de laboratório especialmente treinado. É a que examina seu sangue no microscópio e faz também outros tipos de teste com o sangue, pode ser um médico ou mesmo um técnico em medicina, como um enfermeiro. Técnicos em medicina são aqueles especialistas que ficam dentro do laboratório e não é sempre que você vai encontrá-los, a não ser que você realmente queira muito conhecê-los.

Você terá outros amigos especiais na clínica ou no ambulatório, como o assistente social, o educador de saúde, o psicólogo e o psiquiatra. Existem outros amigos divertidos, chamados especialistas infantis. Muitas crianças os chamam de “pessoal da brincadeira”, porque eles adoram brincar com você. Alguns problemas não podem ser corrigidos apenas com injeções ou pílulas. Às vezes, você e seus pais precisam conversar com alguém. Esses amigos gostam de conversar com as pessoas e têm muito tempo para se dedicar apenas a você se vocês quiserem ou precisarem falar. Eles podem ajudá-los a pensar melhor e a ficar mais bem preparados para enfrentar e resolver problemas. Eles também vão vir visitá-lo, se você tiver que ficar no hospital. E eles fazem isso porque gostam muito das pessoas e sabem que você não vai deixar de ser uma simples pessoa e passar a ser uma pessoa cheia de problemas complicados, apenas porque você está num hospital.

Estudantes de medicina, internos, residentes e fellows
são, todos eles, jovens médicos que estão aprendendo sobre leucemia,
tanto de médicos mais velhos e experientes, como de você.
Na realidade, você também tem um trabalho.
Ninguém na clínica é “apenas” um paciente.
Todos, inclusive você, são estudantes
aprendendo sobre leucemia.
E todo mundo, inclusive você,
tem muita coisa a ensinar aos outros sobre leucemia.

✿ MEUS AMIGOS DA CLÍNICA ✿

* MEUS AMIGOS DA CLÍNICA *

Quando você tiver de ir à clínica ver seu médico,
deve trazer alguma coisa de que goste muito,
como seu brinquedo ou seu livro preferido ou um vídeo portátil
ou um jogo de computador.

Um cobertor confortável ou um travesseiro pode ser bom também.
Às vezes, você tem de esperar um tempão e é mais fácil esperar
quando a gente tem alguma coisa legal para fazer.

Outra coisa que pode ser bem divertida
é conhecer outros pacientes e suas famílias.

Pode ser que eles não tenham a mesma doença que você,
mas certamente devem ter algum problema parecido.

E aí, vocês vão poder aprender muito uns com os outros.

Pode ser também que você encontre lá algum vizinho ou conhecido
e aí seus pais podem combinar o transporte de vocês;
quem vai dirigindo o carro ou quem vai levá-los
de ônibus para o hospital.

Talvez você conheça alguém na clínica,
que venha a ser um amigo muito especial.

Você não vai poder saber enquanto não tentar.

Então, que tal tentar?



Você faz parte de uma família.

Nós sabemos pouco a respeito dela, mas sabemos que as famílias ficam muito preocupadas quando alguém está com leucemia. Se você tem irmãos ou irmãs (ou os dois), pode ser que eles não estejam entendendo o que está acontecendo com você.

Eles podem pensar que de alguma forma causaram a sua leucemia, embora não o tenham feito, é claro.

Eles podem estar com medo de ter leucemia também.

Podem pensar que seus pais não gostam mais deles, porque eles passam a maior parte do tempo com você.

Você e seus pais podem fazer muitas coisas para ajudar seus irmãos nessa hora.



Você pode contar a eles tudo o que sabe sobre leucemia e por que tem de ir tanto ao médico.

Você pode convidá-los para ir ao hospital junto com você e mostrar tudo o que acontece lá.

Eles podem conhecer seus médicos e seus amigos da clínica.

Pode, também, dar este livro para eles lerem.

A gente acha que quando todo mundo em casa sabe

o que é a leucemia e como é seu tratamento,

ninguém mais vai poder se sentir culpado ou deixado para trás.

Além disso, quando todos sabem o que está acontecendo,

você vai ter em casa muito mais pessoas compreensivas

para conversar, quando você estiver preocupado ou com medo.

De vez em quando, você vai ficar
preocupado e com medo.

Já sabendo que você vai ter que fazer
uma punção de medula ou punção lombar,
a sua próxima visita ao hospital
pode mexer um bocadinho com você.

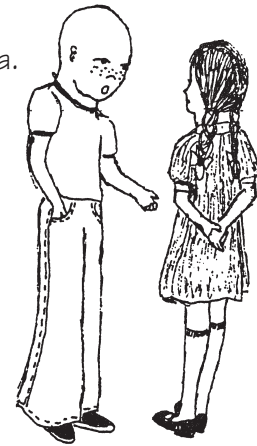
A maior parte das pessoas
fica menos preocupada e prefere
já saber isso de antemão,
em vez de ficar sabendo na última hora, ou até quando
mentem para elas
e escondem o que vai acontecer.

Se você não souber, pode acabar até atrapalhando
o médico, em vez de ajudá-lo,
e isso faz as coisas se tornarem mais difíceis
tanto para você como para ele.



Outra coisa que pode vir a preocupar preocupar você,
é verificar que seu cabelo está caindo.
Isso pode nunca acontecer com você,
ou pode até acontecer mais de uma vez.
Seus pais vão, provavelmente, ficar mais preocupados com isso do que
você, por isso é bom que você converse com eles a respeito.
Você vai descobrir como eles se sentem e eles vão descobrir como você se
sente.

Se seu cabelo cair, você pode pensar em usar uma peruca.
(Se você acha que vai querer usar uma peruca,
tire uma foto sua ainda com cabelo e mande para
a pessoa que vai fazer a sua peruca,
para que ela acerte direitinho.)



De repente você pode preferir uma bandana, ou um boné,
ou mesmo nada.

É LEGAL ficar careca.

A Rainha Elisabeth I da Inglaterra era careca.

Alguns artistas de cinema ou nadadores ficam carecas porque querem,
porque acham que ficam mais bonitos, ou porque acham que rendem mais
no esporte.

Você tem que decidir se isso lhe incomoda ou não.

E lembre-se – seu cabelo quase sempre cresce todo de volta.

As outras pessoas podem não saber direito o que é leucemia
e aí podem, sem querer, ser bem malvadas com você.

Se essas pessoas implicarem com você porque está careca,
explique a elas que isso é um efeito colateral de seu tratamento
e que é muito mais importante ser uma pessoa saudável
do que ter cabelo na cabeça.

Os efeitos colaterais de seus remédios podem incomodar você também, e os detalhes a respeito desse problema, podem ser encontrados entre as páginas 138 e 152.

A seguir, algumas dicas para fazer você se sentir melhor...

Antes, porém, uma importante dica:

🌀 Nunca tome nenhum medicamento, de qualquer tipo, sem o OK do seu médico.

1. Se você estiver com dor em algum lugar do corpo, tente uma bolsa de água quente, ou talvez um banho quente.
2. Se você tiver azia (sensação de queimação na garganta) devido à prednisona, ou ao seu primo dexametasona, tente comer algo ou beber leite antes de tomar o remédio.

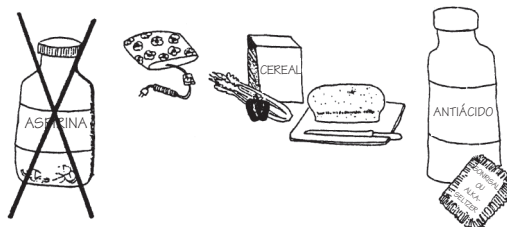
Ou você pode perguntar ao seu médico

se pode tomar um antiácido junto com o medicamento.

3. Se você ficar com prisão de ventre devido à vincristina® ou outra medicação usada para tratar a leucemia, tente comer alimentos ricos em fibras, tipo frutas, legumes, vegetais, granola ou pão integral. Beba muito suco de maçã ou de ameixa.

Se a prisão de ventre continuar lhe incomodando, converse com seu médico. Ele pode sugerir que você tome um laxante.

Deixe seu médico decidir o que deve ser feito.

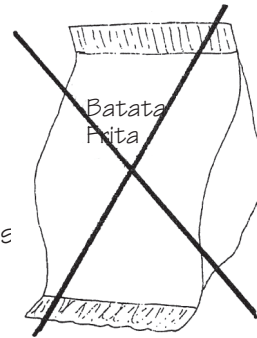


4. Se você engordar muito quando tomar a prednisona, ou a dexametasona, ou se sua pressão sanguínea ficar muito alta, deve evitar colocar muito sal na comida.

Não comer salgadinhos ou comidas gordurosas também ajuda bastante.

5. Se você ficar com feridas (aftas) em sua boca devido ao metotrexato®, pode ser que diminuam a dose que você costuma tomar, ou talvez até peçam para você parar de tomá-lo por um tempo, até que elas fiquem curadas.

Porque com certeza elas vão curar, não tenha dúvidas



Enquanto isso, existem coisas que você pode fazer para ajudar sua boca a sarar. Bochechar e escovar os dentes depois de comer é uma boa ideia.

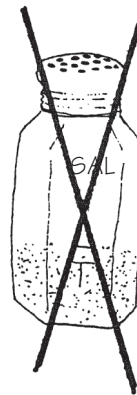
Comidas salgadas e apimentadas podem fazer sua boca doer mais, assim como suco de limão e outras frutas cítricas, como laranja.

Você também pode perguntar ao seu médico

se ele tem alguma coisa

que poderia fazer os nervos da sua boca tirarem uma soneca.

Isso aliviaria o seu desconforto.



6. *Se você começar a sentir náuseas*

(como se fosse vomitar)

ou vomitar, o que pode ser causado por muitos medicamentos usados para tratar a leucemia, seu médico pode lhe dar remédios que podem ajudar.

Esses remédios, chamados de antieméticos,

te livrarão quase completamente da náusea e do vômito

se você tomar do jeito que o seu médico mandar.

Dois exemplos de remédios que funcionam muito bem:

Kitril (granisetron)

E Zofran (ondansetron)

Os dois podem ser dados como pílulas ou intravenoso (IV).

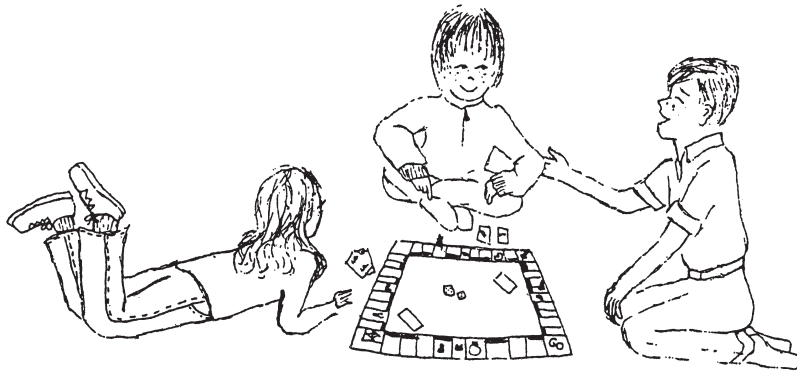
Eles podem ser usados antes, durante e depois

de você tomar seus medicamentos

para prevenir náusea e vômito.

7. Quase todo mundo concorda que,
um dos melhores tratamentos que existem
é amar e ser amado.

E você não precisa de uma receita médica para isso.
Se você não estiver se sentindo muito bem,
que tal passar um tempo com as pessoas de que você gosta,
fazendo juntos alguma coisa bem relaxante,
tipo jogando, lendo um livro ou vendo TV?
Seus problemas não vão desaparecer,
mas, provavelmente, não vão lhe incomodar tanto.



Outra preocupação pode ser sua escola.
Você vai estar muito ocupado sendo tratado pelos primeiros seis meses, ou mais, para ir à escola. Seus pais vão combinar com a escola como ajudar você a acompanhar todas as suas tarefas escolares. Seu centro de tratamento pode ter pessoas que podem ajudar seu pais. Existem professores que podem ir até você, não importa onde você esteja, seja em casa ou no hospital. Você poderá manter contato com os seus amigos da escola por telefone, e-mail ou correio.

Seus amigos da clínica podem ajudar você, seus professores e seus colegas a se prepararem para o grande dia: o dia que você voltará para a escola. Nesse dia, você e sua família provavelmente vão estar sentindo um montão de sentimentos misturados:



nervosismo, excitação, felicidade e medo, tudo de uma vez. É normal sentir todas essas coisas ao mesmo tempo em momentos importantes assim.

Voltar para a escola quer dizer que a sua leucemia está sob controle, talvez até tenha ido embora de vez.

Isso é muito importante.

Mas depois de um tempo, tudo vai começar a parecer normal outra vez.

Você vai sentir que você é só você, e os outros também são só os outros.

Em vez de passar a maior parte do tempo sendo uma criança com leucemia, você vai ser só uma criança.

Você e sua família podem ter ainda outra preocupação:
pessoas que têm leucemia, em geral,
não vivem tanto quanto as outras pessoas.
E se a sua leucemia ficar fora de controle?
Todos nós queremos viver muito tempo.
E a gente gostaria que as pessoas que amamos vivessem muito também.
Por isso esses tipos de pensamentos podem ser
muito difíceis para você
e para as pessoas que amam você.
Ninguém vai jamais pensar
que uma pessoa que ele ame possa vir a ter leucemia.
Quando isso acontece, algumas pessoas
gostam, simplesmente, de fingir que isso não aconteceu.
Ou, então, acham que se não falarem sobre esse assunto, ela vai embora.
Mas você está mais bem informado que isso.
Você sabe que tem leucemia e que embora
provavelmente vá ficar bom, talvez não fique.
Se você fingir que não tem leucemia,
pode não estar se dando a única verdadeira chance
de ter uma vida que será, não somente longa,
como cheia de felicidade, proximidade e confiança.



Outra preocupação que você e sua família podem ter talvez soe meio estranha.

E se a sua leucemia for curada – e aí?

Será que você vai ter algum problema no futuro por causa da leucemia ou do tratamento?

A resposta é... talvez.

Talvez você não seja alto como deveria.

Talvez você tenha problemas de aprendizado (ainda que seja tão inteligente quanto deveria – problemas de aprendizado não têm nada a ver com o quão inteligente você é).

Talvez você tenha outros problemas.

Falaremos mais sobre alguns desses problemas mais à frente.

Mas uma coisa é certa:

se a sua leucemia for curada,
muitas coisas boas acontecerão com você
que não aconteceriam se não tivesse sido curado.



Quando você ou alguém de sua família
achar que ficar preocupado está consumindo tempo e sendo desgastante,
a melhor coisa a fazer é falar sobre essas preocupações.

Pode ajudar falar com o médico ou a enfermeira,
Ou um recreador infantil ou assistente social também.

Se você faz parte de alguma religião ou seita,
pode ajudar conversar com o seu líder religioso.

Também pode ajudar muito fazer parte de um
grupo de apoio

com outras famílias e crianças
que também estão convivendo com a leucemia.

Esses podem ser grupos que se encontram no
seu centro de tratamento

ou grupos liderados por organizações da comunidade.

(Existe uma lista desses grupos no final desse livro.)

Ou, se você tiver um computador,
pode entrar para um grupo de apoio virtual,
um que exista numa sala de bate-papo na Internet.

(Há uma lista desses sites no final do livro.)

De qualquer forma, vale um aviso sobre salas de bate-papo na Internet:

enquanto o apoio muitas vezes é real e ajuda de verdade,
a informação pode não ser precisa ou correta para o seu caso.

Pergunte sempre ao seu médico sobre
tudo que você aprende nas salas de bate-papo virtual
que não correspondem ao que ele explicou.



As pessoas mais importantes para você conversar
são as pessoas da sua família.

Dividir seus problemas e preocupações com as pessoas amadas
é outra forma de revelar quem você é.

Não quer dizer que você não seja forte o suficiente
para cuidar dos seus próprios problemas.

Isso quer dizer que você ama tanto a sua família
que quer incluí-los em todas as fases da sua vida.

Vocês podem acabar se preocupando tanto uns com os outros
que ninguém mais consegue se divertir.

Não tem problema se preocupar em ter leucemia.

Todo mundo se preocupa.

Mas tente não ter medo de viver
e compartilhar a vida com quem você ama.

Um dia de cada vez.



Um dia de cada vez.

Se você tem leucemia ou não,

cada dia é importante

e sempre será.

Lembre-se disso à medida que for ficando mais velho.

Lembre-se também de que você não é especial

só porque tem ou teve leucemia,

mas sim porque você é você.

Você não vai deixar de ser especial se a leucemia for curada.

Seus irmãos e irmãs são especiais

apesar de não terem tido leucemia,

Quando estiver se sentindo melhor

você ainda terá de fazer suas tarefas e lições de casa.

Você ainda vai perder partidas de futebol e beisebol

(porque o juiz marcou uma falta errada, é claro).

Você terá os dias normais de sempre,

com os problemas de sempre.

E cada um desses dias é maravilhoso também.

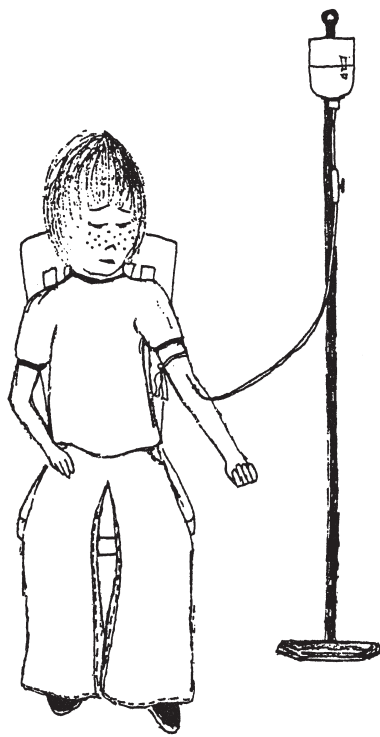
Porque é o seu dia.



Tratamento



Coisas que você queria saber, mas
achava que não ia entender



Esta parte do livro tem
mais detalhes sobre tratamentos.
Nós, que escrevemos este livro,
não sabemos como será o seu programa
de tratamento.
Por isso, decidimos falar sobre todos os tipos de tratamento
que estão sendo feitos no momento.
Você pode ler somente as páginas
que se referem ao seu tipo de tratamento,
ou pode ler tudo, se quiser.
Como você vai ver, o tratamento da leucemia,
é às vezes confuso e complicado.
Os métodos mais utilizados para matar blastos
são a quimioterapia e a radioterapia.
Transfusões de sangue não matam blastos,
mas elas são muito importantes
para algumas pessoas com leucemia.
Os transplantes de medula e a imunoterapia
são tipos de tratamentos novos e experimentais (*).
Eles não são fáceis de ser entendidos,
mas também não é impossível entendê-los.
Você vai ouvir falar deles mais adiante,
e é capaz que você mesmo venha a precisar de um deles.
Por esse motivo, achamos que talvez você gostasse
de saber alguma coisa sobre eles.

* Nota da Revisão Científica: Apesar de a autora descrever o transplante de medula óssea como uma terapia experimental, esse procedimento já é consagrado na prática médica desde a década de 1960 e hoje é uma terapia fundamental no combate ao câncer.

★ Quimioterapia

Quimioterapia é uma forma de tratar uma doença com produtos químicos especiais, ou remédios.

Vão ser dados a você vários tipos de medicamentos.

Cada um deles tem o seu próprio modo de matar os blastos.

Alguns matam somente os blastos que estão se subdividindo.

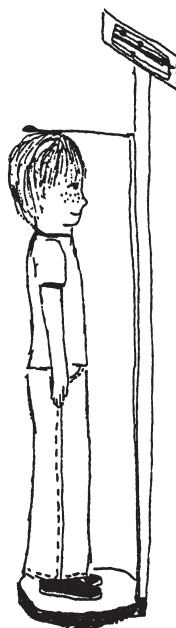
Outros matam todos os blastos, até mesmo os que não estão se subdividindo.

A quantidade de cada medicamento que você for receber vai ser calculada especialmente para você, dependendo da sua altura e de quanto você pesa.

E essas quantidades mudam,

à medida que você vai ficando mais velho e maior.

É por isso que você tem que ser medido e pesado, a cada vez que vem à clínica.



A quantidade de cada medicamento que você vai receber, vai depender também de como seu corpo vai reagir a ele. Medicamentos que são fortes o bastante para matar os blastos também são fortes o bastante para fazer outras coisas. Essas outras coisas que os medicamentos fazem, além daquilo que nós queremos que eles façam, são chamadas de efeitos colaterais. Alguns deles são bem desagradáveis e alguns poucos são sérios. Pode ser que você venha a ter alguns efeitos colaterais, ou mesmo nenhum. É difícil de prever. Mas se você estiver bem informado a respeito e um deles acontecer, não vai precisar ficar preocupado. Você vai saber que não é a sua leucemia que está piorando. E aí, seu médico e você vão examinar juntos esse efeito colateral. Alguns deles podem ser localizados por meio de exames de sangue ou de punções da medula. Outros, podem ser encontrados quando seu médico lhe examinar e ainda há outros que você mesmo vai descobrir e contar a seu médico. A maior parte dos efeitos colaterais não é grave e nós já falamos aqui a respeito de alguns deles. Outros são mais sérios e, se você tiver um desses, seu médico vai querer que você tome menos desse medicamento que está causando esse problema, ou até que não tome mais nada dele. Parar um medicamento durante um certo tempo, não deve fazer a sua leucemia voltar, e isso vai ajudá-lo a se sentir bem melhor e mais confortável.

Vincristina[®],

também conhecida como Oncovin[®] ou VCR[®].

É um medicamento que só pode ser dado por via endovenosa (EV), ou seja, através de uma injeção na veia.

Ele vem de uma planta chamada vinca

e é um dos remédios que pertencem a um grupo de medicamentos conhecido como alcaloides da vinca.

Ele age na divisão de células, impedindo que elas se dividam.

Porque nem todas as células de leucemia se dividem de uma só vez.

O VCR é normalmente dado, uma vez por semana, quando você começa a indução.

A esperança é de que a cada vez que você tomar o VCR, ele pare a divisão de um novo grupo de células.



Planta
Vinca

O VCR vai se tornar um velho amigo seu.

Os efeitos colaterais que o VCR pode causar são:

1. dores nos braços, pernas, maxilares e barriga
2. formigamento nas mãos e nos pés
3. fraqueza
4. perda de cabelo
5. sensação de queimação e feridas no local onde a agulha entrou, caso a Vincristina tenha pingado na hora em que foi injetada
6. prisão de ventre
7. perda de apetite e um leve enjoo seguido de vômitos

Você provavelmente vai ter um ou dois desses efeitos colaterais.

Ou talvez nenhum deles.

Daunorrubicina® (daunomycin® ou DNR)

ou um medicamento similar chamado

Adriamicina® (doxorubicin® ou ADR)

também só pode ser dado por via endovenosa (EV).

O DNR e o ADR pertencem ao grupo de medicamentos conhecidos como antibióticos.

Eles agem impedindo que as células produzam DNA e RNA, e dessa forma as células não conseguem crescer e se subdividir.

Esses medicamentos podem afetar seu coração, se você tomá-los demais.

Na realidade, ninguém sabe muito bem o quanto é demais para você, e por isso a quantidade total ingerida vai ser cuidadosamente monitorada.

Não vão lhe dar mais do que seus médicos acham que é seguro no seu caso.

Se você notar que está ficando sem fôlego,

ou que não consegue brincar no mesmo ritmo dos outros

porque está tendo problemas para respirar,

avise a seu médico imediatamente.

Os outros efeitos colaterais que o DNR ou o ADR podem causar são:

1. enjoos e vômitos
2. supressão da medula óssea (produção lenta de células)
3. queda de cabelo
4. feridas na boca (aftas)
5. sensação de queimação no local da injeção

Você vai, provavelmente, ter apenas um ou dois desses efeitos colaterais.

Prednisona,

ou um medicamento muito similar chamado dexametasona (Decadron®),
sempre vem sob a forma de pílulas.

Se você não consegue tomar pílulas,

um amigo pode cortá-las para você e misturá-las com a sua comida.

Prednisona é um hormônio.

E ele age matando os linfócitos.

Você deve tomar esse medicamento por muitos dias

e aí então vão começar a diminuir as suas doses, para que você vá
tomando cada vez menos e menos até parar a Prednisona por um tempo.

Pode-se fazer isso de dois em dois:

a cada 2 dias, você divide a dose pela metade.

Se a sua dose completa é de 40 mg por dia,

você toma somente 20 mg por dia (ou a metade da dose completa) nos
primeiros 2 dias da diminuição das doses.

Nos 2 dias seguintes, você diminui pela metade, ou para 10 mg por dia.

Nos outros 2 dias que se seguem, você diminui para 5 mg por dia.

Nos 2 últimos dias, você só vai tomar 2 cápsulas e meia por dia.

Viu como é fácil?

A cada 2 dias, você divide a dose pela metade.

Talvez você precise usar um calendário para não se perder nas contas.

Ou, talvez, seu médico diminua a dose ou

interrompa a administração do Prednisona.

Os efeitos colaterais mais comuns que a Prednisona pode causar são:

1. aumento de apetite e de peso, especialmente no rosto e na cintura. Esse efeito pode acontecer bem rápido. Demora a ir embora. Mas vai embora de verdade quando você parar de tomar a Prednisona.
2. dores de barriga, que podem ser devido a uma úlcera de estômago, mas que normalmente não o são.
3. não se sentir doente apesar de você estar com uma infecção.
4. mudanças de humor (ora muito alegre, ora muito chateado).

Outros efeitos colaterais que a Prednisona pode causar,

(se você tiver que tomá-la todos os dias por um longo período) são:

5. contagem muito alta de açúcar, muita sede e muita vontade de urinar
6. pressão sanguínea mais alta
7. fraqueza
8. ossos mais frágeis

Você vai, provavelmente, ter um ou dois desses efeitos colaterais.

Ou talvez nenhum deles.

L-Asparaginase®,
também conhecido como L-Asp®.
Existem outras formas de L-Asp®.
Uma se chama PEG e a outra, Erwinia.
O L-Asp® só pode ser dado
sob a forma de injeção IM (intramuscular, ou no músculo).
Eles pertencem a um grupo de medicamentos chamado de enzimas.
Elas agem destruindo um dos ingredientes
de que os blastos necessitam para produzir proteínas,
e eles precisam de proteínas para crescer e se subdividir.
Quando você tomar o L-Asp® pela primeira vez,
vai ter que ficar no hospital por alguns dias.
Tem gente que é alérgica ao L-Asp®.
Você provavelmente não é, mas é melhor estar bem certo disso.
Se você for, vai precisar de ajuda.
Se não for, você vai ter que tomar o resto do seu L-Asp® na clínica.
Em geral, você vai ter que esperar na clínica ou no hospital,
mais ou menos 1 hora, depois de ter tomado o L-Asp®.
E isso é para o caso de você vir a ter uma reação alérgica inesperada,
e aí, então, os médicos poderão agir rápido
e lhe dar uma medicação antialérgica imediatamente.
Como você vai ter que esperar, é melhor se prevenir
e trazer um livro para ler, um vídeo para assistir
ou um computador com um joguinho legal
para distrair.

Os efeitos colaterais que o L-Asp® pode causar, além da alergia, são:

1. cansaço
2. perda de apetite e de peso
3. febre
4. náuseas (enjoo) e vômitos
5. dor na barriga
6. taxa de açúcar alta, sede e muita vontade de urinar
7. sangramentos

Você vai, provavelmente, ter um ou dois desses efeitos colaterais.

Ou talvez nenhum deles.

Metotrexato®,

também chamado a-methopterin® ou MTX.

Durante a indução, você vai ter que tomá-lo, como uma injeção especial nas costas chamada punção lombar.

Isso será explicado na próxima parte do livro.

Em seguida, você vai poder tomá-lo em pílulas, EV ou IM.

O MTX pertence a um grupo de medicamentos chamado antimetabólitos.

Ele age impedindo que as células criem um novo DNA e, dessa forma, elas não podem se subdividir.

O MTX pode causar dois efeitos colaterais bem graves.

Um deles é um dano a seu fígado.

Os médicos podem saber se isso está acontecendo por meio de exames de sangue.

O outro é prejudicar os pulmões, deixando você com falta de ar.

De novo, se isso acontecer, chame seu médico.

Os outros efeitos colaterais que o MTX pode causar são:

1. feridas em sua boca
2. supressão da medula óssea
3. perda de cabelo
4. náuseas e vômitos
5. perda de apetite
6. erupções na pele

Você vai, provavelmente, ter apenas um ou dois desses efeitos colaterais.

Ou talvez nenhum deles.

6-Mercatopurina®,

também chamado de Purinethol® ou 6-MP.

Pode ser dado a você em pílulas ou como injeção EV.

O 6-MP também é um antimetabólito.

Ele pode causar um efeito colateral sério,

que é atacar o seu fígado.

Se isso acontecer, você pode ficar amarelo (icterícia).

Se você ficar amarelo, por favor, chame seu médico.

Outros efeitos colaterais que o 6-MP pode causar são:

1. supressão da medula óssea
2. perda de apetite
3. leves náuseas e vômitos
4. feridas na boca
5. diarreia

Você vai, provavelmente, ter apenas um ou dois desses efeitos colaterais.

Ou talvez nenhum deles.

Citosina Arabinosídeo®,

também chamado de Citarabina ou Citosar Ara-C.

Só pode ser dado como injeção, tanto a EV,
como a subcutânea, ou SC, que é dada sob a pele.

Também pode ser administrado durante uma punção lombar.

O Ara-C é outro antimetabólito.

Ele age impedindo que as células produzam DNA
e, assim, elas não consigam se subdividir.

O Ara-C provoca um efeito colateral grave,
que é fazer muito mal ao fígado.

Seus médicos vão ficar atentos a esse problema
por meio de exames de sangue.

Outros efeitos colaterais que o Ara-C pode causar são:

1. febre
2. perda de apetite, náuseas e vômitos
3. supressão da medula óssea
4. dores de estômago
5. diarreia
6. feridas na garganta e na boca
7. dor de cabeça

Você vai, provavelmente, ter apenas um ou dois desses efeitos colaterais.

Ou talvez nenhum deles.

6-Thioguanina®,

também chamado de tioguanina® ou 6-TG.

Ele vem sob a forma de pílulas.

Ele age também fazendo as células pararem de produzir DNA

e, assim, elas não conseguem se subdividir

(este é outro antimetabólito).

Os efeitos colaterais que o 6-TG pode causar são:

1. supressão da medula óssea
2. perda de apetite
3. náuseas e vômitos
4. feridas na boca
5. problemas de fígado

Você vai, provavelmente, ter apenas um ou dois desses efeitos colaterais.

Ou talvez nenhum deles.

Ciclofosfamida®,

também chamado de Citoxan® ou CTX.

Pode ser dado tanto em pílulas como em injeções EV.

O CTX pertence a um grupo de medicamentos chamado agentes alquilantes.

Ele age mudando o formato de moléculas importantes,
em especial o DNA nas células que estão crescendo muito rapidamente.

O CTX pode provocar um efeito colateral grave
chamado cistite hemorrágica.

O CTX pode causar danos à sua bexiga e fazê-la sangrar.

Se sua urina estiver rosada ou vermelha
ou se dói muito quando você urina,
chame seu médico.

Você pode ajudar a evitar esse problema,
bebendo muita água enquanto estiver tomando o CTX.

Outros efeitos colaterais que o CTX pode causar são:

1. supressão da medula óssea
2. perda de apetite, náuseas e vômitos
3. perda de cabelo
4. feridas na boca
5. diarreia

Você vai, provavelmente, ter apenas um ou dois desses efeitos colaterais.

Ou talvez nenhum deles.

Nitrosureia® (Bis-cloroetil-nitrosureia®),

também chamado de carmustina® ou BCNU.

Este só pode ser administrado por via EV.

O BCNU não pertence a nenhum grupo especial de medicamentos, mas age de maneira muito parecida à do grupo de agentes alquilantes.

O BCNU age mudando a maneira pela qual importantes moléculas são formadas, em especial as do DNA nas células que estão crescendo rapidamente.

Os efeitos colaterais que o BCNU pode causar são:

1. supressão da medula óssea
2. náuseas e vômito
3. uma sensação de ardência na veia quando o líquido é injetado

Você vai, provavelmente, ter apenas um ou dois desses efeitos colaterais.

Os medicamentos relacionados e explicados aqui
são os que estão sendo usados hoje em dia para tratar a leucemia.
Novos medicamentos estão sendo desenvolvidos,
e não é de todo impossível
que você possa vir a receber algum
que não esteja mencionado neste livro.
Se esse for o seu caso, você pode usar as duas próximas páginas
para escrever a respeito disso.
Pergunte a seu médico se esse medicamento é parecido
com algum dos que estão relacionados aqui.
Isso talvez possa ajudá-lo a entender melhor com ele funciona.
E não se esqueça de fazer também
uma lista dos efeitos colaterais mais comuns.
Você pode também usar estas páginas, se quiser,
para listar os remédios que você está tomando
para tratar de outros problemas –
assim como antibióticos para tratar infecções –
que estão relacionados ao fato de você ter leucemia.



* NOVOS MEDICAMENTOS *

* NOVOS MEDICAMENTOS *

★ Cateter Venoso Central

A maioria dos medicamentos que são necessários para tratar a leucemia e suas complicações precisa ser injetada numa veia (IV).

Isso também acontece com as transfusões de sangue (págs. 177-187) e com os transplantes de medula (págs. 188-198).

E tem mais, caso você fique muito nauseado para comer comida normal, talvez você precise receber por via EV seu alimento sob a forma de líquido, até que você possa comer normalmente de novo.

E muitos dos exames de sangue que você vai precisar fazer são sempre feitos colhendo o sangue através de uma veia.

Depois de algum tempo, as pessoas que têm leucemia começam a se sentir parecidas com uma almofada de alfinetes.

Por isso, os médicos imaginaram um meio de fazer tudo isso, de uma maneira que fizesse as pessoas com leucemia se sentirem como pessoas e não como uma almofadas de alfinetes.

E a maneira que eles arranjaram para fazer isso foi inventando algo chamado “cateter venoso central” (ou cateter), que também pode ser chamado de “linha central”, ou “porta de entrada” ou de “cateter atrial direito”.



O átrio direito é uma parte do seu coração.

Seu coração (pág. 19) é como se fosse uma usina de força, ou uma bomba de pressão com quatro salas ou câmaras dentro dele.

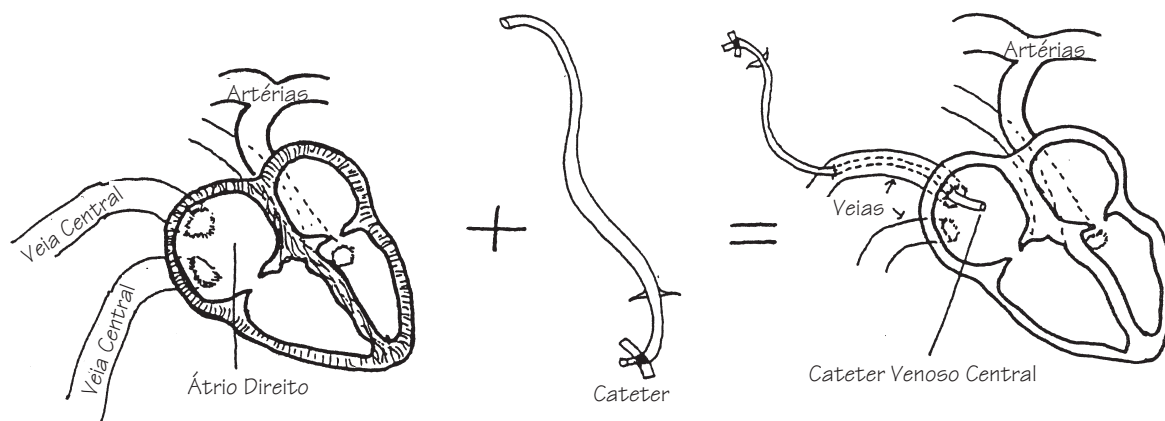
Suas veias, as estradas que transportam seu sangue para dentro do seu coração, entram lá através do átrio direito.

De lá, seu sangue vai para o ventrículo direito, que empurra o sangue para cima e para dentro de seus pulmões, onde seus glóbulos vermelhos vão buscar um novo suprimento de oxigênio.

Aí, então, seu sangue vai para as câmaras no lado esquerdo do coração, que empurra o sangue para fora, para dentro de suas artérias, as estradas para as células de seu corpo.

Um cateter é um tubo de plástico macio. É oco como um canudinho, mas também é maleável, assim como um espaguete meio cru, mal cozido.

Portanto, um cateter venoso central é um tubo com duas pontas. Uma dessas pontas fica dentro do átrio direito de seu coração.



Mas onde fica o resto do tubo?

A maior parte dele fica dentro de uma das grandes veias centrais que vai direto para seu coração.

Essas veias são bem grandes e têm muito espaço para conter um cateter dentro delas.

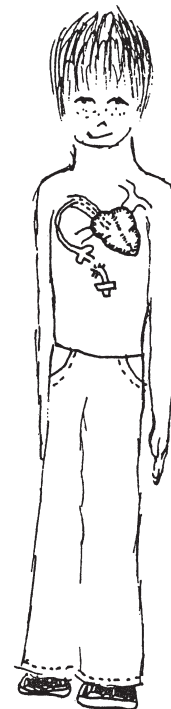
A outra ponta do tubo tanto sai através da pele do peito como também pode terminar bem rente à pele, dependendo do tipo de cateter que é usado.

É também através dele que você vai receber as coisas das quais precisa (mas que, normalmente, têm que ser injetadas numa veia)

sem que você tenha que tomar uma injeção a cada vez.

O cateter venoso central

Impede que você tenha que tomar uma porção de injeções.



O cateter é implantado

por um cirurgião.

Cirurgiões são médicos que fazem operações,

e é preciso uma operação para colocar um cateter no lugar.

Operações podem ser dolorosas e, por isso,

a primeira coisa que vai acontecer antes de você ser operado

é que vão lhe dar alguma coisa para que não sinta dor.

Você vai certamente tomar um anestésico local, como a lidocaína,

para fazer com que os nervos da região em que o cirurgião vá trabalhar

caiam em sono profundo, como durante a punção de medula óssea.

Ou talvez deem até mesmo uma anestesia geral

para que você possa dormir profundamente,

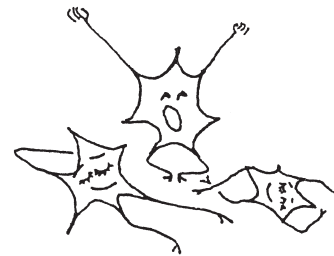
durante todo o procedimento cirúrgico.

O tipo de anestesia – ou remédio que tira a “dor” – que você receberá

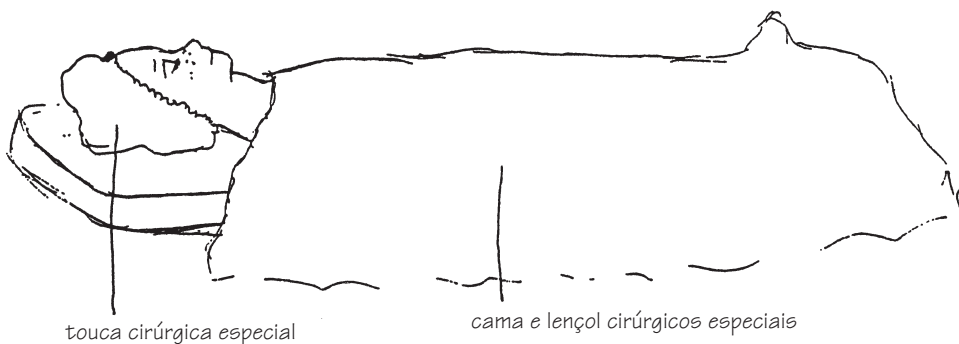
vai depender do que você, seus pais e seus médicos

acharem melhor para você.

Nervos adormecidos



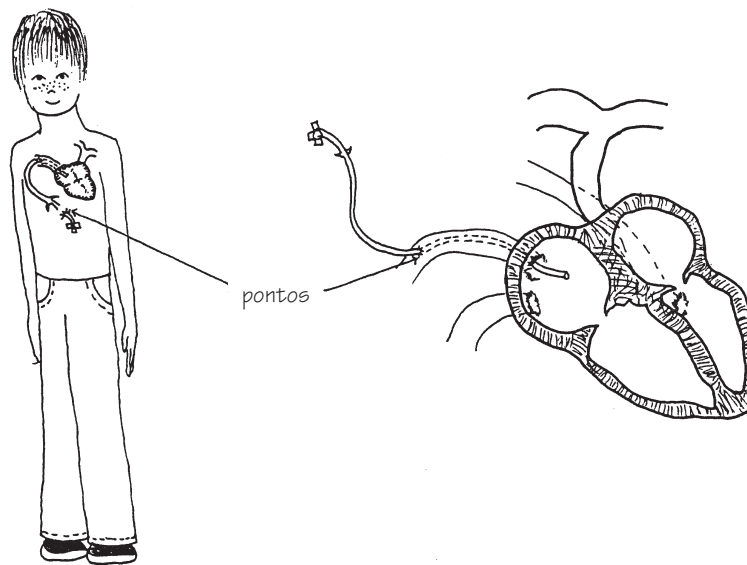
você dormindo



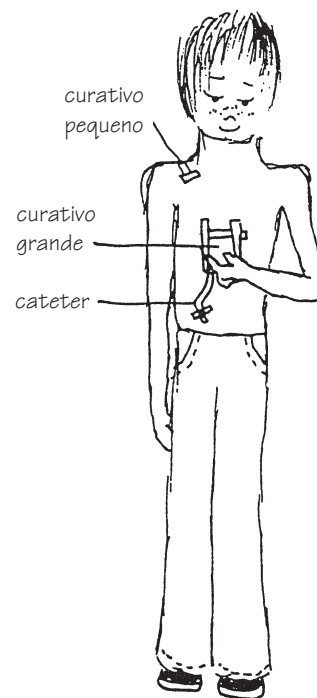
touca cirúrgica especial

cama e lençol cirúrgicos especiais

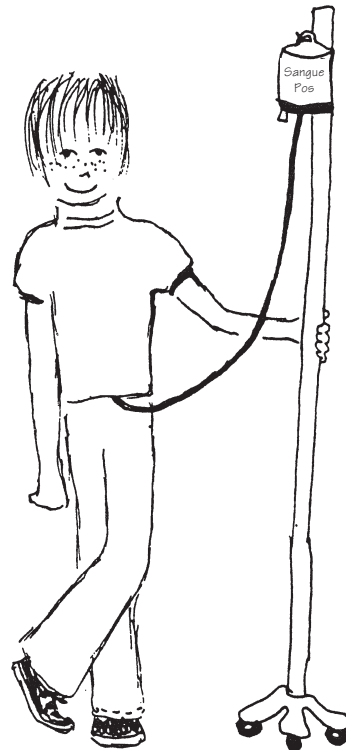
A partir do momento que você não estiver mais sentindo dor,
o cirurgião vai fazer dois cortes na sua pele.
Um será perto do seu ombro direito,
em cima do lugar no qual o cateter vai entrar na sua veia.
O outro, vai ser no meio do seu peito,
ou seja, onde o cateter vai sair do seu corpo
ou onde ele vai parar bem rente à pele.
Através desses dois cortes,
o cirurgião vai colocar o cateter no lugar certo.
Uma vez que ele estiver lá, o cirurgião tem que ter certeza
de que ele vai ficar onde deve.
Os cirurgiões fazem isso cozendo ou prendendo
o cateter com pontos na veia (por onde ele entra)
e na sua pele (por onde ele sai ou onde ele termina).
Os únicos pontos que você vai ver
são os da sua pele.



Quando a operação tiver terminado,
você vai estar com dois curativos.
Vai ter um pequeno, perto do seu ombro direito,
e um grande, no seu peito,
em cima do lugar em que o cateter vai ficar.
A pele debaixo do curativo
vai ficar um pouco dolorida por alguns dias,
do mesmo jeito que a nossa pele fica
na região de um machucado assim que ele ocorre.
O corte pequeno perto do seu ombro vai cicatrizar rápido.
O outro, onde o cateter sai ou termina,
vai levar algumas semanas para curar completamente,
e isso é porque o interior de sua pele tem
de se “colar” ao cateter,
para que o cateter não caia,
quando os pontos forem removidos.
Mas você não tem que esperar
até que os pontos saiam
para usar o cateter:
Ele vai estar imediatamente pronto
para entrar em ação!



A primeira coisa que você vai notar
é que seus braços vão estar livres de novo,
mesmo quando você estiver sendo medicado por via EV.
E a outra, é que
não estão te dando mais muitas injeções.
E isso é porque todo aquele monte de medicamentos
que você costumava receber por via EV,
agora pode ser colocado no seu cateter.
E tem mais, sangue também pode ser retirado por ali,
quando você precisar fazer um exame de sangue.
Quando você for para casa com o seu cateter,
vai ser capaz de fazer tudo o que fazia antes,
com a exceção de esportes mais violentos como futebol, judô etc.
Mas há muitos outros esportes que, por serem mais tranquilos,
você vai poder fazer.
Seu cateter vai ficar escondido debaixo
de sua roupa
e, por isso, ninguém vai saber que você tem um
(a não ser que você queira mostrar
aos seus amigos).



Se você tiver de ficar com o cateter por um longo período,
vai ser preciso cuidar dele todos os dias.

No hospital, seus enfermeiros vão cuidar dele para você.

Mas em casa, você e sua família é que vão ter que tomar conta disso.

Existem dois pontos importantes no cuidado com o cateter:

o primeiro é mantê-lo limpo

e o segundo é mantê-lo aberto.

Ele é mantido limpo, trocando-se o curativo com frequência,

e ele é mantido aberto

colocando-se um remédio chamado heparina

dentro do cateter.

Cuidar de um cateter não é difícil e

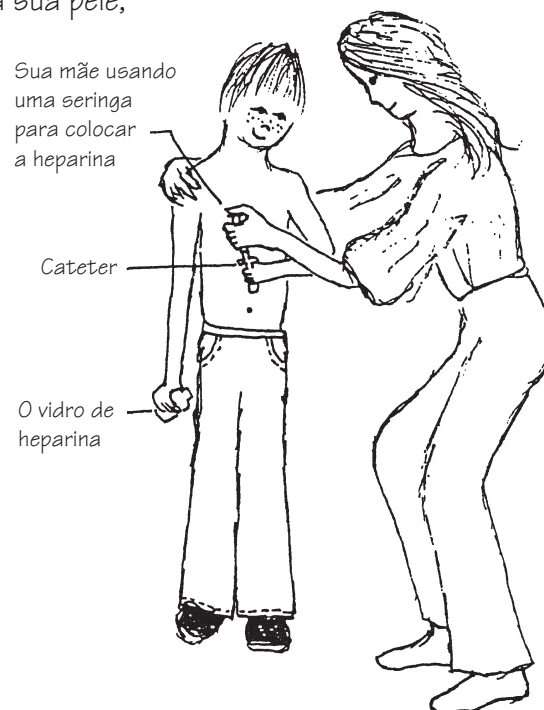
seus enfermeiros vão ensinar a vocês todos como fazer

até que façam tão bem quanto eles.

E o cateter que termina bem rente à sua pele,

não precisando de tantos

cuidados assim.



★ Punção Lombar

A leucemia meningocócica (págs. 109 a 111)

pode acontecer tanto na LLA como na LMA.

Por esse motivo, bem no início do tratamento da LLA,

o medicamento deve ser colocado no fluido cerebrospinal (CSF)

para matar qualquer blasto que tenha ficado escondido lá,

e para tentar evitar a leucemia meningocócica mais tarde.

Nesse caso, o medicamento deve ser colocado lá

se você desenvolver esse tipo de leucemia.

O medicamento deve ser colocado no local onde ele é necessário,

porque ele não pode chegar ao fluido espinal

de nenhuma outra maneira.

O fluido cerebrospinal não gosta muito de se misturar com o sangue.

A maneira pela qual os medicamentos (frequentemente o metotrexato®,

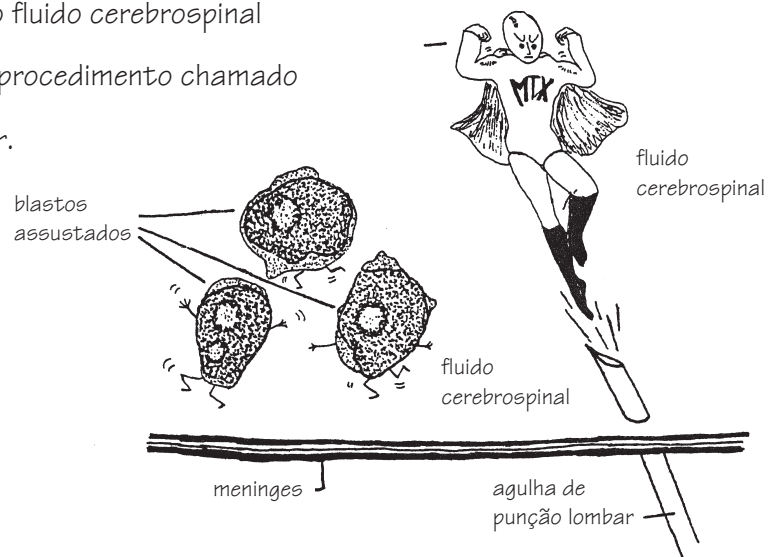
mas às vezes o Ara-C®, ou hidrocortisona® – um primo do prednisona, ou

uma combinação de dois ou mais desses medicamentos)

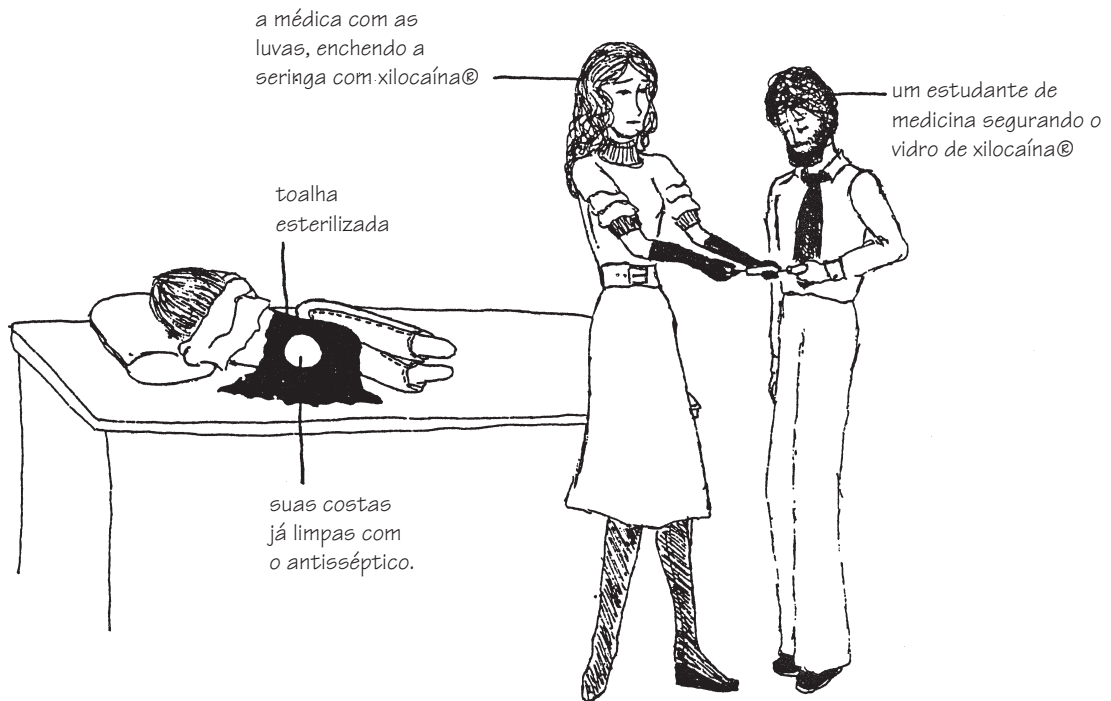
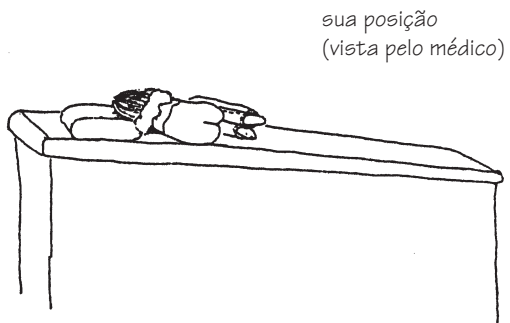
são colocados no fluido cerebrospinal

é através de um procedimento chamado

de punção lombar.



A punção lombar, também conhecida como PL,
é feita no hospital ou na clínica.
Você vai tomar um analgésico com antecedência, então não vai doer.
Você vai se deitar de lado sobre uma mesa
ou talvez possam pedir
que se sente na beirinha dessa mesa.
Você vai ter que levantar sua camisa e abaixar um pouco a sua calça.
O médico vai pedir para você curvar suas costas,
levantando seus joelhos até que eles encostem no seu peito se estiver
deitado ou quase caindo da mesa, mas só quase,
se estiver sentado. A enfermeira vai ajudar a manter você nessa posição.
E isso é porque o quanto mais você estiver curvado e imóvel,
tanto mais fácil será para seu médico poder trabalhar.
E ele vai ficar bem atrás de você, o tempo todo.
Você vai ser preparado mais ou menos da mesma maneira que foi
quando fez uma punção de medula.
O médico vai usar luvas e colocar toalhas sobre você, limpando suas
costas com um antisséptico para matar todos os germes.
O médico vai tocar suas costas para sentir
qual é o melhor lugar para inserir a agulha.
Você não vai sentir muita coisa.
Talvez a esponja usada para limpar suas costas.
Talvez o antisséptico gelado.
Talvez uma sensação engraçada de quente ou frio nas pernas
quando o medicamento é introduzido.
É só isso.



Quando seus nervos ficarem bem adormecidos,
o médico vai pegar uma agulha especial
(que tem duas partes, como a do teste de medula) e injetá-la,
fazendo com que ela passe por entre os seus nervos adormecidos
através das meninges, até chegar ao local onde se encontra o fluido
cerebrospinal. O médico sabe quando ela chega no lugar certo,
porque o líquido cerebrospinal (que parece exatamente com água),
vai começar a pingar da parte oca da agulha.

Então o médico vai medir a pressão do fluido espinal
com um instrumento que parece um termômetro grandão.

Se você tiver a leucemia do Sistema Nervoso Central,
sua pressão vai estar alta.

Então, o médico vai deixar pingar nos tubos de ensaio
a quantidade exata de fluido que é preciso.

Em seguida, o médico vai medir a pressão de novo.

Depois disso, o medicamento será injetado.

Isso pode dar um sensação engraçada, mas não dói.

Quando todo o remédio for injetado, o médico vai remover a agulha.

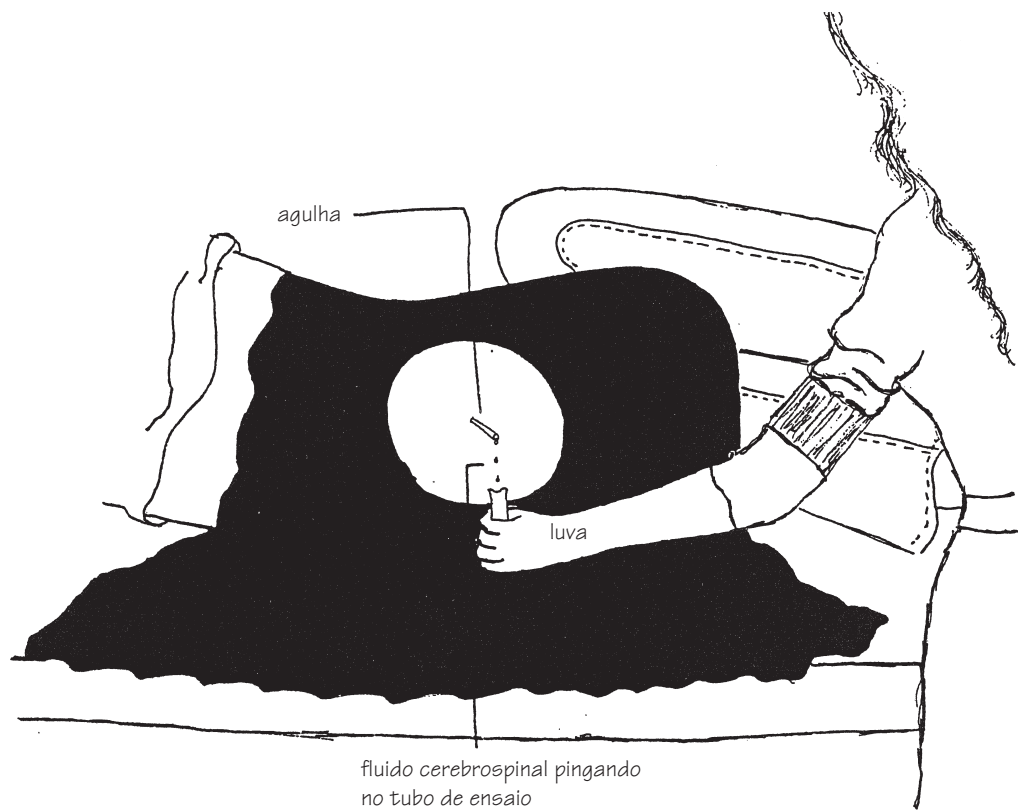
Você vai sentir alguém colocando um curativo.

Podem pedir para você ficar deitado por um tempo,

para impedir que tenha dores de cabeça,

porque tem gente que sente dor de cabeça depois de uma punção lombar.

Passado um tempo, você pode ir embora se estiver se sentindo bem.



Mas os médicos ainda não terminaram.
Eles têm que examinar o seu fluido espinal
para ver se ele está tão claro e transparente quanto deveria estar.
Se estiver turvo, é porque está com células demais.
Eles vão examiná-lo também no microscópio,
porque pode ser que ainda existam muitas células,
mesmo se o fluido cerebrospinal parecer que está transparente.
Dessa maneira, eles podem contar as células
e descobrir exatamente que tipo de células são.
Se houver blastos, eles vão vê-los.
Outras avaliações serão feitas no seu fluido cerebrospinal,
como verificar qual é a taxa de açúcar dele
e qual o nível de proteína existente.
Todas essas medições ajudam os médicos a descobrir
se sua leucemia se espalhou e atingiu seu sistema nervoso,
ou se seu tratamento está realmente dando certo.



★ Radioterapia

Radioterapia é outra forma de terapia

usada na leucemia e em outros cânceres.

Radioterapia é algo como raios fortes, mágicos e inteligentes –
e, o melhor de tudo, radioterapia não dói!

Radioterapia é inteligente

porque pode ser mirada exatamente em um lugar

chamado “campo”

onde várias células cancerígenas estão vivendo juntas.

Quando existem muitos blastos em um só lugar, a

radioterapia pode ser a melhor forma de matar só aqueles blastos

sem machucar tanto as células normais que estão ao redor.

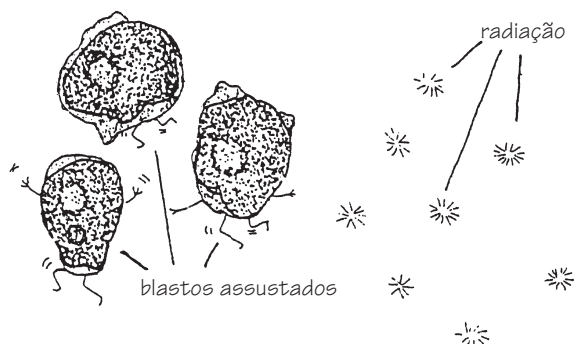
Existem dois lugares em que blastos podem se esconder

e nesses casos a radioterapia funciona muito bem.

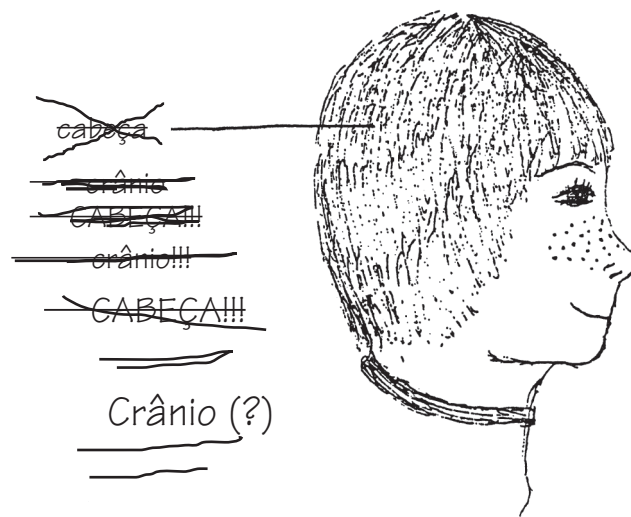
Um lugar é nas meninges, na leucemia do Sistema Nervoso Central.

O outro lugar é nos testículos.

(Raramente, blastos podem se esconder em outros lugares do corpo
e a radioterapia pode ser muito útil quando isso acontece também.)



Quando a radioterapia é usada em pessoas com leucemia, na maioria das vezes é mirada nos blastos que podem estar escondidos nas meninges. Isso é uma forma de prevenir o possível desenvolvimento de uma leucemia do Sistema Nervoso Central (SNC). No caso da LLA, a radioterapia do crânio para prevenir a leucemia SNC geralmente é usada na fase de consolidação do tratamento, caso sua leucemia demore a melhorar com a quimioterapia. No caso da LMA, a radioterapia do crânio para prevenir a leucemia SNC também é usada bem cedo no tratamento. Essa forma especial de radiação se chama radiação do crânio, e só sua cabeça recebe a radiação. Os médicos têm outra palavra para cabeça. Eles a chamam de crânio. Por isso, radiação craniana só quer dizer radioterapia na sua cabeça.



Caso você tenha LLA ou LMA,
e venha a desenvolver uma leucemia do SNC,
ou mesmo se você já tiver leucemia do SNC,
quando a sua leucemia for diagnosticada,
você provavelmente terá de fazer radioterapia
no crânio e na espinha.

Isso é porque tanto o seu cérebro
como os seus nervos maiores (medula espinal)
que conectam o seu cérebro ao resto do seu corpo
são cercados de fluido cerebrospinal e coberto de meninges.

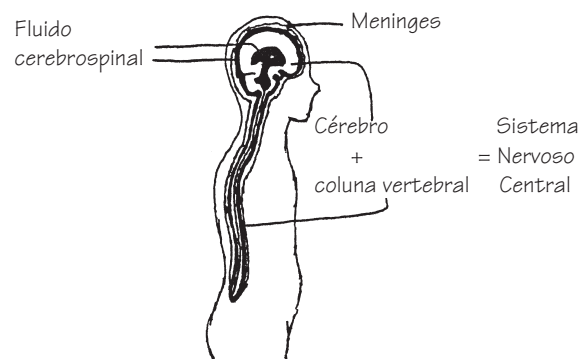
Se blastos surgirem no fluido cerebrospinal,
toda a sua meninge, não só a que cerca o seu cérebro,
terá de ser tratada.

Seu cérebro e sua medula espinal são partes moles.

Os ossos do seu crânio e da espinha estão lá para protegê-los.

Então como você acha que se chama esse tipo de radiação?

“Craniospinal”, é claro!



Algumas pessoas acham que a radioterapia
soa como ruim e assustadora.

Na verdade, não é tão ruim assim.

Primeiro, não dói nada.

E também não leva muito tempo.

Na maioria das vezes, o que ela faz é matar os blastos.

A quantidade de radiação usada é desenvolvida com todo cuidado

para que seja o suficiente para matar os blastos

mas não o suficiente para matar as células normais que vivem por perto.

Por sorte, células normais são mais fortes que os blastos.

Células normais podem ficar doentes por um tempo,

mas elas quase sempre ficam melhores.

As células que fazem crescer cabelo são as que ficam mais doentes,

por isso geralmente o cabelo cai.

Às vezes as pessoas têm náuseas.

Você pode se sentir mais sonolento que o normal

por alguns meses depois que o tratamento tiver acabado.

Raramente, radioterapia do crânio pode causar catarata,

que são como pequenas cortinas dentro do olho.

Você pode impedir que isso aconteça

ficando bem quietinho durante o tratamento.



Sua primeira visita ao local em que você fará a radioterapia se chama “simulação” ou só “sim”.

Se você já jogou um jogo de computador chamado “Sims”, então já sabe o que “sim” quer dizer – alguma coisa que é quase como a realidade, uma simulação.

Na “sim” você vai conhecer algumas pessoas importantes: um médico especial, o radio-oncologista, que será o responsável pelo seu tratamento, e os radiologistas que farão seu tratamento.

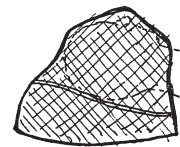


Provavelmente vão medir a sua cabeça com um instrumento engraçado chamado paquímetro.

Você irá para a sala de simulação

e deitará na mesa de simulação,

para poder ver como é a sala e sentir como é a mesa.



uma máscara imobilizadora vista de lado (tem espaço dentro para você e um descanso para a cabeça)

Você vai tirar raio X dos campos em que vai receber a radiação

(você pode treinar não se mexer enquanto isso acontece).

Se for receber radioterapia somente do crânio,

uma máscara imobilizadora poderá ser feita

só para lhe ajudar a não mover a sua cabeça durante o tratamento

(as máscaras são legais, parecem rostos de alienígenas).

Isso é uma “sim”, um treino, para preparar você

e todo mundo para o tratamento.

Aí, seus horários serão marcados e seus tratamentos

vão começar em um ou dois dias.

Todos os seus tratamentos serão basicamente iguais.

Você vai entrar na sala de tratamento.

Se for receber radioterapia do crânio,
você deitará de barriga para cima na mesa.

Colocarão uma máscara de alienígena em você
que será acoplada a um encosto especial para a cabeça.

Você não conseguirá ver enquanto estiver usando a máscara,
mas conseguirá respirar e ouvir perfeitamente.

O radiologista poderá desenhar uns pontinhos na sua máscara
ou mesmo na sua cabeça, caso seu centro de tratamento não use máscaras.

Os pontinhos marcam exatamente onde a radiação deve ir.

Se for receber radiação craniospinal, será basicamente a mesma coisa,
exceto que você deitará de barriga para baixo
e sua máscara ficará atrás da cabeça

(se seu centro de tratamento usar esse tipo de máscara),
e você receberá mais pontinhos desenhados nas suas costas.

Independentemente de qual tipo de radioterapia você vai fazer,
seu dever será o mesmo: não se mexer.

A máscara ajuda você a fazer sua parte.

Às vezes, tiras amarradas em sua volta podem ajudar.

E se você já é uma pessoa naturalmente hiperativa ou que se
mexe muito, pode receber um medicamento
que vai deixá-lo sonolento demais para se mexer.

Aí, quando você estiver totalmente imóvel e pronto,
uma luz forte sairá da máquina

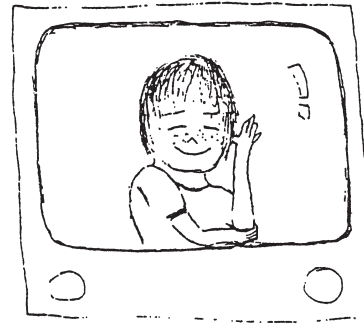
e iluminará a área para onde a radiação deverá se direcionar.



Você usando a máscara de alienígena
deitado numa cama confortável +
descanso especial para a cabeça

Quando você estiver bem quieto e a máquina estiver mirada direitinho,
todos vão sair da sala, menos você.

Eles vão entrar em outra sala
onde ficam todos os controles da máquina.
Mas não se preocupe em ficar sozinho.
Tem uma câmera filmadora na sala,
e todos estão vendo você na televisão.
Você – uma estrela de televisão!



A sala também tem um microfone e caixas de som,
então você vai poder ouvir e falar com todo mundo.
Aí você vai receber seu tratamento,
mas a única forma que você vai saber que está recebendo o tratamento
é quando a máquina começar a fazer um barulho tipo um zumbido.
Sem injeções nem coisas do tipo.
Aí o radiologista vai voltar
e mover a máquina para outra posição
(isso pode acontecer algumas vezes).
Quando o radiologista tirar a máquina de você
estará terminado, pelo menos por esse dia.
Todos os tratamentos vão ser iguais ao primeiro,
com ambos os lados da sua cabeça sendo tratados de cada vez.
Você pode convidar quem estiver com você para ver você na televisão,
se seu médico deixar.
E você pode pedir para ver a sala de controle,
onde todos ficam enquanto você está recebendo seu tratamento.

Outra situação em que a radioterapia pode vir a ser usada é se contrair leucemia nos testículos (se você for um menino) porque nesses casos também existirão muitos blastos em um lugar muito pequeno. Os efeitos colaterais que você pode ter se essas partes receberem radiação não são os mesmos que a radiação do crânio. Muitas vezes, com a terapia radioativa, a pele que fica no caminho da radiação fica vermelha e irritada – como uma queimadura de sol. Isso pode acontecer quando os testículos recebem radiação. Pode ser que exista outro efeito colateral, mas que você só vai notar depois que crescer.

Dentro dos seus testículos crescem células muito especiais que ajudarão você a ter filhos, quando você estiver mais velho. Se essas células forem danificadas pela radiação, pode ser que você não possa ter filhos no futuro. Ninguém se sente confortável tendo um risco assim.

E, se tiver que ser feito, todos esperam que, quando você crescer, você entenda o quanto eles levaram você em consideração quando tomaram esta decisão.

Mas é importante que você saiba que ainda poderá ser pai um dia.

Muitas pessoas não podem fazer filhos sozinhos, mas podem, e têm, famílias maravilhosas.



★ Transfusão de Sangue

Transfusões de sangue são muito importantes
para pessoas com leucemia.

Então é importante que você saiba
um pouco sobre elas.

Para começar,

o sangue usado para transfusões
é doado por pessoas saudáveis chamados doadores.

Um doador geralmente doa
por volta de 500 miligramas de cada vez.

O sangue pode ser usado imediatamente,
ou, se for mantido refrigerado,
pode ser usado até três semanas
depois de ser doado.

Ele é guardado em um lugar especial
chamado banco de sangue.



O sangue, como você já sabe,
é composto de várias partes.

O sangue completo, que contém todas essas partes,
normalmente não é usado, a não ser para
pessoas que perderam muito sangue.

Essas pessoas precisam de todas as diferentes partes
do sangue do doador.

Mas a maioria dos pacientes com leucemia
não precisa do sangue por completo.

Geralmente, só uma parte desse sangue está em falta –
como os glóbulos vermelhos estão em falta na anemia
ou as plaquetas estão em falta na plaquetopenia.

Faz muito sentido
separar todas as diferentes partes do sangue.

Dessa forma, o sangue de um doador
pode ajudar mais de um paciente.

Os glóbulos vermelhos podem ser dados para um paciente com anemia.

As plaquetas podem ser dadas a outro paciente
com plaquetopenia.

Faz muito sentido,
e é exatamente isso que os médicos fazem.

Por isso, a sua transfusão de sangue na maioria das vezes só vai ter
a parte do sangue de que você precisa.

O que acontece durante uma transfusão de sangue é o mesmo se você estiver recebendo o sangue completo ou só uma parte (componente).

Um saco plástico (bolsa de sangue) contendo sangue escolhido especialmente para você fica pendurado em cima de uma vara de metal.

Um longo tubo fininho fica conectado ao saco com o sangue de um lado, e a você do outro.

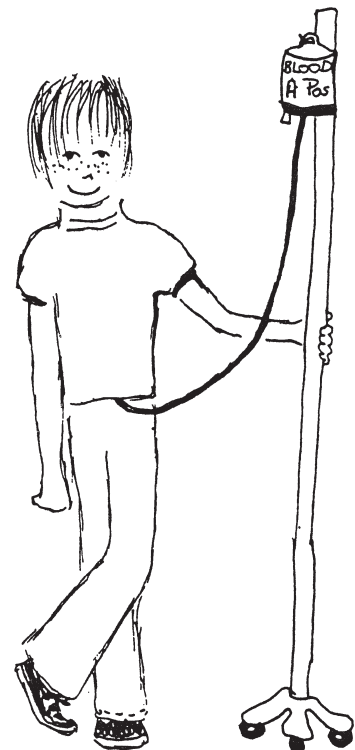
Como o sangue deve ir direto para as suas veias, para fazer efeito, você vai ter que injetá-lo via IV, ou pelo seu cateter venoso central.

O sangue vai fluir aos poucos para dentro do seu corpo.

Assim, se algo der errado, a transfusão pode ser interrompida antes que você receba muito sangue do doador.

Ainda que problemas sejam raros, ninguém quer que você corra riscos.

Se você precisar de uma transfusão de sangue, pode ser uma excelente ideia que você leve um livro para ler enquanto o sangue flui para o seu corpo.

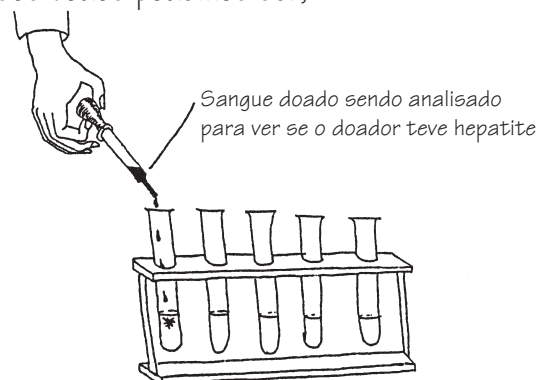


Transfusões de sangue,
como quase tudo na medicina,
podem causar problemas.
Por essa razão, elas nunca acontecem
a não ser que sejam extremamente necessárias.
Elas podem causar dois problemas sérios:
se seu doador tiver algum tipo de doença,
como hepatite (uma doença no fígado)
ou AIDS (uma doença nos linfócitos T)
quando ele doou o sangue,
os germes que causaram a doença ainda podem estar no sangue.
Por isso você também pode acabar pegando essa doença.

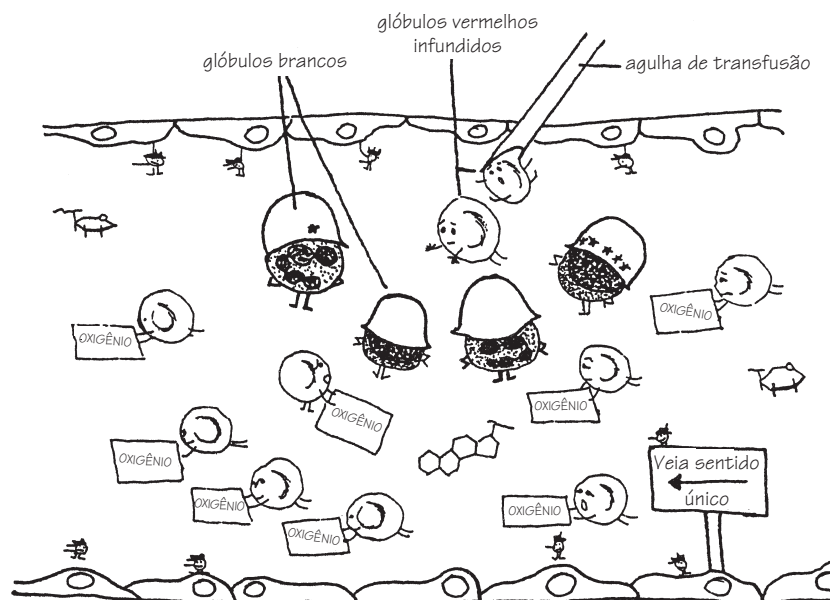
Ninguém quer que isso aconteça.
Os doadores são pessoas saudáveis,
mas muitas vezes eles têm uma doença,
mas não sabem disso.
E o médico também não sabe.

Então, todo sangue doado é examinado para checarem
se essas doenças estão lá.

Mas independentemente de quão cuidadosos todos podemos ser,
sempre existe aquele pequeno risco
de espalhar a doença
pela transfusão de sangue.
Isso quase nunca acontece.



O segundo tipo de problema
é mais difícil de descrever e explicar.
Acontece quando o seu próprio sistema imune
trata o sangue que você está recebendo como um invasor,
e tenta até destruir o sangue.
Quando você era muito novo,
o seu sistema imune teve que descobrir
exatamente o que você é e o que não é.
Assim que ele determina o que você é,
para o resto da sua vida
o seu sistema imune estará sempre alerta
contra coisas no seu corpo
que não são como você.
Então, se o seu sistema imune
está tentando destruir o sangue novo,
ele só está fazendo o que ele sempre teve que fazer,
e você não pode culpá-lo.



Amigos
ou
Inimigos?

Por sorte, os cientistas já aprenderam muito sobre como o seu sistema imune funciona.

Eles sabem que cada célula do seu corpo tem pequenos marcadores, e esses marcadores se chamam antígenos.

O seu sistema imune memoriza qual antígeno é o seu, e quando vê uma célula com o seu antígeno, essa célula não é atacada.

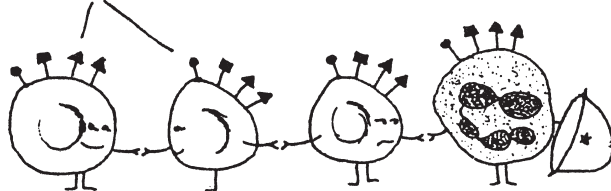
Mas se ele vir uma célula com o antígeno diferente do seu, ele vai tentar destruir aquela célula.

Linfócitos B fazem anticorpos que se prendem a essas células e avisam aos outros anticorpos que essa célula é inimiga.

Linfócitos T organizarão outras células e todas vão trabalhar juntas para destruir essa célula.

Isso ocorre mesmo quando a célula de outra pessoa foi posta lá por uma transfusão de sangue, para ajudar você.

antígenos nas suas células



antígenos em células de outras pessoas



Mas se seu sistema imune vê uma célula de outra pessoa, mas que contém muitos dos seus antígenos, ela não será atacada.

Então, o sangue de um doador sempre será testado para que eles possam saber que antígenos estão nas células, e que o sangue que será dado para você seja o mais parecido possível com o seu.

Certos antígenos estão nos glóbulos vermelhos.

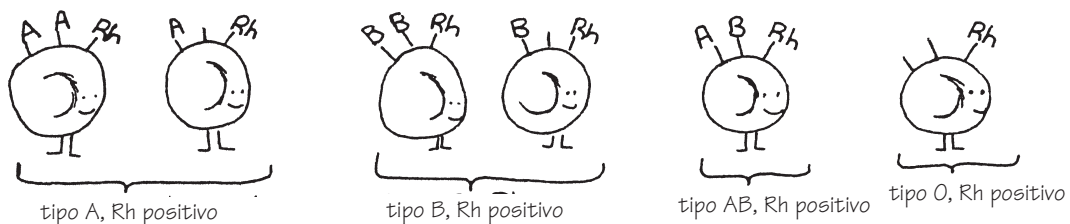
Os mais importantes desses se chamam A e B.

Vamos dizer que o seu sangue seja tipo A (seus glóbulos vermelhos têm o antígeno A).

Se a você for dado sangue também tipo A, seu sistema imune não atacará as células novas.

Se a você for dado sangue tipo B (se os glóbulos vermelhos têm o antígeno B) seu sistema imune vai destruir as novas células.

A você também pode ser dado sangue tipo O, que quer dizer que os glóbulos vermelhos não têm antígenos A nem B, e seu sistema imune normalmente também não atacará essas células.



Outro antígeno que pode ser encontrado nos glóbulos vermelhos é o antígeno Rh.

Se os seus glóbulos vermelhos tiverem o antígeno Rh, eles são chamados de Rh-positivo, ou só positivo.

Se seus glóbulos vermelhos não tiverem o antígeno Rh, eles se chamam Rh-negativo, ou só negativo.

Os antígenos mais importantes numa transfusão de sangue completa ou só de glóbulos vermelhos são os A, B e Rh.

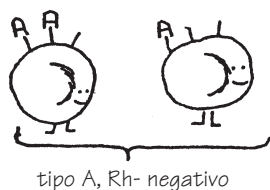
A não ser que seu sangue seja tipo O-negativo, seus glóbulos vermelhos têm um ou mais desses antígenos.

E independentemente de qual tipo sanguíneo você tem, quanto mais próxima for a combinação entre o seu sangue e o sangue do seu doador, menos problemas você terá.

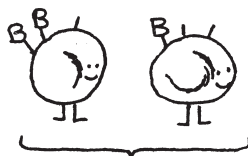
Antes de você receber uma transfusão de sangue, um pouco do seu sangue será misturado com o sangue do doador, para se ter certeza de que eles se dão bem.

Isso se chama checagem de compatibilidade.

Leva um tempinho, pelo menos 1 hora, para que o sangue perfeito seja escolhido para você, mas vale a pena esperar.



tipo A, Rh- negativo



tipo B, Rh- negativo



tipo AB, Rh-negativo



tipo O, Rh- negativo

Se tiver algum dos sintomas a seguir enquanto está recebendo uma transfusão de sangue, você pode estar tendo uma reação à transfusão:

1. erupção cutânea e coceira
2. febre
3. náusea e vômito
4. sentir como se alguém estivesse sentando no seu peito
5. icterícia
6. dores na lombar

Por sorte, reações a transfusões quase nunca acontecem.

Mas se você tiver algum desses sintomas, fale ao seu médico ou enfermeiro imediatamente.



Transfusão de plaquetas

é um pouco mais complicado.

Essas células têm antígenos chamados

HL-A (abreviação para antígeno leucocitário humano ou antígeno de histocompatibilidade) nas suas superfícies.

Existem muitos tipos diferentes de HL-A,

e é difícil achar um doador

que seja exatamente compatível com você.

Caso você não precise de transfusões de

plaquetas com muita frequência,

um doador com exata compatibilidade não costuma ser necessário.

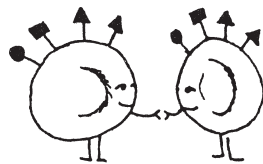
Se for encontrado alguém perfeitamente compatível

com você, essas células serão usadas para transfusões.

Antígenos HL-A também são importantes

em transplantes de medula óssea,

e vamos falar nisso em breve.



É difícil para alguém tentar prever
se você vai precisar de várias transfusões de sangue
ou de apenas uma.

Mesmo assim, você, a sua família e seus amigos
sabem como é importante
ter sangue esperando por você num banco de sangue
para quando você precisar.

Transfusões de sangue
só podem vir de pessoas –
pessoas que se importam
com outras pessoas.

Se for possível,
você pode querer pedir
à sua família e aos amigos
que doem sangue para um banco de sangue.

De uma certa forma, vai substituir o sangue que foi dado a você.

As pessoas que se preocupam com você muitas vezes
acabam se sentindo inúteis e frustradas.

Elas acham que não podem ajudá-lo.

Diga a elas que doar sangue para um banco de sangue
é um jeito de ajudar muito.



★ Transplantes de Medula Óssea

O objetivo da maioria dos métodos de tratamento é destruir o máximo de blastos que for possível, sem machucar tanto as células mais saudáveis.

Se você receber quimioterapia suficiente, ou radioterapia para destruir de vez todos os blastos no seu corpo, suas células saudáveis da medula óssea provavelmente também serão destruídas.

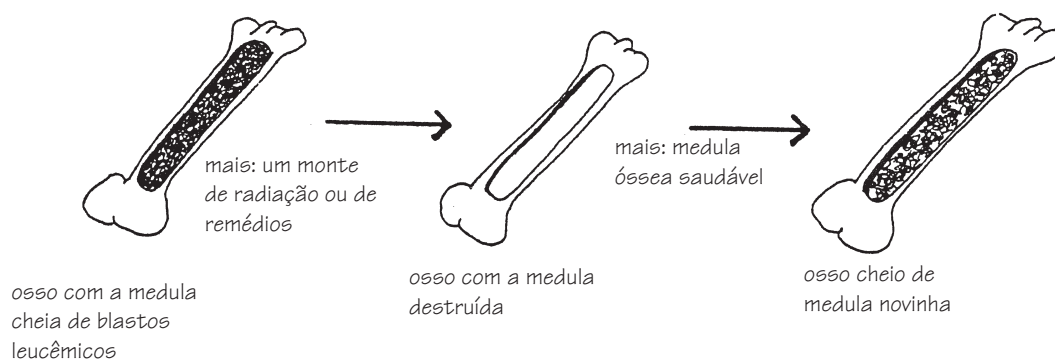
Isso não lhe ajudaria tanto.

Mas, e se descobrissem uma maneira de lhe darem uma medula óssea novinha e saudável depois que a sua tivesse sido destruída?

A medula de outra pessoa, de alguém que não tem leucemia, por exemplo?

Existe um jeito de fazer isso.

Chama-se transplante de medula óssea.

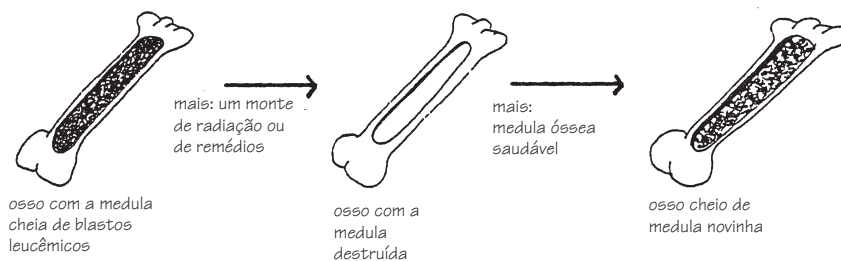


A ideia por trás dos transplantes de medula óssea não é difícil de entender. Todas as células da medula óssea são destruídas – as saudáveis e os blastos – e depois são substituídas por uma nova medula óssea. A operação de transplante, como você vai aprender, não é difícil de ser feita.

Essa operação é feita em vários centros médicos para o tratamento de leucemia.

Longas remissões, até curas, têm sido alcançadas usando transplantes de medula óssea.

Entretanto, existem problemas que podem fazer transplantes de medula óssea virarem um procedimento difícil e perigoso.

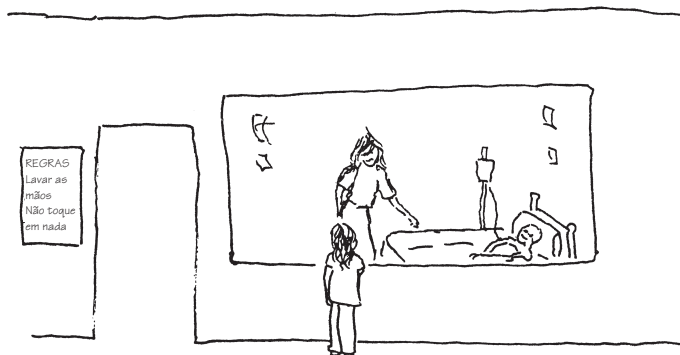


Um grande problema é achar o doador certo,
alguém que vai dar a você um pouco das células da sua medula óssea.
Nos já falamos um pouco sobre os antígenos HL-A.
Em transplantes de qualquer tipo,
antígenos HL-A são muito importantes.
A não ser que você e o doador
tenham quase que exatamente os mesmos antígenos HL-A nas suas células,
seu sistema imune vai tentar rejeitar e destruir as células do doador.
São as pessoas mais próximas da sua família –
especialmente seus irmãos e irmãs* –
que têm os antígenos HL-A mais parecidos com os seus.
Se você for um gêmeo idêntico,
seu gêmeo ou gêmea idêntica será o doador perfeito.
Os antígenos dele ou dela são exatamente como os seus.
Se você não for um gêmeo idêntico,
os membros mais próximos da sua família
podem fazer um exame de sangue para ver se algum deles
tem antígenos parecidos o suficiente com os seus para ser seu doador.
Mesmo que você venha de uma família grande,
pode não ser possível encontrar o doador perfeito para você.
Se isso acontecer, será feita uma busca para encontrar
alguém compatível mesmo que não seja parente seu.

* Nota da Revisão Científica: Apenas irmãos e irmãs de mesmo pai e mesma mãe apresentam uma alta probabilidade de compatibilidade.



Outro grande problema é que a sua medula óssea deve ser destruída duas ou três semanas antes que você receba o tratamento. Esse tempo é necessário para desligar o seu sistema imune, para que ele não destrua as novas células da medula óssea que você receberá do doador. Esse período é perigoso para você porque você vai ficar sem nenhuma defesa contra infecções. Por essa razão, você deve ficar no hospital, num quarto especial, longe de qualquer um que possa ter uma infecção. Esse isolamento – que mantém você longe de outras pessoas – é feito para proteger você. Antibióticos, transfusões de sangue e isolamento podem ajudar você a passar por esse período sem perigo. Mas você tem que se preparar para passar algumas semanas sozinho. Você não vai poder receber muitas visitas. Os centros de transplante têm regras diferentes sobre isolamento. Em alguns, basta que os visitantes lavem bem as mãos. Em outros, mesmo os médicos e enfermeiros terão de colocar roupas especiais e máscaras antes de poderem entrar no seu quarto.



Se você e seus médicos decidirem que um transplante de medula óssea é a melhor opção para você, e que o doador certo foi encontrado, sua medula óssea vai ser destruída com radiação de corpo total (RCT) ou com medicamentos, ou com os dois juntos.

Aí você vai passar algumas semanas em isolamento.

Você vai receber muitos remédios durante esse período para desligar o seu sistema imune (imunossupressão).

No dia em que você for receber seu transplante, o doador vai ser levado para a sala de operação.

Ele ou ela vai receber um remédio para dormir ou muito remédio na espinha, para anestesiá-lo localmente, como numa punção lombar.

Então, quando não machucar o doador, muitas aspirações de medula óssea serão retiradas pela frente e por trás do osso da bacia (mas geralmente só haverá uma ou duas marcas de agulha em cada lado do quadril do doador).

A medula óssea vai ser conferida pelo médico, e aí vai ser dada a você por uma agulha IV como numa transfusão de sangue.

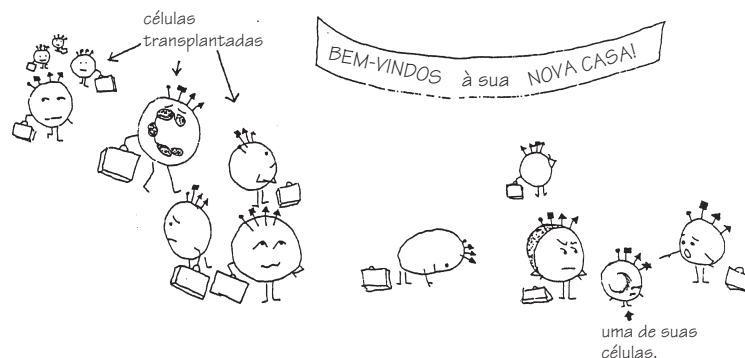
As células da medula óssea do doador vão se dirigir ao centro dos seus ossos, onde devem ficar, e vão começar a crescer lá, como todos nós esperamos.



Sua parte no procedimento é fácil.
Mas o doador pode ficar dolorido por um tempo.
Imagine ter vários testes de medula óssea
todos ao mesmo tempo,
e você vai saber o que seu doador passou.
A doação de medula óssea é um presente muito especial.



Depois do transplante,
você terá que voltar para o isolamento.
Você será monitorado com muita atenção,
para o caso de o seu corpo rejeitar as células novas.
Ainda existe o risco de infecções,
especialmente por um vírus chamado CMV que quase
todos têm, mas que só incomoda as pessoas cujo sistema imunológico
não está funcionando direito.
Por sorte, existe um ótimo medicamento usado para tratar o CMV.
E existe um novo problema.
As novas células da medula óssea
eram parte do sistema imune do seu doador.
Quando elas ainda estavam no corpo do seu doador,
essas mesmas células ajudavam a destruir invasores estrangeiros.
No seu corpo, essas células podem pensar
que as suas próprias células são invasores estrangeiros,
e então as novas células vão tentar destruir as suas células.
As novas células não sabem que elas foram transplantadas.
Tudo o que elas sabem é que quando veem células
que parecem ser invasoras,
elas devem destruir essas células.



Existe um nome para este tipo de problema.

Chama-se *doença do enxerto versus hospedeiro*,
ou a forma abreviada, GVHD (abreviação do nome em inglês *graft-versus-host disease*).

É comum que pessoas que recebam
transplantes de medula óssea
contraíam essa doença.

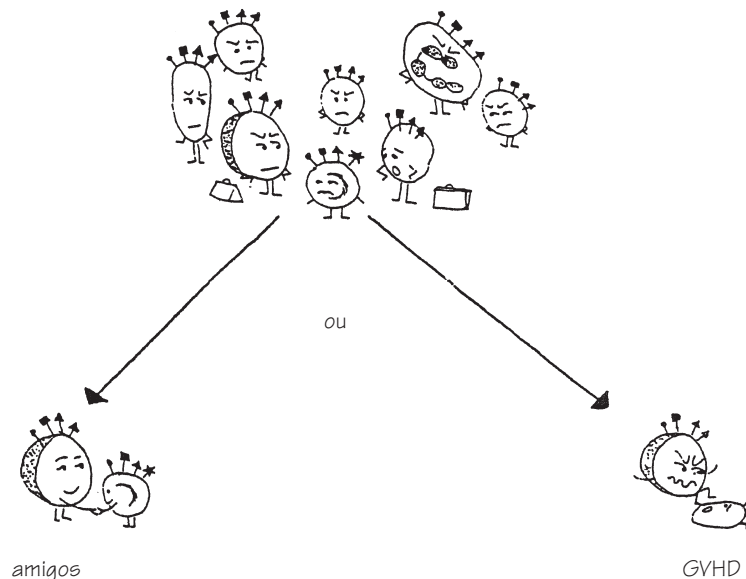
GVHD pode ser muito leve ou muito sério.

Para isso acontecer,
e quão sério será, se acontecer,
dependerá muito de

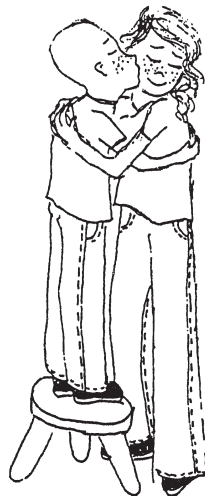
como os seus antígenos e os antígenos do doador serão compatíveis.

Os sintomas e sinais de GVHD
dependem de quão séria ela for.

Pode ser só como uma irritação na pele,
ou pode incluir calos na pele,
diarreia, icterícia (a pele fica amarela),
e ainda mais riscos de contrair uma infecção séria.



Assim que seu corpo decidir
se ele gosta da nova medula óssea,
e a nova medula óssea se acostumar com a sua nova casa,
você pode sair do seu quarto de isolamento.
Esse é um dia muito alegre para todo mundo.
Você pode finalmente dar todos os abraços
e beijinhos que você acumulou.
Principalmente para seu doador, se for um parente ou amigo seu.
Você vai estar numa nova remissão.
Talvez você tenha que tomar alguns remédios,
e talvez não,
mas você ainda vai ter que ver bastante seus médicos,
da mesma forma que em outras remissões.



Quando um transplante de medula óssea funciona,
é uma forma muito eficaz de tratar a leucemia.
Mas nem todos os transplantes funcionam.
E as semanas de espera e torcida de que vai dar certo
enquanto você está em isolamento
podem ser difíceis para você e para as pessoas que amam você.
Por essas razões, essa cirurgia não é feita à toa.
Geralmente, transplantes de medula óssea só ocorrem
quando seus médicos acreditam que nenhuma outra forma de
tratamento
consiga manter a sua leucemia sob controle por tempo suficiente.
Se você tem LLA e está em remissão
mas já teve recidivas no passado,
um transplante de medula óssea pode ser uma boa ideia.
Se você tem LMA, um transplante de medula óssea
pode ser oferecido mais cedo,
talvez enquanto você estiver na sua primeira remissão.
Isso é porque os medicamentos e a radioterapia
não têm funcionado tão bem com a LMA como com a LLA.



Quanto mais transplantes de medula óssea os médicos fazem nas pessoas, mais experiência eles têm para melhor tratar as suas complicações.

Nesse exato momento, médicos estão fazendo muito progresso.

Medicamentos como ciclosporina-A®, um antibiótico, estão funcionando muito bem para tornar GVHD um problema muito menos sério.

Medicamentos como aciclovir (Zovirax®) e ganciclovir estão disponíveis para tratar alguns tipos de infecções virais.

Médicos estão aprendendo cada vez mais sobre o antígeno HL-A e têm conseguido melhorar as condições de compatibilidade entre doador e receptor.

Talvez algum dia você nem precise de um doador.

Médicos estão tentando achar formas

de retirar a sua medula óssea

quando você está em remissão,

para tratar algum blasto que ficou para trás,

e cuidar da medula óssea para que as células saudáveis possam crescer.

Então, se você começar a entrar em remissão,

pode receber um transplante da sua própria medula óssea,

e muitas complicações poderão ser evitadas.

Mas muitos problemas persistem,

e ainda temos que aprender muita coisa,

antes que seja tão fácil fazer um transplante

de medula óssea

da mesma maneira que é pensar ou falar sobre ele.



★ Imunoterapia

Você já aprendeu muito

sobre o seu sistema imune.

Você já aprendeu que o objetivo do seu sistema imune

é proteger o seu corpo contra invasores.

Você aprendeu que ele é feito de vários tipos de células (págs. 32 e 33),

e que cada uma dessas células tem um trabalho a fazer

nas defesas do seu corpo.

Você aprendeu como as células do seu sistema imune

conseguem determinar quais células são suas e quais células não são,

dependendo dos seus antígenos (págs. 182-186),

e o que diferentes partes do seu sistema imune fazem

quando elas encontram uma célula com um antígeno diferente.

Como você já aprendeu

sobre o que o sistema imune faz,

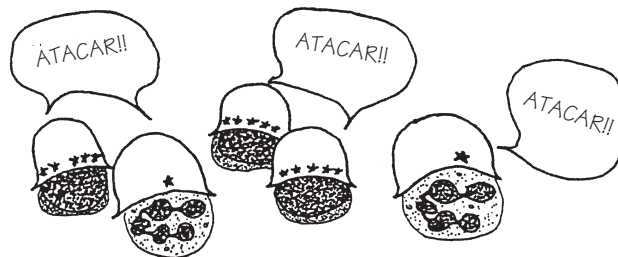
você pode adivinhar

o que imunoterapia quer dizer.

Imunoterapia é um tipo de tratamento

feito para ajudar o seu sistema imune

a fazer um trabalho mais eficiente ao lutar contra a sua leucemia.



Frequentemente, quando o câncer apresenta os sintomas de que ele se desenvolveu, normalmente o seu sistema imune não conseguirá lidar com ele.

Existem células malignas demais.

Na leucemia, o problema é dobrado.

Não só existem células malignas demais, mas essas células são exatamente aquelas de que seu sistema imune precisa para trabalhar direito.

A quimioterapia e a radioterapia podem destruir muitas dessas células malignas.

Aliás, elas podem destruir células malignas o suficiente para que o seu sistema imune consiga destruir o resto, se estiver funcionando direito.

Mas, na leucemia, isso geralmente não funciona direito.

Então, exatamente quando o seu sistema imune tem a chance de destruir as últimas células malignas, pode ser que ele não consiga fazer isso.



Se os seus médicos quiserem ajudar o seu sistema imune a se livrar das células malignas que ficaram para trás, existem várias formas de fazer isso.

Uma coisa que eles podem tentar é ajudar todo o seu sistema imune estimulando-o a fazer o seu trabalho. Existem substâncias que fazem isso. Uma se chama fator estimulante de colônias granulocíticas (a tradução para granulocyte colony stimulating factor).

Como esse é um nome grande demais (até para um médico), é apenas chamado de GCSF.

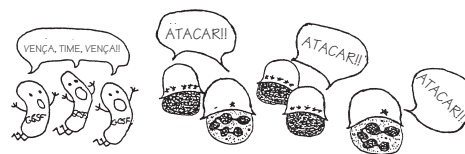
Outras substâncias podem ser antígenos ou até germes que não deixam você ficar doente, mas que fazem o seu sistema imune ficar especialmente ativo contra todos os tipos de antígenos invasores.

A ideia é que seu sistema imune também possa ficar especialmente ativo contra os antígenos nas células de leucemia.

Esses antígenos não são exatamente reconhecíveis como invasores, mas eles também não são iguais aos antígenos nas suas células normais.

Essas substâncias, chamadas BCG e MER, são boas para combater alguns tipos de câncer de pele.

Mas elas não funcionam tão bem contra leucemia.

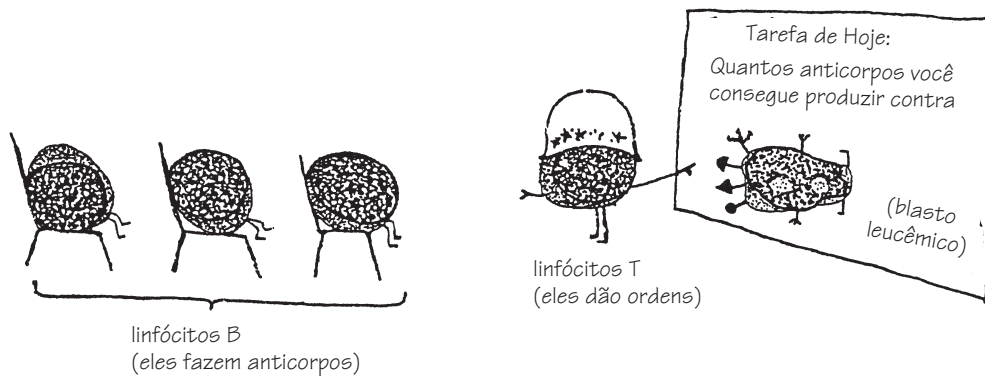


Pode não ser necessário estimular
todo o sistema imune
para criar uma forma efetiva de imunoterapia
contra a leucemia.

Vacinas, como aquelas que você recebeu quando era mais novo
para protegê-lo de doenças como tétano e poliomielite,*
funcionam, pois estimulam uma parte do seu sistema imunológico.

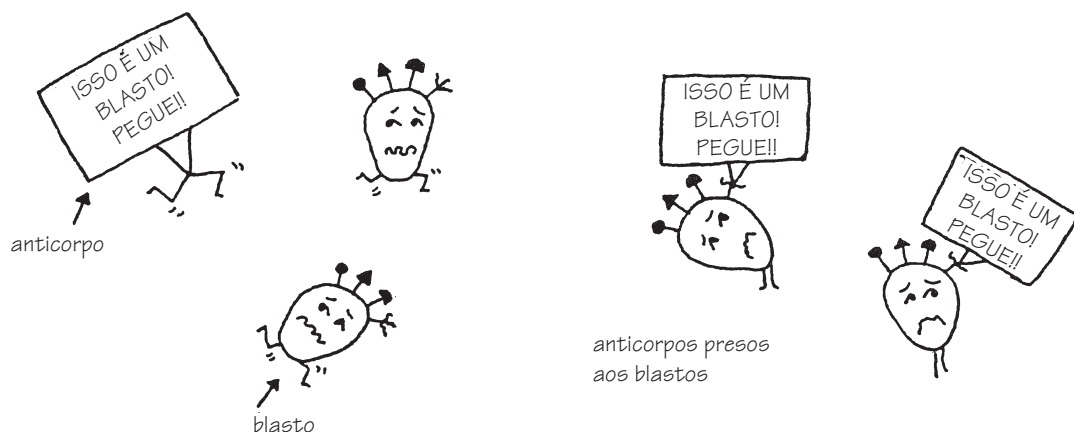
Vacinas fazem as suas células B criarem anticorpos
contra os antígenos de certos germes;
então, se esses germes aparecerem novamente no seu corpo,
seu sistema imune vai destruí-los
e você não vai ficar doente.

Talvez uma vacina possa um dia ser criada contra a leucemia.
Talvez, mas ainda não aconteceu.



* Agora que você tem leucemia, não receberá mais vacinas até o seu médico achar que você está bem melhor.

Anticorpos podem ser eficazes de outra maneira.
Vamos dizer que alguém consiga achar
um antígeno maligno muito especial nos seus blastos.
E vamos dizer que o mesmo antígeno possa ser encontrado
em todos os blastos das pessoas que têm
o mesmo tipo de leucemia que você.
Logo seria possível criar um anticorpo
que se grudaria somente nesse antígeno.
Esse anticorpo poderia conseguir alertar
o resto do sistema imune,
que, por sua vez, destruiria o blasto.
Ou, um dos medicamentos que você toma
para matar os blastos
poderia se prender a esse anticorpo.
Esse anticorpo levaria o medicamento
direto para o alvo: o blasto.
Esse medicamento poderia fazer melhor o seu trabalho de matar blastos
causando menos danos às suas células normais e saudáveis.
Isso já foi tentado em pacientes com alguns tipos de câncer.



Outros tipos de imunoterapia

que usam partes diferentes do sistema imune
estão sendo, ou já foram, experimentados.

Por exemplo, alguns médicos já pegaram linfócitos
e os fizeram passar por um tratamento especial
para transformá-los em matadores bem brabos,
como um linfócito “exterminador”.

Essas células matadoras são injetadas em pacientes com leucemia,
nos quais se espera que eles matem sem dó nem pena as células cancerosas.

Mas isso nem sempre funciona.

Às vezes esse linfócitos matadores são destruídos
pelo sistema imune do paciente

antes que eles possam entrar em ação.

E às vezes esses matadores

fazem o paciente ficar ainda mais doente

causando GVHD (pág. 195).

Já que colocar células inteiras num paciente

dá tanto trabalho,

outros médicos só estão injetando

os comandos bioquímicos que os linfócitos mandam,

como interferon®, interleucinas®, fatores de transferência e RNA.

Esses comandos químicos contêm informações

que as células do seu sistema imune

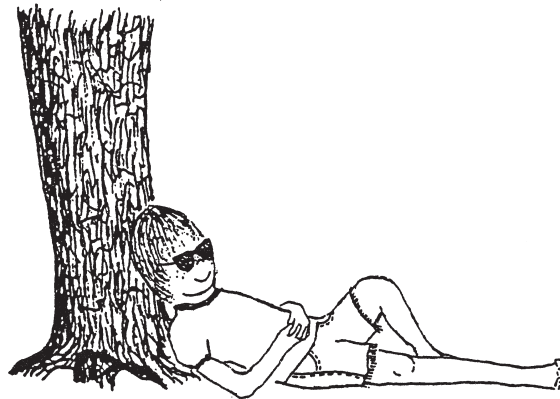
podem utilizar para fazer um trabalho mais bem feito.

É como aprender em um livro

em vez de aprender pela experiência.



Se você receber imunoterapia
como parte do seu tratamento,
você provavelmente vai receber
algum dos tipos descritos aqui.
Você também pode considerar um transplante de medula óssea
como um tipo de imunoterapia,
pois ele lhe dá um sistema imune novinho e saudável,
e também se livra dos blastos.
Médicos estão muito animados sobre a imunoterapia,
pois ela oferece tanto a eles quanto a nós
a possibilidade de achar tratamentos
para doenças que, na realidade, não têm tratamento
(como aquela gripe chata) –
ao mesmo tempo em que dá a oportunidade
de fazer os atuais tratamentos da leucemia
mais eficazes
do que eles já são.



O Começo

Este livro não pode ter um final,
mas, como todos os livros, deve parar em algum momento.
Uma parada não é a mesma coisa que um final.
Primeiro, o processo de tratamento e cura da leucemia
ainda não acabou.

Novas ideias ocorrem todos os dias.

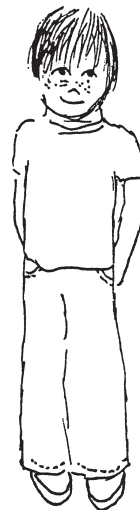
Novos testes clínicos estão começando o tempo todo.

Por causa disso, este livro só pode refletir
esse momento, agora.

Foi feito para ser seu guia,
uma ajuda, um amigo,
enquanto você vive seus dias com leucemia.

A maioria de vocês que agora vivem com leucemia
vai continuar suas vidas sem a leucemia.

Se você é um deles,
não seria possível haver espaço suficiente neste livro
para todas as páginas da sua vida.



Dependerá apenas de você escrever ou não outro livro sobre você e sua vida após a leucemia.

Sabemos como ele começará:

“Eu... sou muito especial.”

A partir daí, é com você.

Não sabemos tudo que vai estar no seu livro, mas podemos adivinhar algumas coisas.

Você pode passar sua vida imaginando por que teve leucemia.

Você pode ter dificuldades de lidar com o fato de que se curou e outros não, mas não precisa se sentir culpado por estar vivo.

Muitas pessoas torciam por isso.

A maioria delas você não conhece e nunca vai conhecer.

Talvez você sinta que, por ser um sobrevivente da leucemia, precise ser sempre o herói – quando tudo que você tem de ser é uma pessoa normal.

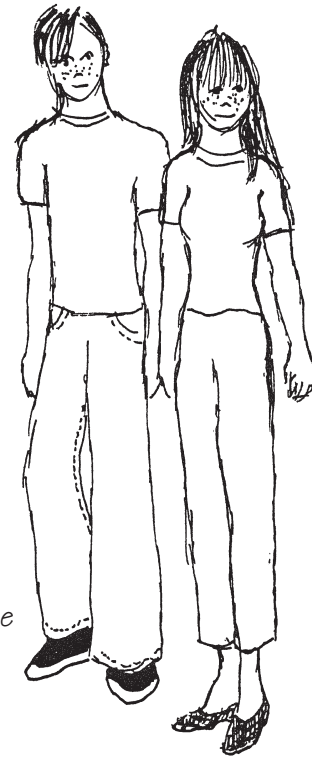
Talvez você nunca confie que a vida vá ser generosa, como os outros acham.

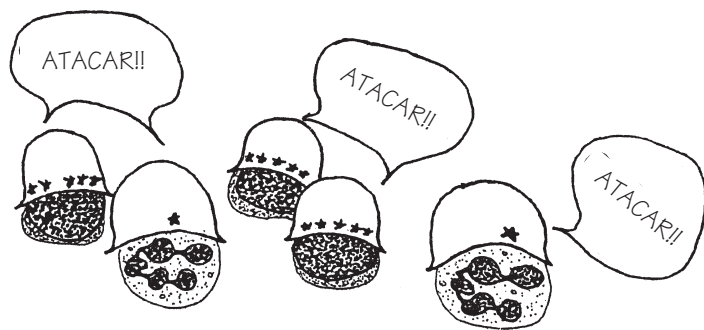
Você pode dar valor à vida de uma forma que poucos dão.

O desafio de sobreviver a uma doença como a leucemia

é tão difícil quanto gratificante.

Todos nós torcemos para que você tenha a chance de encarar esse desafio, um dia de cada vez.





Fontes Adicionais

Na primeira vez em que montei esta lista, havia muito poucas fontes de informação sobre leucemia e outros tipos de câncer, especialmente voltadas para as crianças e suas famílias. O mais impressionante é que nessa época a Internet nem existia. Agora, também há outros bons livros, fantásticos manuais, grandes organizações comunitárias e ótimos sites. Se quiser, você pode encontrar informações suficientes para encher uma casa inteira.

Alguns livros nesta lista são antigos e podem nem estar mais disponíveis para venda, mas listarei de qualquer maneira meus títulos preferidos. Eles não são necessariamente sobre leucemia mas sobre o corpo, os germes, o DNA, as emoções e os ciclos da vida. Por isso, eles continuam a ser valiosos, especialmente os que foram escritos especialmente para crianças. Eles podem estar disponíveis em livrarias, bibliotecas públicas, na biblioteca da sua escola ou nas livrarias virtuais na Internet. Os livros mais novos listados aqui, por outro lado, foram escritos principalmente para as famílias e para profissionais que lidam com crianças com leucemia. Existem também alguns folhetos escritos especificamente para crianças com leucemia e com outros tipos de câncer. Eles são normalmente encontrados em livrarias especializadas, livrarias virtuais na Internet, ou diretamente através da editora, como é o caso deste livro.

Hoje em dia há outros recursos além de livros para crianças e famílias que tenham de lidar com a leucemia. Muitas organizações nacionais, geralmente com capítulos regionais, estaduais ou municipais, também existem para prover informação e outros tipos de ajuda.* A Internet é outra fonte de informação e apoio. Se você não tiver um computador em casa, seu centro de tratamento, sua biblioteca local, ou até sua escola provavelmente terão um que você possa usar

E, como sempre, se o que você ler lhe trazer ainda mais perguntas (o que espero que ocorra), certifique-se de consultar seu médico, sua enfermeira ou outros profissionais que estejam lhe assistindo.

Referências Bibliográficas

- * No Brasil, as principais organizações voltadas a dar apoio à leucemia infantil são:
- ABRALE – Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia – www.abrale.org.br
 - GRAAC - Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer, São Paulo – www.graac.org.br
 - INCA - Instituto Nacional do Câncer, Rio de Janeiro - www.inca.gov.br



Glossário de Palavras Não Definidas no Texto

<i>Agentes alquilantes</i>	Um grupo de medicamentos que pode ser usado no tratamento de doenças malignas. Esses medicamentos alteram a forma de moléculas importantes, especialmente o DNA, em células que crescem rapidamente.
<i>Alcaloides da vinca</i>	Um grupo de medicamentos que pode ser usado para tratar doenças malignas. Esses medicamentos impedem que as células se dividam.
<i>Antibióticos</i>	Um grupo de medicamentos que destrói coisas vivas. Alguns antibióticos matam bactérias, então eles são usados para tratar infecções. Outros matam células malignas, então são usados para ajudar pessoas com doenças malignas.
<i>Antígenos de histocompatibilidade</i>	Em latim “histo” significa tecido, e compatibilidade significa a habilidade de conviver em harmonia. Então, este termo se refere aos antígenos que indicam se os tecidos (órgãos, sangue ou a medula óssea) de duas pessoas diferentes vão poder crescer juntos e viver pacificamente.
<i>Antimetabólito</i>	Um grupo de medicamentos que pode ser usado no tratamento de doenças malignas. Esses medicamentos impedem que células criem o DNA, para que não possam se dividir.
<i>Baço</i>	Um grande órgão que está na parte de cima da barriga no lado esquerdo do corpo. Ele faz coisas que ajudam o sangue a funcionar direito, mas também é um lugar no qual células malignas de doenças como a leucemia e o linfoma podem se juntar.
<i>Bactéria</i>	Organismos de uma célula só que são muito pequenos, a maioria inofensivos. Alguns deles,

se entrarem num corpo humano, podem causar doenças (como a infecção na garganta).

Benigno

Bom, que não é perigoso.

Bisturi

Uma faca que médicos usam para cortar a pele.

Diagnóstico

O processo de descobrir a doença que uma pessoa tem.

Enzima

Uma proteína que faz uma reação química acontecer mais rápido que o normal. A enzima não é destruída durante a reação química e pode ser usada mais de uma vez. Muitos medicamentos atuam interferindo com as enzimas naturais do corpo. Outros medicamentos são enzimas em si, e causam uma mudança nos tipos e graus de certas reações químicas no corpo.

Fungo

Organismos de uma só célula, a maioria inofensiva ou até útil para humanos (como os cogumelos que comemos e o fermento usado em pães). Por outro lado, alguns fungos podem causar doenças se entrarem no corpo humano, como pneumonia ou pé de atleta.

Hematócrito

A porcentagem do sangue composta de glóbulos vermelhos.

Hematologia

A especialidade da medicina que estuda e trata doenças do sangue e dos órgãos que produzem o sangue.

Hemoglobina

Substância no sangue que o dá a cor vermelha e a sua habilidade de levar o oxigênio para o corpo.

Hormônio

Uma substância química que é produzida pelo corpo ou por pessoas em laboratórios. Geralmente esses químicos ajudam o corpo a manter tudo correndo bem. Quando são usados em grande quantidade para tratar alguma doença, são considerados medicamentos.

Gêmeos idênticos

O tipo de gêmeos que é difícil de diferenciar um do outro, a não ser que você os conheça bem. No começo eles eram só uma célula, mas acabaram virando duas pessoas.

<i>Infecção</i>	Quando organismos muito pequenos (como bactérias, fungos ou vírus) entram no seu corpo e causam problemas, seja no local no qual eles entraram ou no corpo todo.
<i>Lâmina de laboratório</i>	Um pequeno pedaço de vidro retangular, onde se colocam coisas para ver em um microscópio.
<i>Linha</i>	O fluido encontrado em vasos linfáticos.
<i>Linfoma</i>	Uma doença maligna que <i>começa</i> no nódulos linfáticos (a leucemia começa na medula óssea).
<i>Maligno</i>	Ruim, algo que faz mal.
<i>Medicamento</i>	Um substância química, seja “natural” ou feita pelo homem, que é usada para tratar ou prevenir doenças ou para aliviar os sintomas das doenças. Como a palavra “droga” hoje em dia tem uma má reputação por causa de drogas ilegais, esse livro normalmente se refere a elas como remédios ou medicações.
<i>Molécula</i>	Um pedaço de matéria muito pequeno, feito de coisas ainda menores chamadas átomos.
<i>Nódulo linfático ou linfonodo</i>	Vários linfócitos que se juntam em um lugar como numa estação de filtragem dentro dos vasos linfáticos. Nódulos podem ficar muito grandes em algumas doenças, mas normalmente são muito pequenos e não dá para senti-los.
<i>Oncologia</i>	O estudo de tumores.
<i>Oxigênio</i>	O gás que está no ar que respiramos, e que é necessário para a vida de todos os animais.
<i>Parasitas</i>	Animais que devem viver dentro de outros animais para sobreviver, e que normalmente causam doenças no organismo dos animais onde eles vivem. Algumas parasitas são bem pequenininhas consistindo em apenas uma célula. Outras como minhocas podem ser muito maiores.
<i>Radiação ionizante</i>	Radiação que altera um átomo eletronicamente neutro para um átomo com uma carga elétrica.

<i>Raio X</i>	Um tipo especial de radiação que pode ser usado para “tirar fotos” do lado de dentro das pessoas (onde a luz, outra forma de radiação, não consegue acessar) e que pode causar mudanças ou morte às células saudáveis.
<i>RNA</i>	Uma molécula parecida com o DNA, que é importante para levar instruções do núcleo da célula para o resto dela, para que a célula possa fazer o que ela deve fazer. RNA quer dizer <i>ribonucleic acid</i> , ou ácido ribonucleico.
<i>Substâncias químicas</i>	Tudo no universo que você puder tocar é feito de substâncias químicas: estrelas, pedras, árvores, sapos e gente
<i>Timo</i>	Uma glândula localizada na parte de cima do peito, atrás do osso. É onde linfócitos T crescem e aprendem a trabalhar
<i>Vírus</i>	Organismos muito pequenos que só conseguem viver se infectarem outros seres vivos. Eles têm DNA ou RNA, mas nunca os dois, por isso eles precisam de células maiores para crescerem. A maioria não é perigosa, mas alguns podem causar doenças como a poliomielite e a raiva, e outros, aquela velha gripe chata.

Índice

A

A-metopterin, 146
ABO-RH negativo (glóbulos vermelhos com RH negativo), 184
ABO-RH positivo (glóbulos vermelhos com RH positivo), 110, 126, 127, 142-143, 163
aciclovir, 198
ácido úrico, 112
adriamicina (ADR), 141
aftas, 127
agentes alquilantes, 150, 151
agulhas, 65, 80
alcaloides da vinca, 140
alopurinol, 112
amigos, 118, 120-121
anatomia, 5
anemia, 27, 103, 178
 aplástica, 49
anemia aplástica, 49
anestesia, 74
 geral, 75, 158
antiácidos, 126
antibióticos, 106, 141, 151, 191
anticorpos, 33, 181-185, 202-203
antieméticos, 128
antígenos, 199-205
antígenos A, 183, 184
antígenos B, 183, 184
antígenos RH (tipagem RH), 184
antimetabólitos, 146, 147, 148, 149
antissépticos, 78
ar, falta de, 141, 146
Ara-C (Citosina Arabinosídeo), 148, 163
artérias, 19, 156
asparaginase, 144-145
assistentes sociais, 119
átrio direito, 156
azia, 126

B

baço, 38, 58
bactéria, 32
Bactrim, 106
banco de sangue, 177, 187
barriga, 16
basófilos, 67
BCG, 201
BCNU (bis-cloroetil-nitrosureia), 151
benzina, produtos químicos tóxicos e, 48
"bicarb", 112
Biópsia, 71, 82, 83, 84, 107, 113
bis-cloroetil-nitrosureia (BCNU), 151
blastos, 60, 66, 70, 71, 72, 85, 93, 109, 137, 138, 144, 172, 188, 203
 leucêmico, 70
 LLA, 57-58, 98

LMA, 98
bússola, 50

C

calafrios, 16
calvície (perda de cabelo), 125, 172
"campo", 169
campos eletromagnéticos (EMFs), 50
câncer, 42
 figado, vírus e, 53
 pele, 201
carmustina, 151
catapora, 51, 106
catarata, 172
cateter, 144
cateter, cuidados com o, 162
cateter atrial direito, 155-162
cateter venoso central (CVC), 155-162
célula, núcleo da, 7
células, 6-9
 malignas, 42, 46
células do cérebro, 18
células do sangue, 36
células imaturas, 70
células leucêmicas, 57-58, 60, 109
células malignas, 42, 46, 57-58
células-tronco, 36, 37, 38
centro de tratamento, 88-89
cérebro, 18, 109
Children's Oncology Group (COG), 87
ciclofosfamida, 150
ciclosporina A, 198
cigarro, tabaco, químicos tóxicos e, 48
cistite hemorrágica, 150
citarabina, 148, 163
Citosar, 148
citosina arabinosídeo (Ara-C; citarabina), 148, 163
Citoxan, 150
CMV, transplante de medula e, 194
COG (Children's Oncology Group), 87
coluna espinal, 109
compatibilidade, 184
complicações da leucemia, 102-114
componentes, do sangue, 179
contagem celular, 67-78, 71, 103, 106, 177
contagem diferencial, 69
coração, 19, 156
coração, câmaras do, 156
coração, sopro no, 26, 27
corpo, 4-20
craniana, 170, 173-174, 176
crânio, 170
craniospinal, 171, 174
cromossomos, 8, 45
 extra, 45
 incomuns, 45

químicos tóxicos e, 48
radiação e, 47
CTX (Citoxan), 150
cultura, 107
cura, 90, 132
CVC (cateter venoso central), 155-162

D

dano hepático (no fígado), 146, 147, 148
daunomicina, 141
daunorrubicina (DNM), 141
Decadron (dexametasona), 126, 127, 142-143
desmaio, 104
dexametasona (Decadron), 126, 127, 142-143
DNA (ácido dióxido ribonucleico), 9, 46, 141,
146, 148, 150
químicos tóxicos e, 48
radiação e, 47
vírus e, 53
DNM (daunorrubicina), 141
doadores, 177, 198
doenças, 32
dor de cabeça, 166
dor nos ossos, 111
doxorrubicina, 141
drogas experimentais, 87
duração da vida, 131

E

EBV, 52, 53
efeitos colaterais, 139
eletricidade, 50
"em um estudo", 87
"em um protocolo", 87
EMLA (lidocaína e/ou prilocaína), 74, 75, 79,
80, 158, 164
enfermeiras, 118
ensaio clínico, 87
enzimas, 144
eosinófilos, 69
eritrócitos (glóbulos vermelhos), 21-22, 24, 26,
28, 30, 36, 37, 38, 68, 103, 156, 178,
184
Erwinia, 144-145
escola, voltando a, 130
escroto, 113
especialistas em vida infantil, 119
estudantes de medicina (internos ou resident-
es), 120
exames (ou testes), 113, 169, 176
exames de sangue, 65-71
explosão nuclear, radiação e, 47

F

falta de ar, 141, 146
família, 123, 134
fator de transferência, 204
fator estimulante de colônias granulocíticas
(GCSF), 201
fatores ambientais, 44, 46-53
fatores genéticos, 44-45
fatores imunológicos, 44, 54-55
"fazer um histórico", 62
FCE (fluido cefalorraquiano), 109, 163

fellows, 120
fígado, blastos leucêmicos e, 58
fisiologia, 5
fluido cefalorraquiano, 109, 163
fungos, 33

G

ganciclovir, 198
garganta, infecção de, 32
gasolina, 50
GCSF (fator estimulante de colônias granu-
locíticas), 201
gêmeos idênticos,
antígenos HL-A e, 190
genes de, 45
genes, 8, 45, 53
germes, 32
infecções e, 107-108
pele e, 16
transfusões de sangue e, 180
glândulas, 14
glóbulos brancos (leucócitos), 23, 25, 30, 31,
32-34, 36, 37, 38, 54, 56, 68, 69, 71, 106
glóbulos vermelhos (eritrócitos), 21-22, 24, 26,
28, 30, 36, 37, 38, 68, 103, 156, 178,
184
glóbulos vermelhos RH-negativo, 184
glóbulos vermelhos RH-positivo, 184
Graft-versus-host disease (GVHD, nome em
inglês para Doença do Enxerto *Versus*
Hospedeiro), 194-195, 198, 204
granisetron (Kitril), 128
granulócitos, 32, 69, 102
imaturos, 60, 70
gripe, vírus e, 51
GVHD (Graft-versus-host disease, nome em
inglês para Doença do Enxerto *Versus*
Hospedeiro), 194-195, 198, 204

H

HCT (hematócrito), 68
hematócrito (HCT), 68
hematoma, 103, 104
hemoglobina (HGB), 68
hemograma completo, 68
heparina, 162
hepatite, 168
HGB (hemoglobina), 68
hidrocortisona, 163
histocompatibilidade, antígenos de, 186, 190,
198
home care, 100
hormônios, 14, 24

I

icterícia, 147
IM (intramuscular), 144, 146
imunologia, 54
imunossupressão, 192
imunoterapia, 54, 137, 199-205
indução, 91, 92
infecção, 31, 106-108, 151, 194
infecção bacteriana, 106

infecção de garganta, 32
 interferon, 204
 interleucinas, 204
 intramuscular (IM), 144, 146
 intravenoso (IV), 91, 140, 155, 161
 "intuição", 113
 irmã, 123
 irmãos, 123
 isolamento, transplante de medula óssea e,
 191, 192, 194
 IV (intravenoso), 91, 140, 155, 161

K

Kitril (granisetron), 128

L

laxante, 126
 leucemia, 27, 41-114
 causas da, 43-44
 complicações da, 102-114
 diagnóstico, 61-85
 meningocócica, 109
 SNC, 109-111, 163, 166, 169, 170, 171
 testicular, 113-114
 tipos de, 56-60
 tratamento da, 86-101, 136-153
 vivendo com a, 116-135
 leucemia aguda, 56, 98
 leucemia crônica, 56, 98
 leucemia de linhagem celular B, 56
 leucemia de linhagem de linfócitos T, 56
 leucemia do sistema nervoso central (SNC),
 109-111, 163, 166, 169, 170, 171
 leucemia do SNC, 109-111, 163, 166, 169,
 170, 171
 leucemia eritrocitária, 56
 leucemia granulocítica, 56
 leucemia granulocítica aguda, 60
 leucemia indiferenciada, 56
 leucemia infantil, 57
 leucemia linfocítica, 56
 leucemia linfocítica aguda, 57-59, 60, 91, 93,
 94, 95, 96, 98, 99, 102, 163, 170, 171,
 197
 leucemia linfóide aguda, 57
 leucemia meningocócica, 109
 leucemia mieloide, 56
 leucemia mieloide aguda, 60, 91, 95, 96, 98,
 102, 163, 170, 171, 197
 leucemia mielomonocítica, 56
 leucemia monocítica, 56
 leucemia não linfocítica, 56
 leucemia progranulocítica, 56
 leucemia testicular, 113-114
 leucócitos (glóbulos brancos), 23, 25, 30, 31,
 32-34, 36, 37, 38, 54, 56, 68, 69, 71, 106
 leucopenia, 31
 linfoblasto, 57-58, 60
 linfócito, 33, 38, 69, 102, 204
 atípico, 70
 "exterminador", 204
 imaturo, 70
 LLA e, 57-58

linfócito B, 33, 57, 81
 linfócito T, 33, 57, 181
 linfócitos "exterminadores", 203
 linfócitos atípicos, 70
 linfócitos imaturos, 70
 linfoma de Burkitt, 52
 linfonodos, 38
 blastos leucêmicos e, 58
 linha central, 155-162
 LLA, 57-59, 60, 91, 93, 94, 95, 96, 98, 99, 102,
 163, 170, 171, 197
 LMA, 60, 91, 95, 96, 98, 102, 163, 170, 171,
 197

M

campos eletromagnéticos, 50
 machucados, 28, 103, 105
 "manutenção", 94
 máscara, imobilizadora, 173, 174
 maturação, 38
 medula óssea, 36-39, 70
 anemia aplástica e, 49
 blastos leucêmicos e, 58
 linfomas e, 52
 meninges, 109, 170
 MER, 201
 6-mercaptopurina (6-MP), 147
 6-MP (6-mercaptopurina), 147
 metamielócito, 70
 metotrexato (MTX), 127, 146, 163
 microscópio, 65, 66, 71, 85
 mieloblastos, 60
 mielócitos, 70
 monócito, 32, 69
 imaturos, 70
 monócitos imaturos, 173, 174
 MTX (metotrexato), 127, 146, 163
 músculos, 16

N

náusea, 128, 172
 nervos, 18
 neutrófilos, 69
 neutrófilos "band", 69
 neutrófilos "seg", 69
 núcleo, células, 7

O

oncogenes, 45, 46
 Oncovin (vincristina), 126, 140
 ondansetron (Zofran), 128
 órgãos, 10-20
 ossos, 16, 36
 oxigênio, 13, 24, 26, 156

P

país, (parentes, Pais e Mães), 123
 papiledema, 100
 paquímetro 173
 patologia, 5
 PEG, 144-145
 peito, 16
 pele, 16

perda de cabelo, 125, 172
"pessoal da brincadeira", 119
petéquias, 28
picada, exames de sangue e, 65
PL (punção lombar), 164
planta da vinca, 140
plaquetas, 23, 28-29, 30, 36, 37, 38, 68, 71, 103, 178
plaquetas, contagem de, 105
plaquetopenia, 29, 103-105, 178
plasma, 23, 24, 28
pneumocistos, 106
pólio, 202
pontos, cateter venoso central e, 159
porta de entrada, 155-162
preocupações, 124, 133, 134
preparação, 79
pressão sanguínea, 127
prisão de ventre (constipação), 126
problemas renais, 112
professores de medicina, 119
programa de consolidação, 93
programa de intensificação, 95-96
programa de intensificação prolongada, 95
programa de manutenção, 97
programa de manutenção interim, 94
progranulócitos, 70
prolinfócitos, 70
promonócitos, 70
protocolos, 87
psicólogo, 119
psiquiatra, 119
pulso, 20
punção, 77, 82
 medula óssea, 72-85, 124
punção lombar, 111, 124, 146, 163-168, 192
punções de medula óssea, 72-85, 124
Purinethol, 147

Q
químicos, 48-49
 tóxicos, 48, 49, 50
quimioterapia, 137, 138-153
 combinada, 86

R
radiação, 47
radiação craniana, 170, 173-174, 176
radiação craniospinal, 171-174
radiação de corpo total (RCT), 192
radiologistas, 173
radio-oncologistas (ou radiologistas), 173
radioterapia, 47, 111, 113, 137, 169-176
raio, 50
raio x, 173
 infecções e, 107
 radiação e, 47
RCT (radiação de corpo total), 192
reação à transfusão, 185
repcionistas, 118
recidiva, 99
remissão, 90, 96, 99-100, 105, 113, 195
resfriado, comum, 51, 107

residentes, 120
RNA, 53, 141, 204
rubidomicina, 141

S
salas de bate-papo da Internet, 133
sangue, 20, 21-40, 70, 103, 137, 155, 177-187
 componentes do, 179
 funções do, 24-35
 inteiro, 178
 plaquetas, 105, 186
 produção do, 36-40
 tipo A, 183
 tipo B, 183
 tipo O negativo, 183
 tipo O, 183
sarampo, 106
SC, (subcutâneo), 148
seringa, 80
"sims", 173
"simulação", 173
sinais, 63
sintomas, 62
sistema circulatório, 19
sistema digestivo, 12
sistema endócrino, 14
sistema excretor, 15
sistema imunológico, 181-185, 199-205
sistema nervoso central (SNC), 109
sistema nervoso, 18
sistema respiratório, 13
sistemas de órgãos, 10-20
SNC (sistema nervoso central), 109
sol, radiação de, 47
sopro, 26, 27
subcutâneo, 148
suor, 16

T
tabaco, cigarro, químicos tóxicos e, 48
tabela de simulação, 173
técnicos de laboratório, 119
técnicos em medicina, 119
temperatura, corpo, 16
terapia de consolidação, 98
terapia de manutenção, 96
testes de medula óssea, 72-85
tétano, 202
timo, glândula do, 38
6-tioguanina (6-TG), 149
transfusões de sangue, 103, 137, 155, 177-187, 181-185
transplante de medula óssea, 98, 99, 137, 155, 188-198
tratamento para a leucemia, 136-153
trefina, 77, 82
trombócitos (ou plaquetas), 23

V
vacinação, 202
valores normais, 67, 68
vasos linfáticos, 19
vasos sanguíneos, 19, 103

VCR (vincristina), 126, 140
veias, 19, 156, 157
venoso central, 155-162
 átrio direito, do, 155-162
ventrículo direito, 156
verrugas, vírus e, 51
Versed, 75
vincristina (Oncovin; VCR), 126, 140

vírus, 33, 51-53, 70, 106
vômito, 128

X
Xilocaína, 79

Z
Zofran (ondansetron), 128