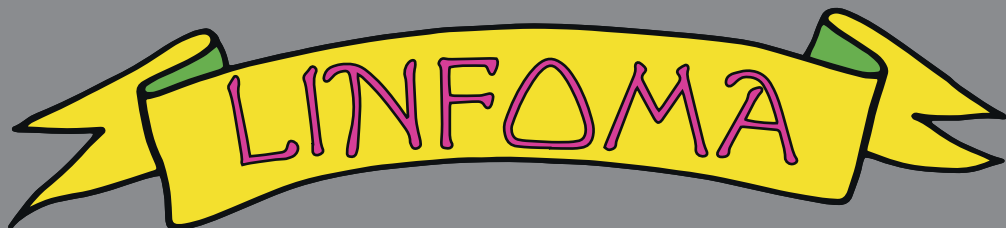


Guia para Pessoas Jovens



Para pessoas com Linfoma Hodgkin
e Linfoma não Hodgkin





Conteúdo

Começando 3

Sobre Linfoma 5

Quebrando mitos 5

Linfoma 5

O sistema linfático 6

Exames 8

Diagnóstico – tipos de linfoma 6

Estadiamento 17

Linfoma de Hodgkin – estadiamento 18

Linfoma Não-Hodgkin – estadiamento 20

Sobre o tratamento 21

Seu cuidado 21

Permanecendo no hospital 24

Estudos Clínicos 29

Tratamentos 30

Efeitos Adversos do Tratamento 37

Vivendo com ele 53

Indo do hospital para casa 53

Comendo bem 53

Alcool e drogas recreacionais 54

Exercício 55

Sentimentos 56

Relacionamentos 59

Escola, faculdade e trabalho 66

Depois 69

Sentimentos 69

Check-ups no hospital 72

Após a cura – assuntos médicos 74

Após a cura – outros assuntos 78

Ajudando outros - divertindo-se 78

Obtendo mais ajuda 81

Quebrando Jargões 85

Começando

Este livro é para você...

.....se você é uma pessoa que tem linfoma.

Ele fornece informação sobre o linfoma e como ele é tratado. Ele também aborda formas de como você pode cuidar-se, e como você pode se sentir.

Ele é dividido em seções.

Você não precisa lê-lo na ordem. Além da informação, uma seção pode conter perguntas e respostas; comentários de pessoas jovens; dicas e sugestões.

Você verá coisas escritas de diferentes formas através deste livreto.

“OI!”

DICAS

■ não entre em pânico

Os textos mostrados em forma discursiva são comentários de pessoas que tiveram linfoma.

As dicas fornecem ideias de como você pode lidar com certos aspectos do seu tratamento.

Leia-me

O texto mostrado em uma caixa branca acompanhado de um ponto de exclamação rosa é muito importante.

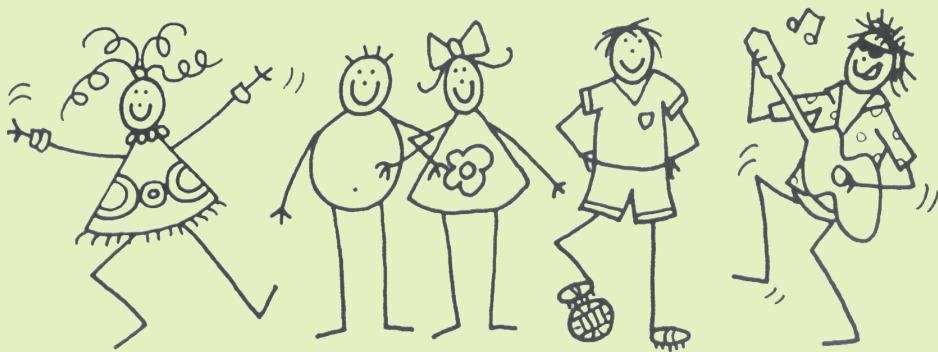
Ver página 14

O texto mostrado nestas caixas brancas lhe fala onde ir para mais informações.

Quebrando os jargões: palavras nesta cor são explicadas no glossário na página 85.

Pessoas jovens que têm linfoma são tão diferentes entre si, como pessoas jovens que não têm linfoma.

Assim, você pode encontrar algumas coisas muito úteis neste livreto e outras nem tanto. O que você considera útil poderá mudar conforme você for passando pelo tratamento. Você pode querer mostrar este livreto para seus amigos e família de forma que eles tenham alguma ideia do que está acontecendo em sua vida neste momento.



Sobre o linfoma

Quebrando mitos

Eu peguei linfoma de alguém?

Não, você não pode pegar **linfoma**.
Você também não pode transmiti-lo para ninguém.

Eu tenho linfoma por causa de alguma coisa que comi ou bebi?

Não há nenhuma razão para ligar a dieta com o desenvolvimento de linfoma.

Há alguma coisa que eu tenha feito que me causou o linfoma?

Nada que você tenha feito, ou que outras pessoas tenham dito ou feito causou o linfoma. Não há evidência de que o estresse ou exercícios (ou falta de exercícios) causem linfoma.

Bem, então por que comigo?

Até o momento, ninguém pode dizer por que você desenvolveu linfoma.

Linfoma

O que é linfoma?

É um tipo de câncer. O câncer ocorre quando as células estão fora do controle. As células não respondem normalmente às mensagens do resto do corpo. Elas se dividem quando não precisam e então aumentam em quantidade. Isto causa um problema. No linfoma, as células afetadas são as células brancas do sangue que viajam pelo corpo em um líquido chamado **linfa**. Estas células anormais podem se juntar para formar um tumor.

O que é a linfa?

A linfa é um líquido claro que contém células brancas do sangue, chamadas **linfócitos**. O corpo usa os linfócitos para combater a infecção. Os linfócitos são encontrados principalmente nos **gânglios linfáticos ou “nódulos”**, mas circulam ao longo do corpo, tanto nos vasos sanguíneos como nos vasos linfáticos.

O sistema linfático

O sistema linfático é uma rede complicada de muitos tubos estreitos (**vasos linfáticos**) e tecido linfático. Há um tecido linfático central – composto de medula óssea e timo (que está no tórax). Há também outro tecido linfático – feito do sangue, **baço** e nódulos linfáticos. O sistema linfático produz células que combatem a infecção.

A linfa (ou líquido linfático) caminha por toda esta rede.

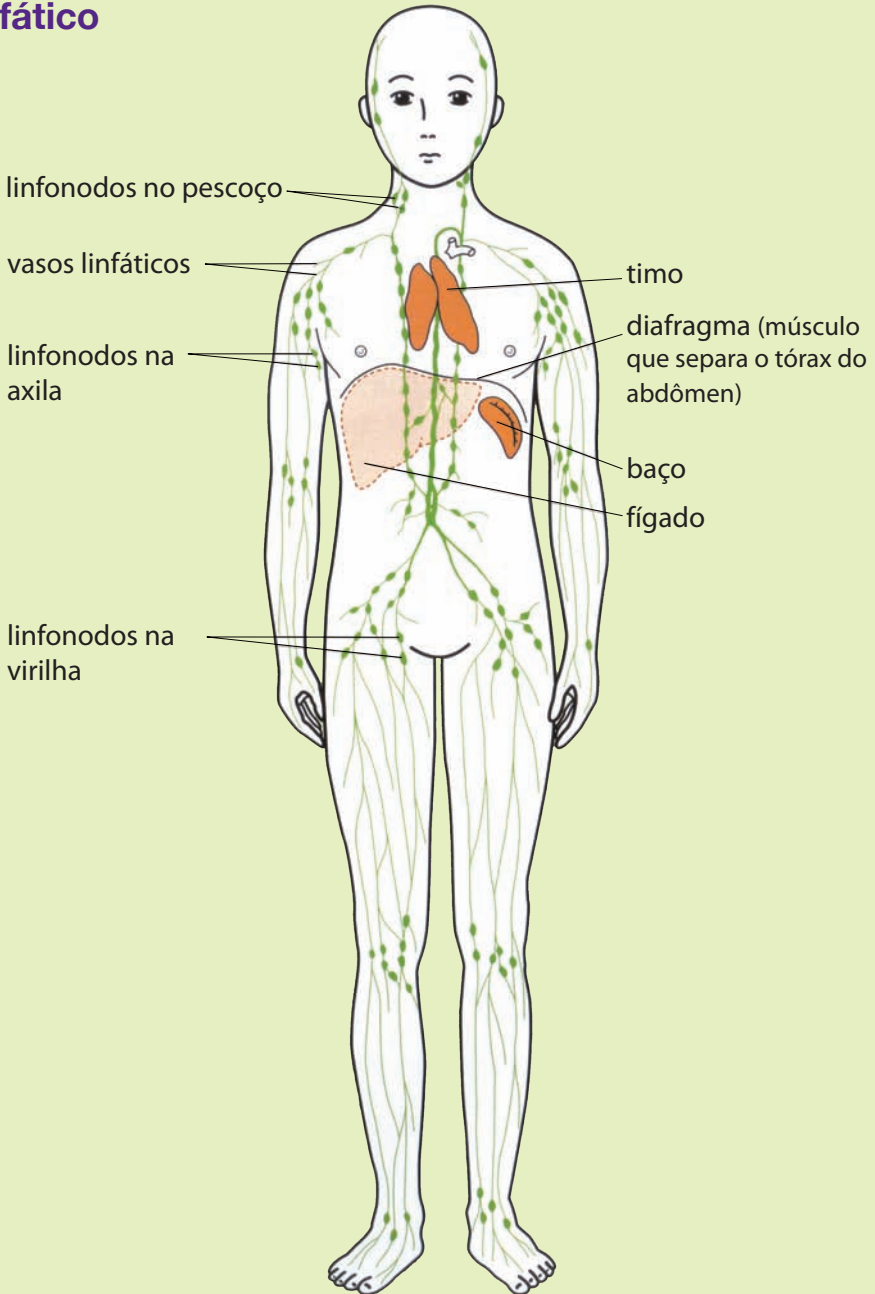
As células **linfóides** se acumulam nos nódulos ou gânglios linfáticos, onde ajudam a combater a infecção e previnem que ela se dissemine pelo seu corpo. No passado você pode ter notado em seu pescoço os gânglios inchados quando você teve infecção de garganta ou dor de ouvido. São estes nódulos linfáticos aumentados que estiveram combatendo a infecção.

Há grupos de nódulos linfáticos nas diferentes partes do corpo. Você pode ver no desenho (ao lado) onde estes grupos estão e os vasos linfáticos conectando-os.

O linfoma pode começar em qualquer lugar no sistema linfático.

O linfoma pode se espalhar para fora do sistema linfático, para qualquer órgão do seu corpo ou outros tecidos, incluindo fígado, osso e pulmões.

O sistema linfático



Exames

Você terá muitos exames antes, durante e após o tratamento. Isto é porque é importante que os médicos que estão tratando você encontrem qual o tipo de linfoma que você tem e onde ele está em seu corpo. O seu tratamento depende do tipo de linfoma e o “estágio” da doença que você tem.

Ver seção de **Estadiamento** na página 17



Biópsia

A **biópsia** é um exame que envolve a remoção de células ou de tecido que serão então examinados com um microscópio. Você pode já ter feito biópsia de um linfonodo, visto que este é o principal meio de confirmar a suspeita de linfoma.

Provavelmente você não obterá os resultados da biópsia imediatamente. O procedimento laboratorial é consideravelmente complicado.

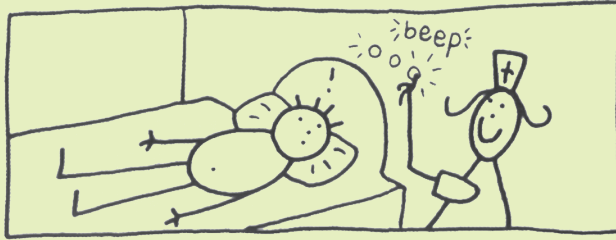
Não é fácil esperar, mas é importante saber qual o tipo de linfoma que você tem, de forma que você possa receber o tratamento correto.

O que acontece?

A forma como a biópsia é realizada depende de onde o linfoma estiver localizado no corpo.

Frequentemente um linfonodo inteiro é removido. Geralmente você receberá anestesia geral para isto e estará dormindo quando ela for feita.

Algumas vezes é removido um pequeno pedaço do linfonodo. Você pode precisar apenas de anestesia local para isto, mas seu médico conversará com você previamente para obter seu consentimento.



Exames de imagem

Por que tenho de fazer exames de imagem?

Estes exames são necessários porque muitos linfonodos estão profundos dentro do seu corpo e não podem ser sentidos do lado de fora. Raios-X e exames de imagem mostrarão se há linfoma em outras partes do corpo.

Por que há diferentes exames de imagem?

Cada exame de imagem usa tecnologia diferente para construir uma imagem do que está dentro de você.

Não se preocupe se você fizer um tipo diferente de exame do que outras pessoas; seu médico decidirá o tipo mais apropriado para você.

Alguns exames de imagem são melhores do que outros para visualizar diferentes partes do corpo. Por exemplo, ultrassons são bons para verificar o fígado e abdômen.

Quais são os principais tipos de exames de imagem?

CT (ou Tomo) – constrói uma imagem por meio de muitos raios-X.

RNM - constrói uma imagem usando ondas magnéticas

PET- constrói uma imagem medindo o açúcar radioativo absorvido pelas células do linfoma.

Ultrassom - constrói uma imagem usando ondas sonoras.

CT (ou Tomo)

CT significa tomografia computadorizada (CAT por tomografia computadorizada axial). Uma câmera de Raio-X tira muitas imagens de diferentes ângulos e um computador constrói uma imagem de dentro de seu corpo em 3D.

Você normalmente engole um líquido especial com corante, que faz seu interior ser mais fácil de ver. Então você deita sobre uma plataforma que desliza seu corpo através de uma câmera, com forma de um anel (de rosca). Ela é aberta nas duas extremidades.

Você precisa deitar imóvel. Uma CT não dói e leva entre 5 e 30 minutos, dependendo do quanto seu corpo será avaliado.

DICAS para exame de CT

- se você estiver se sentindo preocupado, peça ajuda antes do exame.
- retire qualquer joia.
- se suas orelhas tiverem piercing (ou em qualquer outra parte do seu corpo) retire os botões e os anéis.
- lembre que você pode falar através do interfone.

Exame de RNM

RNM se baseia na imagem por ressonância magnética. A RNM constrói uma imagem do interior de seu corpo, em 3D, medindo as alterações das ondas magnéticas conforme elas passam através de você.

Você deita sobre uma plataforma que move você para dentro de um cilindro, que é aberto em uma extremidade. Pelo fato da máquina conter ímãs, você deve retirar toda joia e bijouteria, e não pode usar seu MP3 ou iPod. A RNM não dói, mas é muito barulhenta e demora ao redor de uma hora.

DICAS para exame de RNM

- um dia antes de você fazer o exame, fale ao médico se você tem medo de lugares fechados.
- leve seu CD favorito para abafar o barulho.
- lembre-se de retirar toda joia.
- se você usa piercing nas orelhas (ou em qualquer lugar do seu corpo), retire os botões e anéis.
- fale a alguém se você tem qualquer metal em você, tal como grampos de sua biópsia ou pinos ou placas, caso você tenha quebrado ossos no passado.

Exames do PET

PET significa tomografia por emissão de pósitrons. O PET mede a radioatividade. Uma série de leituras é usada para construir uma imagem do seu interior em 3D. O exame do PET pode ajudar os médicos a verem a diferença entre um tecido cicatricial e células ativas do linfoma.

Você receberá uma injeção de um líquido açucarado com uma quantidade muito pequena de radioatividade. As células do linfoma absorvem muito mais do líquido açucarado do que as células normais e é por causa disto que as células do linfoma podem ser vistas como “pontos quentes” nestes exames. Será solicitado que você não coma nada por poucas horas antes do exame. Entre a injeção e o exame você deverá esperar meia hora.

Você deita sobre uma plataforma, e o scanner se move sobre você. Ele é aberto em ambas as extremidades.

DICAS para exame de PET

- leve seu CD favorito para ajudar a passar o tempo (você não será capaz de usar um MP3 ou iPod).
- fale ao médico um dia antes se você tem medo de lugares fechados.

PET/CT

Estes exames combinam ambos os métodos de PET e de CT para obtenção de imagens.

Ultrassom

Ultrassom usa ondas de alta energia para criar uma imagem. É frequentemente usado para examinar o abdômen.

Um gel é friccionado na pele sobre o local do seu corpo que está sendo examinado. Você se deita, e um técnico move um leitor (que parece uma caneta gorda) sobre o gel para produzir uma imagem em uma pequena tela. Não dói e geralmente dura ao redor de 15 minutos. O gel é um pouco pegajoso, mas o técnico irá limpá-lo.

Biópsia da Medula Óssea

Por que eu preciso deste exame?

É relativamente comum o linfoma ser encontrado na medula óssea, que é o recheio esponjoso no meio de alguns de seus ossos – onde as células sanguíneas são produzidas. Os médicos precisam saber se o linfoma está na sua medula óssea, para que possam decidir o melhor tratamento para você.

O que acontece?

Esta pode ser feita sob anestesia geral ou apenas sob **sedação**, mas com um anestésico local para adormecer a pele.

Você deita sobre seu lado, e uma agulha é inserida através da pele na parte de trás do seu osso pélvico (quadril). Você sentirá alguma pressão assim que a agulha entrar no osso, e uma pequena amostra da medula óssea é retirada. Depois você ficará com um pouco de dor.

DICAS para biópsia de medula óssea

- tome analgésicos para aliviar a dor.
- fale à enfermeira ou ao médico se o local onde a agulha penetrou está vermelho, inchado ou sangrando.

Punção Lombar

Punção lombar, ou “PL”, faz parte do **estadiamento** para pessoas com linfoma não-Hodgkin, mas não para aquelas com linfoma de Hodgkin.

Por que eu preciso de punção lombar?

A coluna espinal e o cérebro são banhados por um líquido conhecido como líquido cerebroespinal, ou LCR. Algumas vezes o linfoma penetra neste líquido. O exame de punção lombar vai descobrir se você tem linfoma em seu LCR. Você também pode fazer a punção lombar para receber o tratamento **quimioterápico**.

A parte inferior de suas costas é chamada de coluna lombar. A punção lombar coleta amostra do seu LCR do espaço entre dois ossos em sua coluna lombar.

O que acontece?

Geralmente você deitará de lado com seus joelhos fletidos. Você receberá anestesia local ou geral, então um médico vai sentir o espaço entre dois ossos em sua coluna lombar. Uma agulha é colocada dentro deste espaço para coletar o líquido. Enquanto o líquido é coletado, você precisa ficar deitado.

Após o líquido ser coletado, a agulha é imediatamente retirada de suas costas e um curativo será colocado sobre o minúsculo orifício feito pela agulha. Você pode tirá-lo no dia seguinte. A punção lombar leva cerca de 20 minutos, mas pode levar mais tempo se você estiver recebendo **quimioterapia**. Algumas pessoas têm dor de cabeça após a punção lombar, de forma que frequentemente o médico lhe pedirá para você permanecer deitado depois.

DICAS para evitar dor de cabeça

- fique deitado por poucas horas depois.
- beba muita água.
- tome analgésicos se necessário.

Exames de sangue

Por que todos estes exames de sangue?

Exames de sangue são vitais porque as amostras de sangue ajudam a encontrar problemas e verificar como você está lidando com o tratamento. Você fará muitos exames de sangue durante o tratamento. Estes mostram coisas como se você está predisposto a ter infecção e quando é seguro administrar mais tratamento.

O sangue para exame ou é retirado de uma veia no braço ou uma picada no dedo. Se você tem um **cateter central**, o sangue pode ser retirado dele.

Ver seção de **Quimioterapia** na página 31



O tratamento para linfoma afeta as células normais do sangue assim como as células do linfoma. É importante saber se você tem o suficiente de cada tipo de célula do sangue – os médicos e enfermeiras que cuidam de você irão monitorar estes níveis muito cuidadosamente durante seu tratamento. Os principais tipos de células sanguíneas estão descritas na tabela ao lado.

Seu médico orientará você sobre sua **contagem do sangue**. Quando seus neutrófilos estiverem abaixo de 1 você estará **neutropênico**. Se você estiver indisposto nesta fase ou tiver temperatura elevada, você será internado no hospital, será checado e iniciará antibióticos.

Se você não tiver suficiente **hemoglobina** ou **plaquetas**, você pode receber mais do que uma bolsa, usando um **gotejamento**. Isto é conhecido como transfusão.

Descrição das células do sangue

	Células brancas	Células vermelhas	Plaquetas
Nome médico	Neutrófilos e linfócitos	Eritrócitos	Plaquetas
O que as células fazem	Combatem a infecção	Transportam oxigênio	Interrompem o sangramento
Nome na falta	Neutropenia e linfopenia	Anemia	Trombocitopenia
A falta pode significar	Contrair infecção	Ficar pálido, cansado, sem fôlego, frio, tontura	Hematomas facilmente, sangrar por mais tempo
Ações possíveis se o número de células estiver muito baixo	Atraso no tratamento Dar antibióticos se houver sinais de infecção	Atraso no tratamento Transfusão de glóbulos vermelhos	Atraso no tratamento Transfusão de plaquetas

Diagnóstico - tipos de linfoma

Depois que todos os resultados dos seus exames tiverem sido vistos, será dito que tipo de linfoma você tem, e onde ele está em seu corpo.

Que tipos de linfoma existem?

Há muitos diferentes tipos de linfoma. Eles são divididos em 2 grupos principais – linfoma de Hodgkin e linfoma não- Hodgkin.

Qual a diferença entre o linfoma de Hodgkin e linfoma não - Hodgkin?

No linfoma de Hodgkin a biópsia mostra um tipo de célula chamada de célula de Reed-Sternberg; esta não está presente no linfoma não- Hodgkin. O linfoma de Hodgkin é mais comum em adolescentes do que o linfoma não- Hodgkin.

Há dois tipos principais de linfoma de Hodgkin:

- Clássico (cHL) – que perfaz cerca de 95% dos casos.
- Linfócito predominante (LPHL) – um tipo mais raro.

Dentro do grupo clássico há 4 subtipos (esclerose nodular, celularidade mista, rico em linfócitos ou depleção linfocitária), mas todos são tratados da mesma forma e entre elas não há diferença das taxas de cura.

O linfoma de Hodgkin de predomínio linfocitário cresce mais lentamente. Ele pode ser tratado diferentemente, com muito menos terapia do que os outros linfomas de Hodgkin.

Há muitos tipos diferentes de linfoma não- Hodgkin (eles são divididos em linfoma de células-B e de células-T). Células- B e células-T são ambas tipos de glóbulos brancos (linfócitos) que se desenvolvem de células imaturas conhecidas como **células tronco**.

“ Foi um verdadeiro choque. Eu nem sabia que você pode ter câncer como adolescente - eu pensava que apenas as pessoas velhas tinham câncer. ”

Estadiamento

O que é estadiamento?

O estadiamento descreve o quanto de linfoma você tem em seu corpo e onde ele está. O estadiamento é usado para ajudar a decidir sobre seu tratamento.

Eu serei curado?

As taxas de cura para crianças e adolescentes com linfoma são muito altas. Todos os tipos de linfoma podem responder muito bem ao tratamento. Seu médico é a melhor pessoa para você perguntar sobre as taxas de cura.

DICAS sobre informação

- muitos livros estão muito desatualizados; muitas estatísticas são gerais.
- a melhor pessoa para você conversar sobre seu linfoma são as pessoas que estão cuidando de você; o que eles falarem a você se aplicará a você.
- pense antes de usar a internet; há uma enorme quantidade de informação, mas que pode não ser relevante para seu linfoma, e pode ser enganosa ou preocupante.

“ Eu olhei neste website, e havia acúmulo de pesquisa e coisas sobre ele. E foi tanto, que me fez sentir -
Oh meu Deus, eu tenho câncer. ”

O tratamento é o mesmo para os diferentes tipos de linfoma?

O principal tratamento para o linfoma em jovens é a **quimioterapia**. Algumas vezes a **radioterapia** também é dada. O tratamento que você recebe depende do seu exato diagnóstico.

Algumas vezes as pessoas se preocupam que seu tratamento é diferente do de outra pessoa. Por favor, não se preocupe, seu tratamento é específico para você.

Linfoma de Hodgkin - Estadiamento

Os números 1 a 4 são usados para mostrar quais partes do corpo estão envolvidas com seu linfoma. As letras A ou B descrevem se você tem ou não certos sintomas. 1 é o estágio baixo e 4 é o estágio avançado. Os números são algumas vezes escritos como algarismos romanos (ver tabela na outra página).

Eu tenho linfoma de Hodgkin 3A, o que isto significa?

O número 3 significa que os linfonodos tanto na parte superior como na inferior do corpo estão acometidos. “A” significa que você não tem suores noturnos, febre ou inexplicável perda de peso. Estas coisas são conhecidas como sintomas do “B”.

Estadiamento do linfoma de Hodgkin

Número do estadiamento	Onde o linfoma está
1 (I)	Em um grupo de linfonodos de um lado do diafragma*
2 (II)	Em dois ou mais grupos de linfonodos de um lado do diafragma*
3 (III)	Em dois ou mais grupos de linfonodos, ambos acima e abaixo do diafragma*
4 (IV)	Em áreas fora da região dos linfonodos – por exemplo nos pulmões, fígado, ossos ou medula óssea
	*O diafragma é um músculo da parte inferior da caixa torácica. Ele separa o tórax e o abdômen
Letra do estadiamento	O que ela significa
A	Você está sem qualquer dos sintomas B (a palavra técnica é “assintomático”)
B	Você teve um ou mais dos sintomas B. Sintomas B são perda de peso inexplicável, sudorese noturna ou febre alta

Linfoma não- Hodgkin - Estadiamento

Estadiamento do linfoma não-Hodgkin

Número do estadiamento	Onde o linfoma está
1 (I)	<ul style="list-style-type: none">• Em um local ou grupo de linfonodos. Os linfonodos não estão no abdômen ou no tórax
2 (II)	<ul style="list-style-type: none">• Em um local e os linfonodos relacionados a ele OU• Dois ou mais grupos de linfonodos de um lado do diafragma* OU• No trato digestivo, mas tendo sido removido por cirurgia
3 (III)	<ul style="list-style-type: none">• Em linfonodos acima e abaixo do diafragma* OU• No tórax OU• No abdômen e não pode ser removido por cirurgia
4 (IV)	<ul style="list-style-type: none">• Na medula óssea ou no sistema nervoso central
	*O diafragma é um músculo da parte inferior da caixa torácica. Ele separa o tórax e o abdômen.

Esta tabela é baseada na classificação do St Jude.

Sobre o tratamento

Seu cuidado

Você será encaminhado para um especialista em câncer com experiência em tratar linfoma. Esta pessoa será um **oncologista** (um médico que é especialista em tratar câncer) ou um **hematologista** (um médico que é especialista em tratar doenças das células do sangue).

Se você for menor de 19 anos, o governo diz que você deverá ser acompanhado em um centro de referência de tratamento que seja especialista em tratar jovens com câncer. A equipe nestes centros não tem apenas experiência em conhecimento médico para tratar seu câncer, mas eles também entendem as necessidades dos adolescentes e suas famílias.

Como não há muitos centros de referência de tratamento, você pode ter de viajar para encontrar um. Algumas vezes, você pode ter tratamentos e visitas de seguimento em um hospital ou centro mais próximo de sua casa. Isto é conhecido como cuidado compartilhado.

Quem cuidará de mim?

Você será cuidado por uma equipe de profissionais de saúde com diferentes áreas de especialidade. Um membro desta equipe será seu ponto principal de contato ou profissional de contato. Isto significa que você tem uma pessoa em particular para chamar, mesmo se você estiver vendo muitos outros profissionais. Seu profissional de contato normalmente será uma enfermeira clínica especialista, mas pode ser outro membro da equipe.

“ Havia tanta coisa acontecendo naquele primeiro dia - ir aqui, e ali, e ver aquela outra pessoa - mais tarde, eu tive a noção de quem faz o quê. ”

Quais médicos eu verei?

Seu médico de rotina ou especialista é a pessoa encarregada de planejar seu tratamento, ficar de olho em seu progresso e ver você depois do término do tratamento. Algumas vezes seu médico passará a responsabilidade do dia-a-dia para outros médicos tais como os residentes. Seu médico geral também é importante, e deverá ser mantido informado pelo hospital.

Quem mais?

Além do seu profissional de contato, há muitas outras pessoas que você vai encontrar. Se você faz parte de um protocolo de pesquisa você encontrará uma enfermeira de pesquisa.



Quando você tiver de fazer raio-X ou outros exames de imagem, você se deparará com os **radiologistas** e técnicos de raio-X.

Coordenadores de atividades podem arrumar atividades para ajudar você durante seu tratamento.

Você pode encontrar outros profissionais de saúde como nutricionistas que orientarão você quanto a alimentação durante seu tratamento e os fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais que lhe ajudarão a manter-se em forma e ativo.

Geralmente você se encontrará com uma assistente social que poderá ajudar você e sua família a lidar com o impacto da doença e dar conselhos práticos sobre dinheiro e outras ajudas que você possa precisar.

Muitas unidades também têm professores que podem ajudar você a manter-se em dia com suas tarefas escolares.

É uma boa ideia pensar com seus pais como eles e você agirão quando você tiver uma consulta com o médico responsável. Desta forma você pode evitar sentir-se deixado de fora porque o médico parece estar conversando mais com seus pais do que com você. Também, seus pais podem algumas vezes sentir que eles não dizem certas coisas. Quando vocês tiverem decidido juntos a forma que vocês querem fazer as coisas, fale ao médico o que vocês combinaram.

“ O coordenador de atividades, Ben, foi ótimo - ele me ajudou a distrair quando estavam colocando uma agulha em mim ou quando os tempos eram ruins. ”

Permanecendo no hospital

Você pode ouvir seus médicos falarem sobre ficar “internado”. Isto significa que você ficará no hospital. “De ambulatório” significa que você vai ao hospital para tratamento, mas depois volta para casa.

É possível que você tenha que permanecer no hospital durante o tratamento para linfoma. Quanto tempo você ficará internado variará.

Desde 2005 o governo tem recomendado que as pessoas abaixo de 19 anos recebam o cuidado internado em unidades designadas para seu grupo etário.

No momento há dois grupos que apoiam estes centros: Children’s Cancer e Leukaemia Group (CCLG) e o Teenage Cancer Trust (TCT).

Ver a seção **Obtendo mais ajuda** na página 81



Como eu escolho?

Seu médico ou profissional de contato explicará as opções para você. Provavelmente eles recomendarão o tratamento em unidade especial, caso haja um local disponível.

Se você estiver recebendo cuidado compartilhado, pode lhe ser oferecido um lugar na ala pediátrica local, ou uma ala para adultos jovens ou uma ala para adultos. Provavelmente o melhor é pedir para ver estes locais por si mesmo, antes de escolher. Você pode ser capaz de mudar caso perceba que fez a escolha errada.

Você e sua família podem precisar ponderar as instalações e tratamentos disponíveis em unidades especiais, em relação à distância de sua casa e amigos. Na maioria das unidades especiais, um pai ou cuidador poderá passar a noite com você, se você quiser que eles fiquem.

“ É melhor aqui do que na ala das crianças - a sala de jogos é ótima para ir, e ninguém chega vestido de coelho da Páscoa. ”

Se você nunca ficou no hospital antes, você pode ter algumas ideias estranhas sobre isto. Na televisão e nos livros as pessoas estão quase sempre deitadas na cama. Você provavelmente gastará muito mais tempo do que você pensava.

“ Eu tinha meu próprio quarto em casa, então estar em uma enfermaria com outras pessoas em volta o tempo todo foi estranho. Depois de um tempo eu fechava as cortinas ao redor da minha cama quando eu queria ficar sozinha. ”

Geralmente há uma sala onde você pode assistir televisão ou ouvir música. Em alguns hospitais há Wi-Fi ou acesso à internet.

Pode haver uma cozinha onde você pode fazer bebidas, frequentemente com uma geladeira onde você pode guardar seus alimentos.

Pode haver também uma sala silenciosa ou de estudo onde você pode ler ou fazer o trabalho de escola ou da faculdade. Você pode ter aulas enquanto estiver no hospital.



DICAS enquanto permanecer no hospital

- manter contato com o que está acontecendo na escola, faculdade ou trabalho pode ajudar você a se sentir mais normal.
- traga coisas de casa para tornar seu espaço amistoso e confortável.
- vista suas próprias roupas, e se mantenha vestido sempre que você puder.
- sempre que possível, peça aos amigos, assim como aos familiares, para visitar você.

“ Eu peguei o meu telefone e meu iPod -
minhas duas coisas mais preciosas aqui. ”

Eu sempre pareço estar esperando, o que posso fazer?

Embora as pessoas tentem, é quase certo que terá de esperar às vezes. Veja as dicas de outra pessoa jovem para esperar.

DICAS para esperar

- compre uma revista favorita.
- escreva quaisquer dúvidas que você tenha – escreva também as respostas.
- se você estiver estudando, pegue um livro texto – é uma boa distração.
- tenha um livro que seja fácil de ler.
- tenha alguma música ou um jogo de computador (desligue o som).
- comece um diário ou blog e registre seus pensamentos enquanto você estiver esperando.

Eu tenho escolha sobre qual tratamento farei?

Com o linfoma, a melhor coisa é que os tratamentos são muito bem sucedidos e a maioria das pessoas jovens é curada. Há diretrizes inglesas estabelecendo o “melhor” tratamento para cada tipo de linfoma. Será oferecido a você o tratamento que é recomendado para o seu tipo de linfoma. Se houver escolhas de tratamento, estas serão explicadas a você.

Ver **Estudos Clínicos** na página 29



É tarefa do médico recomendar o que eles acreditam ser o melhor tratamento para você. Se houver um tratamento que seu médico considere o melhor, apenas este tratamento lhe será oferecido.

Nenhum tratamento pode ser realizado sem seu consentimento.

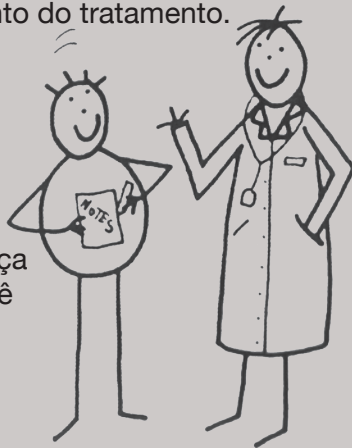
Eu tenho menos de 16 anos, isto muda a situação?

Se você for menor de 16 anos, o consentimento escrito de seus pais ou responsável pode ser necessário para certos tratamentos. Este consentimento escrito é conhecido como formulário de consentimento. Por exemplo, um formulário de consentimento assinado é necessário para tratamentos de quimioterapia. Pode ser solicitado a você assinar um formulário de aprovação o qual mostra que você está confortável com o seguimento do tratamento.

Se você tiver 16 anos ou mais você pode assinar seu próprio formulário de consentimento.

Tudo bem fazer perguntas?

Sim, tanto quanto você precisar. Sua doença e tratamento deverão ser explicados a você de forma que você possa entender.



Também deverá ser falado a você sobre os efeitos colaterais e quem você deve contatar se tiver problema. Você deverá estar envolvido nas decisões que são tomadas a respeito do seu cuidado.

Tendo dito tudo isto, as pessoas são muito diferentes. Algumas pessoas jovens gostam de saber todos os detalhes, enquanto que outras ficam felizes sabendo somente o básico.

Enfermeiras e médicos não saberão que tipo de pessoa você é a menos que você lhes conte. Se você não fizer perguntas, eles podem pensar que você está satisfeito com aquilo que você já sabe.

DICAS para perguntas

- se você tiver uma pergunta, faça-a.
- se você tiver várias perguntas, escreva uma lista.
- se você não entender a resposta, diga.
- escreva a resposta.
- se você esquecer a resposta, não fique constrangido em perguntar de novo.

“ Não há nada pior do que esperar por anos para ver alguém, e então esquecer de perguntar-lhe alguma coisa. ”

Estudos clínicos

Seu médico recomendará que você seja tratado ou seguindo diretrizes de tratamento nacionalmente aprovadas ou como parte de um estudo clínico. Pode haver ou não um estudo clínico apropriado no momento em que você precisa de tratamento.

Ofereceram-me um tratamento como parte de um estudo clínico. O que isto significa?

Um estudo clínico testa um tratamento novo contra o melhor tratamento existente, ou compara os tratamentos existentes com outro. Um tratamento novo envolve usar drogas novas, ou pode usar as mesmas drogas, mas em quantidades diferentes ou em momentos diferentes.

Estudos clínicos são desenhados para serem seguros. Todos que participam são monitorados muito cuidadosamente. Se as pessoas não participassem de estudos, seria difícil que melhorias fossem feitas. Muito progresso tem sido feito como resultado de estudos clínicos nacionais e internacionais.

Estudos clínicos geralmente são randomizados. Isto significa que o tratamento que você recebe é alocado por acaso, não por sua escolha ou do seu médico. Um comitê de especialistas e conselheiros tem de acreditar que qualquer novo tratamento é tão bom quanto o existente, e que há evidência de que o novo tratamento poderá ser melhor.

Resultados de estudos são checados em intervalos regulares. Se um tratamento é claramente melhor, então o estudo é interrompido e aquele tratamento é fornecido a todos.

Se você decidir não participar de um estudo, você receberá o melhor tratamento existente, de acordo com os procedimentos acordados a nível nacional.

Tratamentos

Quimioterapia

O que é quimioterapia?

Quimioterapia literalmente significa tratamento químico. Os químicos, ou drogas usadas no tratamento de linfoma são conhecidas como **citotóxicas** (citotóxico significa venenoso para as células). O tratamento com drogas citotóxicas é frequentemente chamado de quimioterapia. Drogas quimioterápicas são designadas para destruir todas as células do linfoma em seu corpo.

Para fazer isto é escolhida uma combinação de drogas. Estas combinações são frequentemente conhecidas por nomes curtos tais como OEPA ou COPP, onde cada letra significa uma das drogas.

O quanto de cada droga que você receberá, e com que frequência, é chamado de **regime** de tratamento.

Quanto tempo ele dura?

A duração da quimioterapia varia dependendo do seu diagnóstico e plano de tratamento. Pode durar de poucas semanas a mais de 2 anos. Algumas vezes você pode receber tratamento como paciente ambulatorial, outras vezes você pode precisar permanecer no hospital.

Ver **Permanecendo no hospital** na página 24



A quimioterapia é dada em ciclos de tratamento semanais seguidos por dias sem drogas, os quais permitem que o corpo se recupere e comece a fazer células sanguíneas normais. Uma série de ciclos faz um curso do tratamento.

Ninguém pode saber exatamente quanto tempo durará o tratamento. Cada pessoa reage do seu próprio modo, e algumas vezes a quimioterapia precisa ser atrasada até que seu corpo esteja pronto para mais.

Por que preciso receber uma mistura de drogas?

Cada droga funciona diferentemente. Por exemplo, uma droga pode interromper a nutrição das células do linfoma de forma que estas células morram. Outra droga pode interferir com as células do linfoma quando elas estão no ponto de divisão de forma que elas não podem aumentar em número.

Como a quimioterapia é dada?

Algumas drogas quimioterápicas são deglutidas. Algumas são dadas pela veia. Algumas pessoas com linfoma não-Hodgkin recebem a quimioterapia diretamente dentro de seu líquido espinhal.

Você pode ter inserido um **cateter central**. Este é um tubo fino flexível que é inserido dentro de uma veia, por meio de um pequeno orifício no tórax. A ideia é facilitar você receber a quimioterapia e retirar sangue para exames. (Algumas pessoas chamam um cateter central como **Hickman®** ou **Groshong®**).

Um **cateter PICC** é discretamente diferente:

um tubo flexível é inserido dentro de uma das grandes veias em seu braço perto de seu cotovelo. É também usado para retirar sangue ou para receber quimioterapia. PICC significa cateter central inserido periféricamente.

Outra forma de administrar a quimioterapia ou retirar sangue é usar um **portacath** ou **port**.



Um exemplo de cateter PICC

A ideia do port é semelhante à do cateter central, mas um port tem a vantagem de que nada aparece do lado de fora de seu corpo, e é permitido nadar.

Você precisará de uma pequena operação para colocar qualquer tipo de cateter ou port. Isto será feito sob anestesia geral ou local.

DICAS para os cateteres

- não nadar, a menos que você tenha colocado um port.
- mantenha seca a área ao redor do cateter.
- sua enfermeira lavará o cateter uma vez por semana para mantê-lo limpo; se isto não for feito, informe alguém.
- pergunte caso haja alguma coisa que você não entendeu.

Se você não tiver um cateter central, PICC ou port, a quimioterapia pode ser realizada por uma veia em seu braço.

Algumas vezes a quimioterapia é realizada dentro do líquido espinhal.

Ver **Punção lombar** na página 13



Se drogas **esteroides** fizeram parte de seu tratamento, elas geralmente foram dadas em comprimidos. Os esteroides ajudam a reduzir o tamanho dos linfomas. Elas podem também reduzir a **náusea** e ajudar você a se sentir melhor. Estes não são os mesmos esteroides usados algumas vezes pelos atletas.

Algumas vezes o linfoma precisa de tratamento com quimioterapia intensiva combinado com um transplante de células tronco ou um transplante de medula óssea.

Transplantes

O que é uma célula tronco?

A célula tronco é uma célula do sangue que está em estágio inicial do desenvolvimento. O corpo ainda não decidiu se a célula eventualmente se tornará um glóbulo vermelho, branco ou plaqueta. As células tronco são produzidas na medula óssea.

Por que preciso de um transplante?

Algumas vezes o linfoma tem que ser tratado com altas doses de quimioterapia ou radioterapia. A terapia de altas doses mata as células normais na medula óssea assim como as células do linfoma.

Quando isto acontece o corpo não pode produzir as células tronco e as células do sangue que necessita. Receber (transplantar) células tronco estocadas depois do tratamento ajuda você a recuperar mais rapidamente, e ajuda sua medula óssea a produzir novas células do sangue.

Como funciona?

Há dois tipos principais de transplante:

- **autólogo** – suas próprias células tronco são dadas de volta a você
- **allogênico** – você recebe células tronco de outra pessoa (doador)

As células tronco são coletadas ou do sangue ou da medula óssea. Se as células forem coletadas do sangue, o transplante será chamado de transplante de células tronco. Se as células forem retiradas da medula óssea, o transplante será chamado de transplante de medula óssea.

As células tronco são coletadas antes do tratamento com alta dose. Então, após a quimioterapia com alta dose ou radioterapia, as células tronco são recolocadas em seu corpo através de um cateter.

Elas encontram seu caminho de volta para sua medula óssea, e substituem as células danificadas. Isto ajuda você a se recuperar mais rapidamente e começar produzir suas próprias células sanguíneas novas.

Como as células tronco são coletadas do sangue?

É dada uma droga para estimular as células tronco saírem da medula óssea em direção ao sangue.

O sangue é retirado de uma veia, geralmente do braço ou uma veia da parte superior da perna, na virilha. O sangue circula fora da veia e dentro de uma máquina especial que separa as células tronco. O resto do sangue é então retornado para dentro do corpo. Leva várias horas para coletar células suficientes.

Como as células tronco são coletadas da medula óssea?

Um pouco de medula óssea é retirada de dentro dos ossos da pelve (o osso do quadril), usando uma agulha especial e seringa. Ela é então cuidadosamente estocada para se manter saudável. A medula óssea é geralmente coletada sob anestesia geral. Depois disto, a pélvis ficará dolorida; analgésicos serão dados para ajudar.

O que acontece depois?

As células tronco saudáveis estão agora prontas para você depois do seu tratamento. O próximo passo é o tratamento de alta dose que almeja destruir quaisquer células remanescentes do linfoma. Isto pode ser quimioterapia de alta dose ou radioterapia de alta dose.

Na sequência você receberá as células tronco na sua corrente sanguínea, usando qualquer cateter existente ou port. Se você estiver recebendo células tronco doadas (transplante alogênico), você receberá drogas para ajudar seu corpo a aceitar as células doadas (isto é, não rejeitá-las).

É esperado que você permaneça no hospital por no mínimo 4 noites. Dependendo das normas do hospital, você pode ser mantido em quarto com isolamento protetor. Isto é porque você está muito propenso a infecção, até que o tratamento termine e sua medula óssea esteja funcionando de novo adequadamente.

Durante este tempo alguns dos seus familiares e amigos podem vir e ver você.

DICAS para transplantes

- quando suas células tronco estiverem sendo coletadas, pegue alguma coisa para ler, ou sua música, pois você terá de permanecer ainda por 3 ou 4 horas.
- sempre relate seus sintomas; há muitas formas das pessoas poderem ajudar você.
- não esqueça do seu celular se você tiver um, este lhe ajudará a se sentir menos sozinho.
- leve alguns DVDs, livros, vídeo games ou laptops quando você for para seu transplante, pois você poderá ficar bem entediado.
- fale ao seu médico se você estiver se sentindo assustado ou deprimido.
- esteja preparado para muitas checagens e exames, à noite assim como durante o dia.

Radioterapia

Como ela funciona?

A radioterapia usa raios-X poderosos. Estes são apontados para as células do linfoma para destruí-las. O feixe de raios-X tem de ser cuidadosamente posicionado de forma que ele alcance todas as células do linfoma, mas tão poucas células boas quanto possível.



Para fazer isto a máquina tem de ser adequada para você. Várias marcas serão feitas em sua pele com uma caneta marcadora especial.

Isto garante que exatamente a área certa seja tratada.

Outras partes do seu corpo podem ser protegidas com folhas de metal especial, que não permitem que os raios-X atravessem.

Se você estiver recebendo tratamento na região da cabeça ou pescoço, uma máscara especial será feita para você.

Quanto tempo dura o tratamento?

Normalmente dura alguns minutos. O tratamento geralmente não é doloroso, mas sua pele pode ficar dolorida depois.

Eu estarei radioativo?

Não. Você não fica radioativo durante o tratamento e nem depois.

Com que frequência eu farei radioterapia?

Normalmente você fará um tratamento por dia, de segunda a sexta-feira. O número de tratamentos varia para diferentes pessoas. Geralmente um curso de tratamento dura de 2 a 6 semanas.

Terapias com anticorpos

O que são anticorpos?

Anticorpos são moléculas que combatem infecção e células estranhas. O corpo as produz continuamente. Os anticorpos também podem ser produzidos em um laboratório e usados como tratamento. O Rituximab é um destes. Ele pode ser usado para alguns tipos de linfoma não-Hodgkin. Ele não é frequentemente usado para pessoas jovens.

Efeitos colaterais do tratamento

Cada um reage de uma maneira ao tratamento. Você pode querer ler sobre os efeitos colaterais agora. Ou você pode preferir esperar e ver o que acontece com você – neste caso, você pode querer pular agora esta parte.

O que é efeito colateral?

Tratamentos tais como **quimioterapia** e **radioterapia** são administrados para destruir as células do câncer. Entretanto, eles podem ter outros efeitos além deste. Estes são conhecidos como efeitos colaterais.

O tratamento afeta cada pessoa diferentemente; algumas apresentam muito poucos efeitos colaterais, outras têm muitos.

Queda do cabelo

Para muitos dos adolescentes, é devastador o pensamento de perder seu cabelo. Você pode se sentir realmente assustado de como você vai parecer, e o que outras pessoas pensarão. Esta seção está aqui para tentar ajudar você. Ela cobre algumas questões que você possa ter, e dá algumas ideias para fazer você sentir-se e parecer bem sem seu cabelo.

Eu perderei algum cabelo com a radioterapia?

Você perderá seu cabelo se os raios-X entrarem ou saírem do seu corpo através de uma parte de sua pele que tenha pelo.

“ Quando meu cabelo começou a ficar fino, o enfermeiro Nigel disse, você vai acabar ficando parecido comigo; e eu disse - bem, pelo menos o meu vai crescer de novo. ”

Eu perderei meu cabelo se eu estou em quimioterapia?

Você muito provavelmente vai perder seu cabelo. Isto é porque as drogas usadas para destruir as células do linfoma também destruirão outras células de crescimento rápido, como as células do cabelo.



Todo cabelo vai cair?

A maioria das pessoas perde todo seu cabelo. Para outras ele fica muito fino em cima, ou pode cair em algumas partes. O cabelo que permanece pode ficar fraco.

Quando ele começará a cair?

Geralmente ao redor de 2 a 3 semanas após seu primeiro tratamento com quimioterapia.

Ele crescerá de volta?

Sim. Seu cabelo começa a crescer de volta depois do final do tratamento quimioterápico. Ele pode não ficar exatamente o mesmo. Algumas vezes o cabelo cresce mais grosso, ondulado ou de uma cor diferente.

Quanto tempo leva para crescer de novo?

Ele cresce na mesma velocidade de antes. Isto significa que entre 3 e 6 meses após o tratamento ter terminado, você terá a cabeça cheia de cabelo novo.

E sobre uma peruca?

Você pode ser chamado para uma das NHS. Se você quiser uma peruca, escolha-a antes do tratamento começar, de forma que você possa combinar sua cor e estilo originais. Ou, você poderá estar um pouco feroz e escolher alguma coisa completamente diferente do seu próprio cabelo. Vestir uma peruca não interferirá com o crescimento do seu cabelo novo.



“ Eu pensava que poderia não perder meu cabelo porque ele caiu muito lentamente. Eu o mantive com uma trança, mas então eu o cortei porque ele estava caindo e sentia muita coceira. Eu usei uma bandana no lugar. ”



O que mais poderia fazer?

Algumas pessoas não gostam de perucas. Você poderia experimentar usar uma bandana, chapéu ou lenço. Eles protegem sua cabeça e tem boa aparência, e você pode trocá-los facilmente quando quiser.

O que acontece com os outros pelos no meu corpo?

Outros pelos no seu corpo não crescem tão rápido como o cabelo em sua cabeça. Eles podem ou não ser afetados. Dependerá do seu tratamento em particular. Ele crescerá de novo.

Ver **Dicas para cuidar do cabelo** na próxima página ►

DICAS para cuidar do cabelo

- corte o cabelo curto assim que puder. Você e seus amigos terão uma chance para acostumar com você com menos cabelo.
- se você for raspar sua cabeça, faça isto bem antes de iniciar a quimioterapia.
- não raspe durante a quimioterapia, pequenos cortes podem infectar.
- use protetor solar no verão, se você for sair com a cabeça descoberta (pergunte à equipe médica por marcas apropriadas).
- no inverno cubra sua cabeça, você perde muito calor se ficar com a cabeça descoberta.
- use uma escova de cabelo macia e shampoo suave, quando seu cabelo estiver crescendo.
- não tinja seu cabelo até que ele tenha crescido de novo completamente.
- evite secadores de cabelo, alisadores e prendedores de cabelos.

Infecção

Esta seção objetiva ajudar você a evitar infecção. Embora pareça longo, muito disto é senso comum. Geralmente, é bom continuar indo a escola ou universidade, ver os amigos e fazer as coisas que você normalmente faz. Seu profissional de contato dirá a você se há alguma coisa que você deveria definitivamente fazer (ou não) no momento.

Por que estou mais susceptível a pegar infecções?

A quimioterapia e a radioterapia destroem outras células como também as células do linfoma. Os **neutrófilos** são células que protegem você de infecção; estes estão imensamente reduzidos durante a quimioterapia, e são também destruídos pela radioterapia nos ossos longos (tais como os ossos da coxa).

Quando estarei mais sensível a ficar doente após a quimioterapia?

Ao redor de 7-10 dias após o tratamento quimioterápico. A contagem de neutrófilos começa a cair após o tratamento, e ela é mais baixa ao redor de 10 dias após. A partir daí a medula óssea se recupera e começa a produzir neutrófilos novamente.

Como posso evitar infecções?

- Siga todos os conselhos que você recebeu no hospital.
- Evite lugares lotados onde as pessoas podem tossir ou espirrar perto de você.
- Tudo bem ir à escola, contanto que os outros alunos não tenham catapora, sarampo ou gripes realmente fortes.
- Tenha cuidado com alguns alimentos – veja abaixo.
- Evite infecções da pele.
- Mantenha seu corpo limpo.
- Cuide da sua boca.

Infecções provenientes dos alimentos

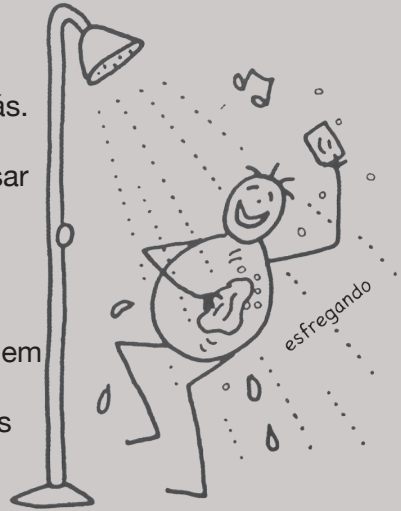
- Certifique-se de que toda refeição de fora é bem cozida, e não requentada.
- Carne e peixe deverão ser bem preparados.
- Evite ovos crus ou quentes, e também queijo derretido.
- Não coma sorvetes de massa das máquinas.

Infecção da pele

- Evite esportes onde é provável você se machucar.
- Fique de olho em cortes e arranhões, conte a alguém se eles estiverem feridos ou vermelhos.
- Evite nadar em piscinas se você estiver com a contagem de glóbulos brancos baixa, ou se tiver um cateter central ou PICC.
- Se você tiver as orelhas furadas (ou piercing em qualquer outro lugar), mantenha os orifícios limpos.
- Não coloque qualquer piercing novo ou tatuagem em seu corpo.

Higiene corporal

- Tome banho todos os dias – lave e seque muito bem a região abaixo dos seus braços e entre suas pernas.
- Limpe seus genitais da frente para atrás.
- Se você tiver diarreia, lave cuidadosamente a região anal após usar o banheiro.
- Lave suas mãos muito bem após ir ao banheiro.
- Use absorventes, em vez de tampões, se você menstruar quando sua contagem de glóbulos brancos estiver baixa.
- Não faça a barba se sua contagem dos leucócitos estiver baixa.



Cuidados com a boca

- Faça os bochechos que lhe oferecerem; se você sentir uma ferida ou úlcera na boca, conte ao médico ou à enfermeira.
- Creme labial pode ajudar a prevenir lábios rachados.
- Use uma escova de dentes suave, de nylon, de cabeça pequena para limpar seus dentes e boca gentilmente após as refeições e à noite.
- Antes do tratamento, se possível, vá ao dentista para uma checagem. Conte-lhe que você fará um tratamento para linfoma.
- Você pode ser aconselhado a interromper o uso de aparelho durante o tratamento.
- Se você mantiver o aparelho, limpe-o cuidadosamente após todas as refeições.
- Evite alimentos picantes ou salgados – eles podem piorar sua boca.

“ Eles me deram muitos bochechos. Use-os - caso contrário, você se arrependerá. Eu não me preocupei em fazê-lo e minha boca ficou realmente ferida.. ”

O que deverei fazer se me sentir indisposto?

Por mais cuidadoso que você seja, você pode pegar uma infecção.

Você pode pegar uma infecção de outras pessoas. Há também germes em alguns alimentos, e em seu meio ambiente.

Algumas infecções vêm de germes que vivem normalmente em seu corpo. Estes bichos não causam problema quando você está bem, mas eles podem fugir do controle se as contagens do seu sangue estiverem baixas.

É realmente importante contar para alguém se você imagina que possa ter uma infecção. Conte a alguém imediatamente se você tiver qualquer das coisas listadas abaixo:

- temperatura acima de 38° C
- se você sentir como se tivesse febre, ou se você estiver com calafrios
- se você tiver tosse
- se dói quando você chora
- se você tiver diarreia
- se você tiver uma área vermelha ao redor de uma ferida ou do seu cateter central
- se você apenas se sentir agitado e não puder explicar por que.

Telefone para a equipe no hospital ou peça a alguém para telefonar por você.

IMPORTANTE

Não use qualquer medicação para baixar sua temperatura (até que um médico, que sabe que você tem linfoma, fale para você tomar).

Não tome aspirina ou ibuprofeno em qualquer circunstância (eles podem causar sangramento quando sua contagem das plaquetas estiver baixa).

Se sentindo doente

“ Eles me disseram que eu estaria doente, mas eu não estava - eu me sentia bem a maior parte do tempo. ”

Náusea é sentir-se doente. **Vomitar** é estar doente.

Eu ficarei doente?

A quimioterapia pode fazer com que as pessoas sintam-se e fiquem doentes. Isto não acontece com todo mundo. A radioterapia no abdómen também pode fazer você se sentir doente.

Vou me sentir doente todo o tempo?

A náusea geralmente não dura mais do que 12-24 horas, se você a tiver.

Alguma coisa pode ser feita?

Sim. Há muitos anti-eméticos bons em comprimidos ou injeções. Lembre-se de falar para seu médico ou enfermeira se você se sentiu doente na última vez. Se uma medicação anti-emética não funcionar para você, você pode pedir um tipo diferente, que pode funcionar melhor para você.

O que posso fazer para ajudar?

Tente algumas das dicas que outros jovens têm dado – veja as dicas. Algumas podem funcionar para você.

“ Não tente parar você mesmo de ficar doente você se sentirá melhor depois. ”

DICAS para náusea

- continue bebendo água mesmo se você se sentir doente; se você não fizer, poderá se sentir ainda pior.
- chupe cubos de gelo.
- beba água gelada, ou gingerale (mas não se sua boca estiver ferida).
- alimentos com gengibre podem ajudar.
- coma com frequência pequenas quantidades.
- coma lentamente e não olhe outras pessoas comendo.
- mantenha-se longe dos cheiros de comida.
- use pulseiras de identificação para viagem.
- distraia-se com música ou jogos de computador.
- chupe uma bala se você sentir um gosto estranho quando uma medicação do tratamento for dada.

Problemas de digestão

A quimioterapia e radioterapia podem afetar sua digestão. Você pode ter diarreia ou constipação. Estes são sintomas importantes, por isso conte à sua enfermeira e médico.

Por que fico constipado?

Pode ser um efeito colateral de uma das medicações de sua quimioterapia. Certos analgésicos e medicações anti-eméticas também podem tornar difícil ir ao banheiro. Você pode estar comendo e bebendo menos do que o habitual. Você pode estar comendo três vezes mais do que você faria normalmente (efeito colateral dos esteroides) e não ir suficientemente ao banheiro! Você pode estar menos ativo. Você pode ter feito radioterapia no abdômen.



O que posso fazer a respeito?

Tente as dicas abaixo.

DICAS para constipação

- certifique-se de que você bebe água suficiente todos os dias.
- conte à enfermeira ou ao médico o mais cedo possível, ao invés de deixar para mais tarde.
- coma mais alimentos com alto teor de fibras, como por exemplo flocos de farelo, frutas frescas e vegetais, feijão cozido e frutas secas tais como damasco.
- tente se manter tão ativo quanto você sentir que pode.
- tente uma bebida quente

“ Foi me falado sobre muitos efeitos colaterais da quimioterapia - graças a Deus não tive todos eles, mas muito frequentemente tive diarreia. ”

Por que tive diarreia?

Você pode ter uma infecção intestinal porque sua contagem de neutrófilos está baixa. Ou talvez as células que revestem seus intestinos estejam afetadas pela quimioterapia. A radioterapia no abdômen também pode dar diarreia.

O que posso fazer a respeito?

Conte à enfermeira ou ao médico. Se a diarreia for causada por infecção, ela pode ser tratada com antibióticos.

DICAS para diarreia

- certifique-se de que você bebe água suficiente.
- suspenda frutas frescas por pouco tempo.
- coma frequentemente refeições pequenas.
- evite alimentos fritos.
- tome um banho morno (não quente) se seu ânus estiver dolorido.
- lave as mãos muito cuidadosamente.

“ Não sinta vergonha em contar para alguém se você estiver com diarreia ou constipação. Todas as enfermeiras entendem - elas já viram tudo isso antes. ”

Alterações do paladar

Os alimentos podem ter paladar peculiar quando você está em quimioterapia. Não se preocupe, seu paladar deverá voltar ao normal. Muitas pessoas acham que bolo de gengibre e cerveja de gengibre ainda mantêm o seu paladar.

Problemas na pele

O que acontece com minha pele?

A adolescência pode, de qualquer forma, ser um tempo difícil para sua pele. Algumas vezes a quimioterapia pode fazer as coisas piorarem, causando vermelhidão, secura e acne. Sua pele deverá melhorar quando o tratamento terminar.

Ver **Dicas para o cuidado com a pele** na próxima página 

Se você fez radioterapia sua pele pode estar muito sensível ao redor da área tratada, um pouco como queimadura de sol. As reações da pele estão no seu pior momento alguns dias depois do final do tratamento, e então começam a curar. O pessoal do hospital lhe orientará como cuidar de sua pele. Eles podem lhe fornecer um creme especial.

DICAS para cuidar da pele

- siga as instruções sobre o cuidado com a pele dadas pela equipe médica.
- use os cremes recomendados pela equipe médica.
- use roupas macias (que não esfreguem ou esfoliem).
- mantenha gel de banho e desodorantes fora da pele afetada.
- tente não se arranhar.
- use água morna no chuveiro ou banho.
- use uma toalha macia para secar sua pele.
- tente evitar usar giletes.
- evite sair ao ar livre no sol e vento, ou proteja-se bem.
- evite nadar por causa do cloro na água.
- não vá a salões de bronzeamento ou use espreguiçadeira de sol.

Fadiga e cansaço

Por que fico tão cansado?

Porque você está sofrendo de cansaço extremo ou “fadiga”. A fadiga é um efeito muito comum de quem tem linfoma. Você provavelmente sentirá fadiga algumas vezes, ou por causa do linfoma em si, ou por causa do tratamento.

A fadiga para pessoas com câncer não é a mesma que o cansaço normal.

A fadiga pode fazê-lo achar difícil fazer até mesmo pequenas quantidades de atividade.

A sensação é difícil de descrever. Não se surpreenda se outras pessoas realmente não entenderem como você se sente.

A fadiga pode variar de dia para dia, e pode estar relacionada a quando você faz quimioterapia ou radioterapia.

Você poderá manter um diário, de forma que você possa verificar se há um padrão para seus dias bons e ruins. Então você poderá planejar fazer coisas quando você provavelmente terá mais energia.

DICAS para combater a fadiga

- mantenha-se ativo sempre que puder, não fazendo nada que possa fazer você sentir-se fraco.
- pense em sua energia como alguma coisa preciosa – use-a nas coisas que a mereçam.
- tente fazer uma caminhada curta todos os dias.
- planeje ter um descanso curto cada dia.
- tenha tempo para os amigos.
- tente obter uma boa noite de sono.
- coma bem.

“Algumas vezes eu estava acabado, levou todo meu esforço só para me vestir.”

Fertilidade

“ O tratamento que fiz para o linfoma de Hodgkin não afetou minha capacidade de engravidar. Louise tem 3 meses e é muito especial. ”

O que é fertilidade?

Fertilidade é a capacidade de produzir um filho. Nos homens, a fertilidade significa ter espermatozóides saudáveis. Nas mulheres, fertilidade é a capacidade para engravidar.

Minha fertilidade será afetada?

Durante o tratamento para o linfoma é comum se tornar infértil temporariamente. Mas você não pode presumir que está infértil durante o tratamento. Você deverá sempre usar um contraceptivo confiável. Se você já começou a menstruar, sua menstruação pode parar ou ficar irregular. Você poderá tomar uma mini-pílula para interromper sua menstruação – isto previne sangramento intenso quando suas **plaquetas** estiverem baixas.



E sobre a fertilidade a longo prazo?

Muitas pessoas que foram tratadas para linfoma têm filhos depois, sem qualquer problema. Mas certas drogas quimioterápicas são conhecidas por reduzir a fertilidade em ambos os sexos.

Isto é mais provável com as quimioterapias de altas doses usadas em transplantes de medula óssea ou de **células-tronco**.

A radioterapia também pode afetar a fertilidade se a área deste tratamento envolver as áreas reprodutivas do corpo (tais como testículos e ovários), ou a glândula pituitária.

Seu tratamento será planejado para minimizar os riscos para sua fertilidade.

Isto será discutido com você antes de iniciar o tratamento. Se não, certifique-se de perguntar.

Infelizmente ninguém pode ter certeza exatamente do que acontecerá com você, e ninguém pode garantir que sua fertilidade não será afetada.

O que pode ser feito?

Os espermatozóides podem ser coletados antes de iniciar o tratamento. Eles podem ser congelados e podem ser usados até 10 anos mais tarde.

O armazenamento de ovos é mais difícil. É possível, mas não é comumente oferecido pelo NHS.

Coletar ovos leva tempo e poderia levar a atraso do início do seu tratamento. Há organizações que podem fornecer informações.



Quando é seguro ter um bebê?

Seja qual for o seu sexo, provavelmente será recomendado a você esperar por 2 anos após o término do tratamento. Uma razão é dar ao seu corpo tempo para se recuperar do tratamento.

Outra razão é certificar-se de que você está livre do linfoma.

Se você tiver uma recaída, esta é mais provável de acontecer nos primeiros 2 anos após o tratamento.

Vivendo com o linfoma

Indo para casa depois do hospital

Assim como o hospital pode parecer estranho e parecido com outro mundo, o pensamento de ir para casa também.

Mesmo que você não esteve no hospital por muito tempo, você se acostumou com as pessoas e os arredores. Você pode ter contado os dias, horas e minutos até que você pudesse sair, e então sentir medo quando realmente isto acontece.

Tente não se preocupar, assim como você se acostumou a ficar no hospital, você se acostumará a ficar em casa novamente.

Comendo bem

Comer bem permitirá que seu corpo desenvolva células fortes, novas e saudáveis. Alguns alimentos que você gostava podem não ter mais um gosto tão bom, mas seu paladar deverá retornar ao normal quando o tratamento terminar.



O que deverei comer?

Tente seguir uma dieta bem balanceada com abundância de proteína, amido, vitaminas, minerais e fibras.

Evite certos alimentos quando sua contagem do sangue estiver baixa.

Ver **Infecção do sangue** na página 41

Se uma de suas medicações for um esteroide, você pode ter um bom apetite de qualquer forma. Mas tente não comer muitos alimentos doces e bebidas doces porque os esteroides podem causar níveis altos de açúcar no sangue: no lugar deles experimente frutas e água.

DICAS para comer

- se você sentir fome, coma – não sinta que você tenha de esperar pela hora das refeições.
- nos dias em que você tiver bom apetite, coma a mais.
- se você estiver no hospital, peça aos visitantes para trazer seus alimentos favoritos.
- chocolate quente, alimentos pastosos, ou milk shakes são bons para os tempos quando você não tiver vontade de comer alimentos sólidos.

Álcool e drogas recreacionais

E se eu beber ou usar drogas?

Álcool e drogas são metabolizados e processados pelo fígado e rins. Eles já estão com trabalho muito duro processando suas medicações quimioterápicas.

Pense duas vezes antes de embriagar-se ou tomar drogas. Ou você dará a seu corpo um trabalho extra.

E sobre fumar?

Não há dúvida sobre isto, fumar não é saudável. Se você é fumante, agora é o momento de parar com este hábito – seu corpo tem o suficiente para lidar.

Exercício

Manter-se ativo é uma das melhores formas para ajudar você a se sentir melhor.

Quanto eu deverei exercitar?

O linfoma e seu tratamento afetam diferentes pessoas em diferentes formas. É bom fazer uma caminhada todos os dias. Exercícios diários suaves são melhores para você do que súbitas explosões de atividade. Quando estiver em tratamento, seus níveis de energia variarão de acordo com seu regime de tratamento.

E sobre a academia?

Não faça levantamento de peso ou pesos pesados se sua quimioterapia incluir antracíclicos. As antraciclinas são um grupo de drogas antibióticas muito poderosas; você pode ter utilizado uma delas como parte do seu tratamento. Estas podem afetar a força do seu coração. Pergunte a seu médico se isto se aplica a você.

Ainda posso praticar esportes?

Você provavelmente terá uma contagem de glóbulos brancos mais baixa do que o normal. Isto significa que você está em risco maior de contrair infecções. Se sua contagem de plaquetas estiver baixa, você terá facilmente sangramento e hematomas. Os esportes, onde você provavelmente se machucará, não são uma boa ideia.

Se você quiser praticar esportes de impacto, tais como futebol, rugby ou escalar montanhas, você deverá pedir a opinião de sua equipe médica.

Eu posso nadar?

As condições quentes e úmidas das piscinas fazem delas um local muito bom para as bactérias se reproduzirem. Você deverá pedir a opinião da equipe médica. Eles serão capazes de dizer se você tem glóbulos brancos suficientes para combater infecção. Você pode ser aconselhado a não nadar se você tiver um **cateter central**.

DICAS para exercícios

- faça caminhada.
- não pratique esportes nos quais é provável você se machucar.
- consulte a equipe médica antes de nadar.
- consulte a equipe médica antes de participar de esportes de contato.
- se você se cortar, tome cuidados extras para limpá-lo, e fique atento para uma inflamação.

Sentimentos

Todo mundo é diferente, e seus sentimentos são improváveis de serem exatamente os mesmos que os de outras pessoas. Não há forma certa ou errada de sentir. Tendo dito isto, há certos sentimentos comuns que vamos olhar mais tarde. Também, seus sentimentos vão provavelmente mudar durante o tempo, e você provavelmente terá dias bons e dias ruins.

Quando lhe foi dito pela primeira vez que você tem linfoma, você pode ter ficado chocado ou anestesiado – como se tudo estivesse acontecendo com outra pessoa. Você pode precisar de tempo para aceitar sua doença.

Por que sou tão emotivo agora?

Você pode achar que tem sentimentos muito fortes, que você não estava acostumado. Isto é normal. Você está tomando ciência de ter linfoma. Também, a quimioterapia e a radioterapia podem afetar diretamente seu humor. Os esteroides, em particular, podem causar alterações emocionais e deixar você muito mal-humorado.

É natural se sentir chocado, com raiva, triste, solitário, amedrontado, deprimido ou com falta de confiança.

Algumas vezes você pode se sentir positivo; nestes dias, faça o máximo. A longo prazo, alguns jovens que têm linfoma descobrem que eles acabaram encontrando um forte sentido do que realmente importa para eles na vida.

Haverá também vezes quando você não se sente positivo, e isto é normal. Você pode precisar se permitir sentir tristeza, raiva ou medo.

O que aconteceu com minha confiança?

Durante o tratamento, lhe será falado muitas coisas que você tem de fazer, isto pode roubar seu senso normal de independência e confiança.

Tente focar no que você pode controlar. Você poderá decidir encontrar mais sobre o linfoma e seu tratamento. Ou você poderá decidir que não. De qualquer forma, você tomou o controle.

Perder seu cabelo e outras alterações de como você se apresenta, pode fazer você se sentir menos confiante.

Se você estiver preocupado em sair deste sentimento, leve as coisas lentamente. Para começar, peça às pessoas ao redor para deixá-lo em paz. Então saia com amigos que você pode confiar – primeiro chame-os para sua casa, em vez de encontrá-los em qualquer outro lugar.

DICAS para lidar com seus sentimentos

- você sabe melhor como você se sente, e o que o ajudará.
- converse –compartilhar como você se sente é útil; contacte o helpline para encontrar um possível companheiro, ou para informações sobre websites e salas de chat de conversação.
- faça coisas que você gosta – assista um show favorito na TV; ouça música; jogue jogos no computador.
- tente não ficar preso em seu próprio quarto, uma troca de cenário pode realmente ajudar.
- não se comprometa em demasia; tente fazer as coisas em etapas fáceis.
- experimente encontrar seus amigos ou colegas de trabalho, mesmo que por pouco tempo, digamos na hora do almoço.
- lembre que alterações do humor são normais.
- se você estiver tenso, experimente encontrar uma boa forma de relaxar.
- tente não ficar muito cansado, isto pode deixar você mais emotivo.

Estou deprimido?

Se você está se sentindo muito triste e desanimado a maior parte do tempo, e você ou outra pessoa não pode tirar você da sua melancolia, você pode estar deprimido. Outros sinais de depressão são não estar sendo capaz de dormir noite após noite, e sentindo que tudo está sem esperança.

Se você acha que pode estar deprimido, fale com alguém que você confia, talvez com seu profissional de contato ou médico. Algumas vezes pode ser útil receber aconselhamento, pois a depressão não é algo que você pode superar por si mesmo.

“Converse com as pessoas, especialmente sua família e amigos, algumas vezes você está sendo forte para eles, mas é melhor lhes contar como realmente você se sente.”

Relacionamentos

Amigos

“Quando eu não me sentia com vontade de sair, eu pedia aos amigos ao redor para assistirem DVDs ou jogar jogos de computador - de forma que eu não sentia que estava perdendo tudo..”

Seus amigos provavelmente não sabem nada sobre o linfoma. Eles não saberão como você se sente ou o que tem acontecido com você. O quanto você vai lhes contar sobre o linfoma é sua escolha. Você pode enviar mensagens de texto. Você pode achar que isto é, para começar, uma boa forma de dar às pessoas notícias suas.



“ Eu mandei mensagem para meus amigos, eu sabia que não poderia dizer para eles por telefone, porque eles apenas diriam - o que? O que você disse? Eu sabia que não poderia repetir, então enviei mensagens de texto e eles me responderam de volta, e no dia seguinte todos no meu ano na escola sabiam. ”

Você pode parecer diferente: você pode ter perdido ou ganhado peso. Se você recebeu quimioterapia, seu cabelo certamente estará diferente. Algumas vezes, amigos ou colegas de trabalho ficam embaraçados ou com vergonha.

Frequentemente você precisará fazer o primeiro movimento e explicar as coisas. Se você falar com eles primeiro e responder suas perguntas, eles perceberão que você ainda é você. Conte-lhes o que é útil e o que é inútil.

Receba seus amigos para falar sobre coisas normais. Você não tem de falar todo o tempo sobre câncer.

Quando você estiver acostumado com seu padrão de tratamento, você terá uma boa ideia sobre quais dias serão prováveis de serem bons e ruins. Planeje fazer coisas nos dias bons com os amigos.

As amizades podem mudar quando você estiver doente. Você pode descobrir algumas pessoas que são mais apoiadoras e compreensivas do que outras.

“ Algumas vezes você se sente realmente farto porque os amigos estão evitando você; mas para eles também é duro, não sabem o que dizer, e não há nada que possam fazer. ”

Pais

Eu gostaria de conversar com meus pais e dizer-lhes como me sinto, mas eles parecem já tão preocupados. O que deverei fazer?

É muito comum você sentir que tem de proteger sua mãe ou pai porque é difícil vê-los tristes.

Experimente conversar com seu profissional de contato se isto está te impedindo de conversar com seus pais quando você se sente indisposto, ou a respeito de suas esperanças e medos.

Apoio extra pode ser oferecido para sua mãe ou pai, de forma que eles não se sintam tão preocupados, e que você não tenha de esconder deles como você se sente.

Por que meus pais estão tentando controlar minha vida toda? Eles não eram assim antes.

É comum os pais serem mais protetores e controladores do que antes. Pode ajudar lembrar que isto é porque eles estão preocupados e se importam com você.

Quando você está em casa, eles sentem responsabilidade extra, para garantir que você continue a melhorar.

Tente conversar com eles quando você não estiver sentindo raiva. Diga o que você não gosta e experimente combinar algumas regras juntos.

Como posso fazer minha mãe parar de me deixar louco; ela continua fazendo tudo para mim.

Em um momento de tranquilidade você poderia propor um acordo. Algo como, “eu concordo em pedir ajuda se eu necessitar. Você concorda em deixar eu fazer as coisas por mim mesmo”.

Meus pais estão tentando me impedir de sair com amigos – o que eu deveria fazer?

Você poderia tentar fazer um acordo com regras básicas, tais como: “Você me deixa sair com amigos como antes. Eu concordo em ficar, caso eu me sinta cansado ou indisposto”.

Se isto não funcionar você poderá pedir a alguém de fora da família para ajudar; talvez um amigo da família, ou uma enfermeira da comunidade.

Lembre que se sua contagem de células brancas estiver baixa, você deverá evitar lugares como clubes, cinemas, ônibus lotados e metrô.

Se você estava vivendo em sua própria casa, e agora está de volta com sua família, as coisas podem parecer especialmente difíceis. Justamente quando você obteve sua independência você tem de desistir dela. Tenha em mente que isto pode funcionar nos dois sentidos, sua família pode estar achando difícil se reajustar tanto quanto você.



Irmãos e irmãs

Sua doença pode afetar seu relacionamento com seus irmãos e irmãs. Você poderá achar que eles são irritantes se você estiver num dia de descanso, e você pode falar bruscamente com eles. Talvez no próximo dia que você estiver se sentindo melhor, você possa se desculpar e explicar que algumas vezes você se sente doente e que fica de mau humor.

Eles podem estar com ciúmes, vendo apenas a atenção extra que você tem recebido. Talvez você sinta ciúmes deles. Eles podem fazer esportes ou sair, quando você ainda está se esforçando para subir escadas.

Suas irmãs e irmãos podem também estar preocupados que eles possam ter linfoma assim como você. Se você acha que eles estão lutando com isto, ou qualquer outra coisa, fale com seus pais ou seu profissional de contato. Há informação disponível para ajudá-los, e algumas vezes são organizados dias de apoio.

Tente experimentar explicar como você se sente – eles podem surpreender você com o apoio deles.

Parceiro

“Meu cabelo caiu, e então os esteróides me engordaram. Eu odiava me olhar no espelho. Mas meu namorado grudou em mim; ele me ajudou a superar tudo..”

Se você tiver um parceiro este poderá ser um tempo difícil para ambos. Pode ser difícil saber como “ser normal”. Seu parceiro pode se sentir impotente e inútil.

Alguns relacionamentos continuam, mas alguns terminam sob a tensão.

Tentem ser honestos um com o outro – não presume que seu parceiro sabe como você está se sentindo.

DICAS para relacionamentos

- divida seus sentimentos com as pessoas quando você sentir que está pronto.
- lembre que aqueles que estão próximos de você também estão passando por um momento difícil.
- deixe as pessoas fazerem coisas por você; isto ajudará você e eles, caso eles possam ser úteis.
- tenha tempo para as coisas que você normalmente curte.

Se você já começou a ter vida sexual, por favor, leia cuidadosamente a próxima sessão.

Relacionamento sexual

Posso fazer sexo durante o tratamento?

Não há razão pela qual você não deveria fazer sexo se sentir vontade, mas tome cuidado se suas plaquetas estiverem baixas, pois você poderá apresentar equimoses facilmente. Você pode querer usar um lubrificante à base de água se a vagina ressecada for um problema. Você ou seu parceiro deverão usar preservativo. Isto lhe protegerá contra infecção.

Por que tenho fugido do sexo?

Se você estiver menos interessado em sexo do que o usual, tente não se preocupar. Sua vida sexual pode estar afetada por: seus sentimentos; mudanças em seu corpo, tais como perda ou ganho de peso, perda do cabelo, etc; fadiga e outros efeitos colaterais do tratamento. O sexo deverá retornar ao normal uma vez que você termine seu tratamento.

O que podemos fazer no lugar?

Sexo não é apenas sobre relações sexuais. Se você não sentir vontade de ter relações sexuais, converse com seu parceiro sobre o que você gostaria. Tente não desistir de tocar. Acariciar e abraçar pode ajudar vocês a se manterem próximos até que você sinta mais vontade de sexo novamente.

Estarei infértil durante o tratamento?

Embora você possa estar infértil em algum ponto durante o tratamento, você não pode presumir que esteja; use sempre um contraceptivo confiável.

E se eu ficar grávida durante o tratamento?

Se você achar que está grávida durante o tratamento, converse imediatamente com o médico ou enfermeira.

Eu acho que engravidei alguém durante o tratamento. O que devo fazer?

Se você engravidou alguém durante o tratamento, diga-lhe para conversar imediatamente com o médico ou enfermeira.



Devo parar de tomar a pílula?

Se você estiver tomando pílula contraceptiva, você pode precisar parar de tomá-la, e usar um tipo diferente de contracepção. Se ninguém conversou com você sobre isto, por favor pergunte. Se você continuar com a pílula, lembre que vômito ou diarreia podem torná-la menos efetiva.

Quando devo usar preservativo?

O uso de preservativo protege ambos, quem usa e seu parceiro, da infecção, além de ser um contraceptivo. Use preservativo durante todo o período do tratamento. Traços de quimioterapia permanecem no corpo por poucos dias após o tratamento. Evite sexo oral por 5 dias após o tratamento com quimioterapia.

Onde posso encontrar mais informação?

Se você quiser de ter mais informação há um livreto “Relacionamentos, sexo e fertilidade para jovens afetados pelo câncer” preparado por Macmillan. Eles também têm informação similar em seu website para adolescentes.

Ver a seção **Obtendo mais ajuda** na página 81 

Escola, faculdade e trabalho

Embora cada um reaja ao tratamento de sua própria forma, é comum se sentir muito cansado quando você está sendo tratado de linfoma.

Você pode realmente querer acompanhar seus estudos, e é uma boa coisa tentar manter sua vida tão “normal” quanto possível. Mas você deve ter de tirar algum tempo para o tratamento.

Posso ter ajuda extra?

Se você tiver menos de 16 anos de idade e tiver que ficar mais de 15 dias fora da escola por doença, você será capaz de obter ajuda da autoridade educacional local. Isto poderá envolver o ensino no hospital ou um tutorado em casa. A equipe do seu hospital orientará você sobre isto.

A maioria das unidades terá uma escola hospitalar e professores que estão acostumados a ajudar pessoas durante o tratamento com seus estudos. Os professores virão e conversarão sobre esses assuntos com você, ou seu profissional de contato ajudará você com isto.

Se você estiver na faculdade, sua equipe também discutirá como seu tratamento afetará seus estudos.

Algumas vezes você pode ser capaz de ir para a escola ou faculdade e você será ajudado e encorajado a fazer isto quando estiver bem o suficiente.

Seu médico precisará fornecer à sua escola ou faculdade um relatório sobre sua doença. Este geralmente será escrito por seu médico do hospital.

Tenho de contar para meu patrão?

Se você trabalha, provavelmente o melhor é contar sobre sua doença ao seu patrão ou departamento de recursos humanos. Isto dará a você a chance de discutir quanto você conta para outras pessoas ao seu redor no trabalho. Qualquer que seja o tipo de linfoma que você tenha, você quase certamente precisará tirar um tempo sem trabalhar durante o tratamento. A maior parte dos empregadores serão flexíveis e compreensivos.

Todo mundo é diferente, e a quantidade de tempo que você passará fora do trabalho não é previsível. Se você tiver preocupações sobre questões de trabalho, tente conversar com seu médico, ou com a assistente social do hospital.

DICAS para escola, faculdade e trabalho

- agende uma conversa com um determinado professor ou preceptor sobre seu progresso.
- uma enfermeira pode ser capaz de visitar sua classe e explicar sobre o linfoma, e responder quaisquer perguntas.
- você poderia tirar uma cópia deste livreto para a escola, faculdade ou trabalho para mostrar às pessoas (contacte o Helpline para cópias extras).

“Eu acho que muitos dos meus amigos estão imaginando o que está acontecendo, mas eles não gostam de perguntar.”

Depois

Finalmente seu tratamento terminou. Todos os exames e métodos de imagem estão sem alterações. Então, e agora?

Esta seção abordará como você pode estar se sentindo, as visitas de acompanhamento no hospital e assuntos médicos a longo prazo.

Sentimentos

Você pode estar surpreso com uma mistura de emoções que você está sentindo ao término do tratamento.

Há muitas coisas boas neste momento tais como: menos tempo gasto no hospital, o cabelo crescendo de novo, e se sentindo bem o suficiente para sair de casa com amigos.

Mas você pode também sentir um pouco de medo, pois seu tratamento está terminando e você não será visto tão frequentemente pelas enfermeiras e médicos. É claro, você os verá de novo quando voltar à clínica para as checagens regulares.

Você pode se sentir realmente pra baixo após o término do tratamento. Isto pode ser difícil quando todo mundo espera que você esteja feliz. Não se preocupe se isto acontecer com você – é realmente comum.



Como deverei comemorar o final do tratamento?

Você poderá planejar uma festa ou uma noite especial com seus amigos. Ou fazer alguma coisa que você esteja sentindo falta – como um dia fora de casa ou um feriado.

E se eu não quiser comemorar?

É claro, isto cabe a você, mas passar por todo aquele tratamento é uma verdadeira conquista. Se você não quiser uma grande comemoração – por que não festeja você mesmo de alguma outra forma? Você poderá comprar um presente para si mesmo – você merece.

Algumas vezes você pode achar que você tem tido dias ruins quando você se sente mal, e se preocupar sobre a volta do linfoma. Muitas pessoas sentem isso agora e depois.

“ Eu tento ter alguma coisa para fazer para tirar as preocupações da minha mente. Eu tenho um pouco de imaginação extravagante, e se não tomar cuidado eu posso deixá-la tomar o comando, e começar a imaginar cenários estúpidos que podem nunca acontecer. ”

DICAS se você estiver preocupado

- encontre alguém para conversar – compartilhe suas preocupações com alguém que você confie.
- se você parece nunca se divertir, você poderá pedir para conversar com um conselheiro.
- converse com outras pessoas em uma sala de conversação.
- registre suas preocupações e o que pode ou não pode ser feito sobre elas.
- tente se distrair mantendo-se ativo.

Se você tem sentimentos difíceis ou emoções fortes, lembre que você não está sozinho. Estes sentimentos são uma resposta natural aos momentos estressantes que você vivenciou. Se você quiser conversar sobre qualquer problema, você poderá telefonar para uma das linhas de ajuda listadas no final deste livro ou visitar um dos websites que foram construídos especialmente para pessoas jovens que tiveram câncer. A página do Facebook da Associação de Linfoma também pode ser útil com uma visita – você pode acessá-la via nosso website.

Ver a seção **Obtendo mais ajuda** na página 81



“ Eu queria apenas que as coisas voltassem ao normal, mas eu descobri que agora estou diferente. Demorou um pouco para aceitar isso e perceber que o meu novo eu estava OK. ”

Check-ups no hospital

Você terá visitas para acompanhamento regular no hospital, geralmente por no mínimo 5 anos após o término do seu tratamento. É realmente importante retornar para isto. Se os resultados dos exames forem bons, você pode estar confiante de que ainda está em **remissão** e que o linfoma não voltou. Se houver um problema, quanto mais cedo for encontrado melhor.

O que significa remissão?

Remissão completa significa que já não há qualquer sinal de linfoma em seu corpo. Este foi provavelmente o principal objetivo do seu tratamento.

Você pode ouvir os médicos ou enfermeiras conversarem sobre remissão parcial, ou boa remissão parcial. Isto significa que parte ou a maior porção do linfoma se foi, mas nem todo ainda. Pergunte a eles caso você queira saber mais.

Um check-up também dá a você a oportunidade de conversar sobre quaisquer preocupações que você tenha durante o tratamento. É muito comum enfrentar muito bem durante o tratamento, mas os problemas emocionais chegarem mais tarde.

“ Eu terminei meu tratamento, mas ainda uso a net. Eu converso com Imogen e Maddy, nós nos conhecemos uns aos outros e eles também já passaram por tudo isso. ”

Algumas pessoas têm medo de voltar para o hospital porque se preocupam que um exame de imagem ou outro teste mostre que o linfoma voltou. Ou então, eles se lembram de quão duro foi durante o tratamento.

“ Eu estou tentando esquecer sobre hospitais e tudo, e seguir com minha vida. Eu fico de mau humor sempre que uma consulta está chegando, mas eu sempre vou porque é estúpido não ir. ”

O linfoma voltará?

Ninguém pode estar 100% certo, mas depois de um longo tempo de remissão, muitos médicos dizem que o linfoma está curado. Isto ocorre geralmente ao redor de 5 anos.

O que acontece em um check-up?

Para começar, haverá uma variedade de testes e exames de imagem, parecidos com aqueles que você fez durante o diagnóstico e tratamento. Estes são para checar se não há quaisquer sinais do linfoma. Nos últimos check-ups você pode ter de fazer exames diferentes para ver se há algum efeito tardio do seu tratamento.

Com que frequência serão os check-ups?

No início você provavelmente fará check-ups no mínimo uma vez cada 3 meses. Então, talvez a cada 4 ou 6 meses. No final, provavelmente será feito um check-up por ano.

Por que faço check-ups diferentes de outras pessoas?

Todo mundo é diferente. Os exames que você fará dependerão de coisas como: o tipo de linfoma que você teve, a forma como ele foi tratado, como seu corpo respondeu, e há quanto tempo você foi diagnosticado.

Após a cura

- assuntos médicos

O linfoma é parte da sua história médica. É realmente importante que no futuro qualquer pessoa que trate você saiba que um dia você teve linfoma, e qual o tratamento que foi feito.

Você receberá um cartão com todas as informações importantes. Se não receber, peça por ele. Você deverá carregá-lo com você. É importante fazer algumas cópias, em caso de perda.

De agora em diante há algumas coisas que você sempre precisará ser cuidadoso.

Sol com segurança e viagem

Por que tenho de tomar cuidado com o sol?

Você sempre precisará usar um protetor solar com fator alto porque a quimioterapia afeta permanentemente sua pele, tornando-a incapaz de se proteger. Se você fez radioterapia, você deverá sempre proteger a área da pele exposta aos raios-X.

E sobre espreguiçadeiras ao sol?

Você não deverá usá-las. Os raios muito intensos danificarão sua pele.

E sobre viagem para o exterior?

Se você fez um transplante de medula óssea ou de células tronco, você precisa escolher cuidadosamente onde você vai. Se você quiser viajar para lugares que requeiram vacinação, você deve pedir ao seu médico para orientá-lo – há algumas vacinas que você não deverá receber, tais como para febre amarela, febre tifóide e poliomielite oral.

Vacinações

Após a quimioterapia ou transplante de células tronco, seu médico lhe orientará a repetir algumas das vacinas da sua infância. Isto é porque a imunidade que você adquiriu das vacinas na infância pode ter sido perdida durante seu tratamento.

Baço

O que faz o baço?

O baço é uma parte importante do sistema imune. Se ele foi removido ou tratado com radioterapia, você não pode combater a infecção tão bem quanto costumava fazer. Você também precisará tomar cuidados especiais.

Você deverá se certificar de que todo o seu registro médico menciona claramente o tratamento do seu baço, e carregar algum cartão do tratamento que você recebeu.

Que cuidado especial eu devo tomar?

Evite áreas com malária, se possível. Se você tiver de viajar para lá, tome precauções especiais, usando redes, cremes e mosquiteiros eletrônicos “zappers”, assim como tomando comprimidos anti-malária.

Tome cuidado especial se você for mordido por um cão. Você deverá limpar ou suturar a ferida adequadamente e tomar uma série de antibióticos – há muitas bactérias na boca dos animais.

Você receberá uma série de vacinas se seu baço foi removido ou irradiado.

Mantenha as vacinações contra a pneumonia e a meningite em dia.

Pode lhe ser recomendado tomar penicilina todos os dias. Se assim for, providencie uma forma de se lembrar de tomar seus comprimidos.

Transfusões de sangue

Você pode precisar receber sangue especial, “irradiado”, se você precisar no futuro de uma transfusão de sangue. Irradiar o novo sangue ajuda seu corpo a aceitá-lo. É uma boa ideia saber se isto se aplica a você – se você não tiver certeza, pergunte no hospital.

Quem pode precisar de sangue irradiado?

Você pode precisar de sangue irradiado se:

- Você teve linfoma de Hodgkin
- Você foi tratado com drogas quimioterápicas chamadas análogas da purina
- Você fez um transplante de células tronco ou de medula óssea

Seu médico deverá lhe falar se isto se aplica a você, e por quanto tempo após o tratamento.

Esteroides

Se você foi tratado com drogas esteroides, você pode receber um “cartão esteroide” azul. Se assim for, lhe será dito quanto tempo você precisará portar este com você – geralmente no mínimo por 18 meses.

Por que deverei sempre ter o “cartão esteroide” comigo?

Se você ficar doente, ou inconsciente em um acidente, o tratamento com esteroide que você recebeu no passado pode impedir seu organismo de produzir esteroides naturais suficientes para responder à situação. Se os médicos sabem disto, eles podem lhe dar o tratamento correto.

Anestesia geral

Se você, no futuro, precisar receber anestesia geral, você precisa falar a seu médico que você recebeu tratamento para o linfoma. Seu tratamento pode ter incluído uma droga chamada bleomicina, a qual pode afetar sua respiração. O anestesista terá um cuidado especial. As drogas que você recebeu estarão escritas em seu cartão de tratamento – outra boa razão para mantê-lo com você.

Antraciclinas

O que são antraciclinas?

Antraciclinas são um grupo de drogas antibióticas **citotóxicas** muito fortes, as quais são algumas vezes usadas em quimioterapia para câncer. Uma antraciclina frequentemente usada para tratar linfoma é a doxorubicina (algumas vezes chamada de Adriamicina). Ela ajuda a livrar-se do câncer, mas pode afetar a força do seu coração. Você deverá checar seu cartão de tratamento. Se não estiver claro para você, pergunte sobre isto.

E sobre fazer academia, agora que estou fora de tratamento?

Se você gostar de ir à academia, não inclua exercícios com pesos pesados, a menos que seu médico tenha especificamente dito a você de forma clara que pode fazê-lo. Levantar pesos coloca tensão anormal em seu coração.

Eu posso mergulhar?

Você precisa ter uma declaração médica de que você está apto a mergulhar. Se seu coração foi afetado, mergulhar pode não ser seguro. Cirurgia torácica também poderá ser um problema.

O British Sub Aqua Club tem muita informação sobre estar apto a mergulhar – você poderá acessar seu website no Google.

Estou grávida, terei problemas para dar à luz?

Se você recebeu tratamento com antraciclinas você deverá dizer à equipe da maternidade que está cuidando de você. Eles podem recomendar um exame de imagem do coração, e ficar de olho em você durante o trabalho de parto.

Após a cura - outros assuntos

Você pode querer descobrir se ter tido linfoma afeta outras coisas tais como a educação, emprego, seguro, viagem, e permanecer saudável.

Há informação sobre isto e outros assuntos para jovens que tiveram câncer.

Ver a seção **Obtendo mais ajuda** na página 81



Ajudando a outros - divertindo-se

O que muitos adolescentes e adultos jovens querem mais do que qualquer outra coisa, é falar para alguém de sua idade, que entenda o que eles estão sentindo e o que eles estão passando.

Alguns hospitais reconhecem isto, e podem colocar você em contato com alguém que pode lhe ajudar, ou que precisa de sua ajuda. Pergunte ao profissional de contato em sua unidade de tratamento sobre isto. Pode haver grupos para adolescentes para ajudar a apoiar um ao outro e compartilhar experiências – estes podem ser muito úteis e podem incluir coisas divertidas, como noite da pizza.

O Teenage Cancer Trust organiza uma conferência anual “Encontre seu Sentido do Tumor”. É uma oportunidade para dar uma parada, encontrar outros adolescentes e se divertir. É também uma oportunidade para encontrar especialistas, fazer perguntas, e dar sugestões.

“ Eu diria para você tentar encontrar outras pessoas que já tiveram câncer, eles es tiveram lá e eles entendem. Saia com eles ou tenha uma pequena pausa quando puder e se divertam juntos. ”

Obtendo mais ajuda

Associação do Linfoma

Se houver qualquer coisa neste livreto que você gostaria de saber mais a respeito, ou se você quer somente alguém para conversar, telefone para a linha de ajuda (helpline) da Associação do Linfoma:



Freephone Helpline
0808 808 5555

De segunda à quinta-feira das 9 às 18 horas;
Às sextas-feiras das 9 às 17h.

Ou você poderá enviar e-mail ou escrever para nós no:
information@lymphomas.org.uk

Lymphoma Association
PO Box 386
Aylesbury
Bucks HP20 2GA

Nós temos um website: www.lymphoma.org.uk

Há uma sala de conversação (Chatroom) e um quadro de mensagens para jovens no website. Você pode compartilhar informações e sentimentos com outros jovens que sabem o que é ter linfoma.

Nós também temos páginas na maioria das redes sociais tais como Facebook. Ou você pode nos seguir no Twitter.

Há muitos outros lugares para procurar ajuda.

.....
CLIC Sargent (Cancer and Leukaemia in Childhood) cuida de jovens com câncer e suas famílias no hospital e na comunidade.

CLIC Sargent

Griffin House

161 Hammersmith Road

London W6 8SG

Child Cancer Helpline: 0800 197 0068 Seg a Sex 9 às 17h

helpline@clicsargent.org.uk

Website para jovens:

www.clicsargent.org.uk/Aboutchildhoodcancer/youth

.....
Children's Cancer and Leukaemia Group (CCLG)

Coordena estudos clínicos, e fornece informação para pacientes e famílias. Fornece informação sobre a vida após a cura.

University of Leicester

3rd Floor

Hearts of Oak House

9 Princess Road West

Leicester LE1 6TH

0116 249 4460

info@cclg.org.uk

www.cclg.org.uk

website após a cura: www.aftercure.org

Macmillan Cancer Support fornece apoio prático, médico, emocional e financeiro para pessoas afetadas pelo câncer. É também patrocinador de enfermeiras especialistas, médicos, e também edifícios para tratamento de câncer.

Macmillan Cancer Support

89 Albert Embankment

London SE1 7UQ

0808 808 0800 Seg a Sex das 9 às 20h

e-mail via website www.whybother.org.uk

TIC (informação sobre câncer para adolescentes) website

www.clic4tic.org.uk

Teenage Cancer Trust fornece tratamento de câncer para adolescentes e adultos jovens através de sua rede de apoio à família, patrocínio e construção de alas especializadas, enfermagem, conferências e pesquisa.

Teenage Cancer Trust

3rd Floor

93 Newman Street

London W1T 3EZ

020 7612 0370

tct@teenagecancertrust.org

www.teenagecancertrust.org

National Conference page: www.teenagecancertrust.org/get-clued-up/talk-to-other-young-people/find-your-sense-of-tumor/

Jimmy Teens TV page: www.teenagecancertrust.org/support-network/jimmyteens/

.....
Youth Cancer Trust fornece férias gratuitas baseadas em atividades para jovens (idade de 14 a 30 anos) que tenham câncer. Você pode também ir de férias se você estiver em remissão por mais de 5 anos.

Youth Cancer Trust
Tracy Ann House
5 Studland Road
Alum Chine
Bournemouth BH4 8HZ
01202 763591
admin@yct.org.uk
www.yct.org.uk

Quebrando jargões

alogênico	do corpo de um doador
anemia	falta de células sanguíneas vermelhas em seu sangue
anticorpo	uma proteína que combate infecção e doença
autólogo	do seu próprio corpo
biópsia	um exame que retira células do seu corpo para olhar sob um microscópio
contagem sanguínea	achados de quantas células de cada tipo estão em seu sangue
cateter central	um tubo oco inserido dentro de uma veia para administrar quimioterapia ou retirar sangue
quimio	abreviação para quimioterapia
quimioterapia	tratamento com drogas citotóxicas
citotóxico	tóxico para as células
diafragma	uma camada de músculo na parte inferior da caixa torácica
gotejamento	infusão lenta, gota a gota, de um líquido
eritrócito	célula sanguínea vermelha contendo hemoglobina e que transporta oxigênio
cateter de Groshong®	tubo oco inserido dentro de uma veia para administrar quimioterapia ou retirar sangue
hemoglobina	parte de um eritrócito transportadora de oxigênio

hematologista	médico que é especialista em doenças do sangue e células do sangue
cateter de Hickman®	tubo oco inserido dentro de uma veia para administrar quimioterapia ou retirar sangue
linfa	líquido claro que transporta as células sanguíneas brancas
linfonodo	glândula que age como uma peneira no sistema linfático – combate a infecção
vasos linfáticos	tubos que transportam a linfa e conectam os linfonodos
linfócito	tipo de célula sanguínea branca que combate a infecção
linfoma	câncer das células sanguíneas brancas na linfa
linfopenia	falta de linfócitos no sangue
náusea	sentir-se doente
neutropenia	falta de células sanguíneas brancas no sangue
neutropênico	estar com falta de células sanguíneas brancas no sangue
neutrófilo	tipo de célula sanguínea branca – combate infecção
oncologista	médico que é especialista em tratar câncer
plaquetas	tipo de célula sanguínea que pára o sangramento
técnico de raio-X	peessoa que tira raios-X ou aplica radioterapia
radiologista	médico que interpreta raios-X e outros exames de imagem
radioterapeuta	médico que é especialista em radioterapia

radioterapia	tratamento por raios-X
regime	programa de tratamento incluindo drogas, quanto de cada, e quando administrar
remissão	é quando o linfoma não mais aparece em qualquer exame
sedação	medicação para fazer você se sentir sonolento
baço	parte do sistema imune – ajuda a combater infecções, e elimina as bactérias e células sanguíneas vermelhas velhas
esplenectomia	cirurgia para remover o baço
estadiamento	número usado para mostrar quanto linfoma você tem e onde ele está – algumas vezes há uma letra também
célula tronco	célula jovem do sangue que o corpo ainda não transformou em célula vermelha, branca, ou plaqueta
esteróide	tipo de medicação usada para aliviar o inchaço e inflamação
trombocitopenia	falta de plaquetas em seu sangue
vômito	estar doente

Agradecimentos

A Associação do Linfoma gostaria de agradecer:

Dr. Steve Daw, Teenage Cancer Unit, University College Hospital, London.
Kylee Shipp, Clinical Nurse Specialist, Teenage Cancer Unit, University College Hospital, London.

Dr Annie Griffiths e o Grupo de Publicações do Children's Cancer e Leukaemia Group.

Dr Mary Gerard, Sheffield Children's Hospital.

Dr Georgina Hall, Oxford Children's Hospital, John Radcliffe Hospital, Oxford.

Todas as pessoas jovens que compartilharam suas experiências conosco.

Patrocinadores

Nós também gostaríamos de agradecer aos pais de Teresa Cheshire e Ian Waterhouse, que deram generoso apoio financeiro para a produção da primeira edição deste livreto.

Autor

Chrissie Williams em nome da Associação do Linfoma.

Fotografias

Teenage Cancer Trust, Young Oncology Unit, The Christie, Manchester.

Teenage Cancer Trust, Teenage Cancer Unit, University College Hospital, London.

Contato com Cancer Youth Group, Leicester.

Andrea Tennant e Darren Bull.

Ilustrações

Janet Cronin e Giles Andreae. (Nós somos muito gratos ao Coolabi pela permissão para utilizar a ilustração do Purple Ronnie).

Primeira edição 1999

ISBN 0 9537244 1 7

Segunda edição 2001

ISBN 0 9537244 2 5

Terceira edição 2009

ISBN 978-0-9555499-5-3

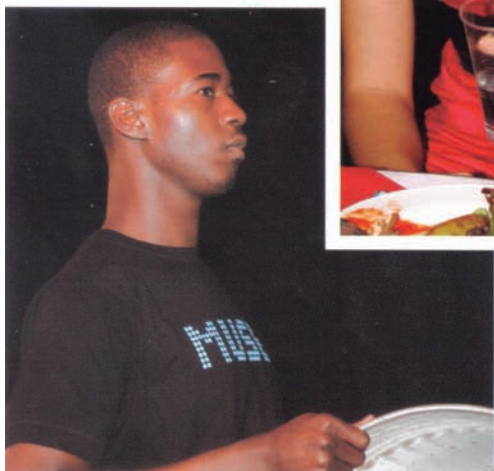
Quarta edição 2010

ISBN 978-0-9564755-3-4

© Associação do Linfoma, Dezembro 2010. Instituição de caridade n° 1068395

Todos os direitos reservados. Nenhuma parte desta publicação pode ser reproduzida ou transmitida em qualquer forma ou por qualquer meios, eletrônicos ou mecânicos, incluindo fotocópias, gravação ou qualquer armazenamento de informação e sistema de recuperação sem permissão por escrito da Associação do Linfoma.

- Traduzido por** Carmen Cunha M Rodrigues
Enfermeira Educação Continuada (Centro Infantil Boldrini)
- Autorizado por** Pierre du Bois, em 13/05/2013
- Revisado por** Silvia Brandalise (Centro Infantil Boldrini)
- Arte** Estefânia Buzolin
Relações Institucionais (Centro Infantil Boldrini)
- Impressão** CIN Negócios
- Patrocínio** Comunidade do Bairro dos Fortes, do Município de Careagu MG.





Lymphoma association

www.lymphomas.org.uk
information@lymphomas.org.uk

SAC
0808 808 5555

Tente nossa sala de bate papo



Use nosso quadro de mensagens



Encontre-nos no Facebook



Siga-nos no Twitter

Lymphoma Association
PO Box 386
Aylesbury
Bucks HP20 2GA