

Joe tem leucemia



***Joe tem leucemia* é um livro de estória escrito especialmente para pais e cuidadores, para lerem com as crianças, para ajudá-las a compreender o que é o câncer e tratamento envolvido.**

No final do livro você encontrará um glossário útil de palavras que você poderá se deparar durante o tratamento de seu filho.



CLIC Sargent é a maior instituição de caridade do Reino Unido para crianças e jovens com câncer, assim como para suas famílias. Nós provemos suporte clínico, prático e emocional para ajudá-los a lidar com o câncer e viver o melhor possível.

Tradução: Joaquim Afonso Vilela e Carmen C M Rodrigues (Centro Infantil Boldrini)
Revisão: Silvia R Brandalise (Centro Infantil Boldrini)
Impressão: CIN Negócios
Arte: Estefania Buzolin

Joe tem leucemia

Por Victoria Barton

Revisores médicos: Professor Ajay Vora (Professor da Hematologia Pediátrica)
Dr. Jenny Welch (Consultor Hematologista Pediátrico) e
Dr. Jeanette Payne (Consultor Hematologista Pediátrico)

Ilustrado por
Tony Harris

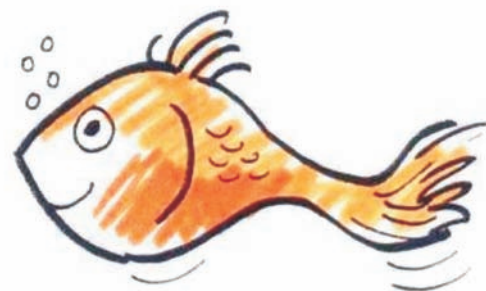


Este livro pertence a

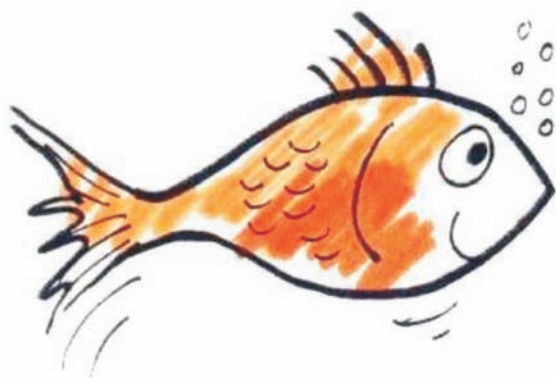


Este é Joe. Ele vive com sua mãe, pai, sua irmã Hayley, e seu irmãozinho Alex.

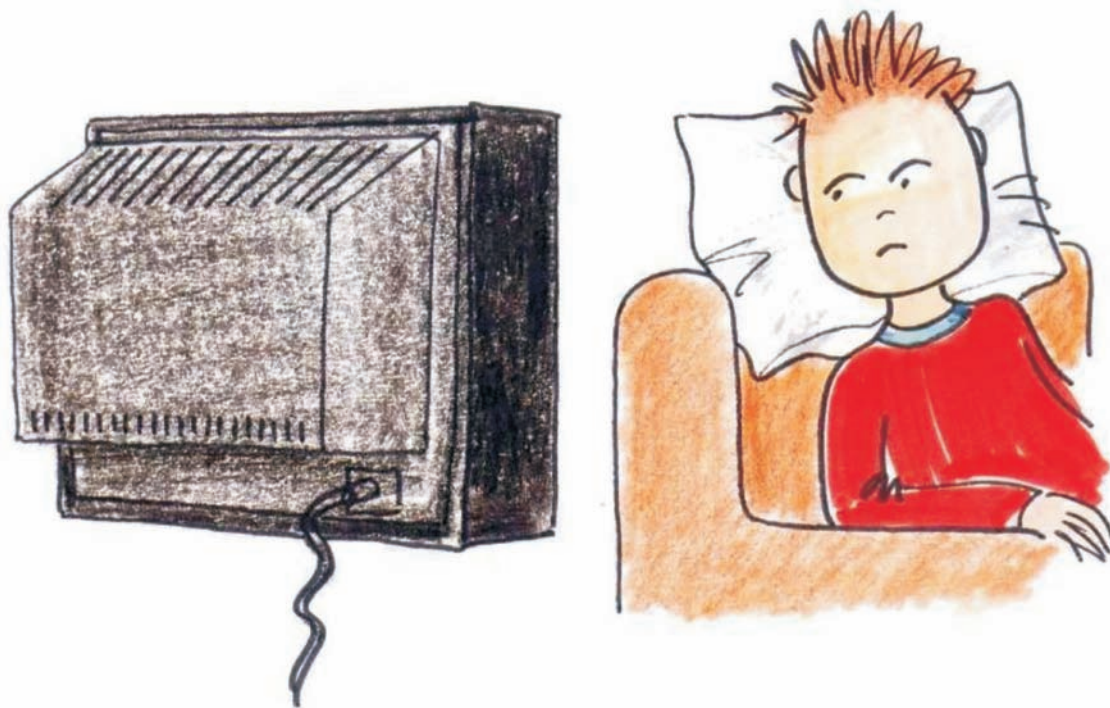
Ele tem um cão chamado Scruffy, um hamster chamado Harry e dois peixinhos chamados Bubbles e Beryl. Ele gosta de jogar futebol com seu amigo Matt.



Joe ficou doente durante seu primeiro ano na escola e esta é a história do que aconteceu com ele.



Por poucas semanas Joe teve uma indisposição com tosse e resfriado. Ele ficou muito pálido.



Joe se sentia muito cansado para brincar e ele só queria ficar deitado e ver TV. Um dia sua mãe notou que ele tinha muitos hematomas em suas pernas e em seu corpo, então ela o levou ao médico. O médico disse que Joe precisava ir imediatamente ao hospital.

Quando eles chegaram ao hospital, o médico disse que ele precisava descobrir porque Joe estava tão mal e ele teria que ficar internado por alguns dias.



Joe estava realmente preocupado pois estava deixando sua irmã e seu irmãozinho, mas seus pais se organizaram de forma que mamãe ficaria no hospital também. Seu papai, irmã e irmão o visitavam todos os dias, o que fez Joe se sentir um pouco mais feliz.

Joe teve que realizar muitos exames, alguns dos quais doíam muito, mas Mamãe ou Papai estavam sempre lá para lhe dar um abraço e dizer o quão corajoso ele estava sendo.

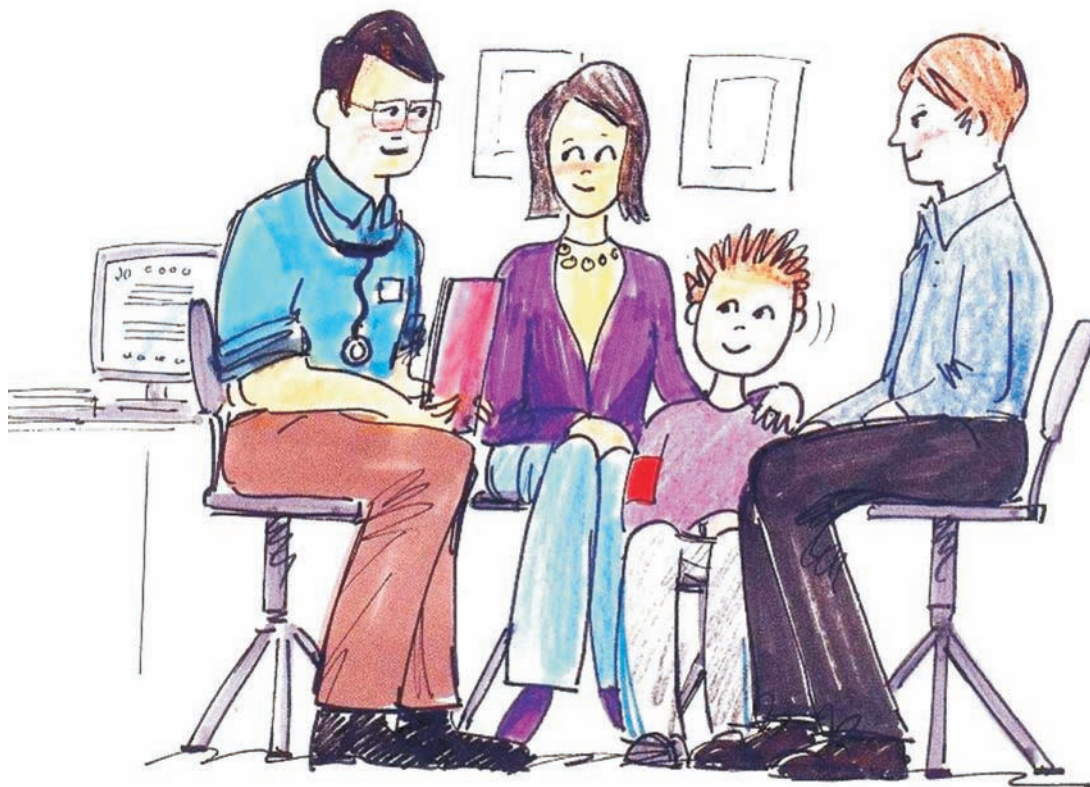


As enfermeiras foram muito gentis e ele fez algumas coisas lindas com os especialistas em brincar e professores da enfermaria. Também tinha uma assistente social que falou para sua família sobre a ajuda que eles pudessem precisar.



Papai teve que ir trabalhar, assim sua avó cuidou de Hayley e Alex. Todos estavam sentindo a falta de todo mundo e Joe só queria ir para casa.

Depois de alguns dias o médico do hospital viu Joe, sua mãe e pai, e explicou que Joe ficou tão mal assim, porque ele tinha *leucemia**. Havia muitas medicações que eles usariam para tentar torná-lo melhor.



*As palavras em itálico são explicadas em “O que estas palavras significam” no final deste livro.



células vermelhas

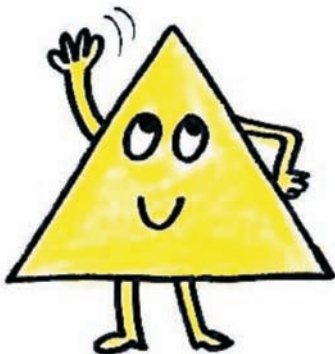
Joe perguntou ao médico “O que é leucemia?” “Bem”, explicou o médico, “leucemia é um tipo de câncer e neste caso, é quando a fábrica em seu corpo que faz seu sangue não está trabalhando direito”. Há diferentes tipos de leucemia.

A fábrica em seu corpo é chamada de *medula óssea*, a qual está no meio dos seus ossos. A fábrica faz diferentes tipos de células sanguíneas - células

vermelhas, células brancas e plaquetas.

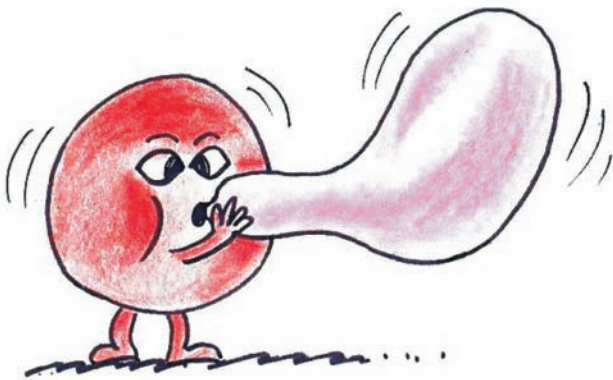
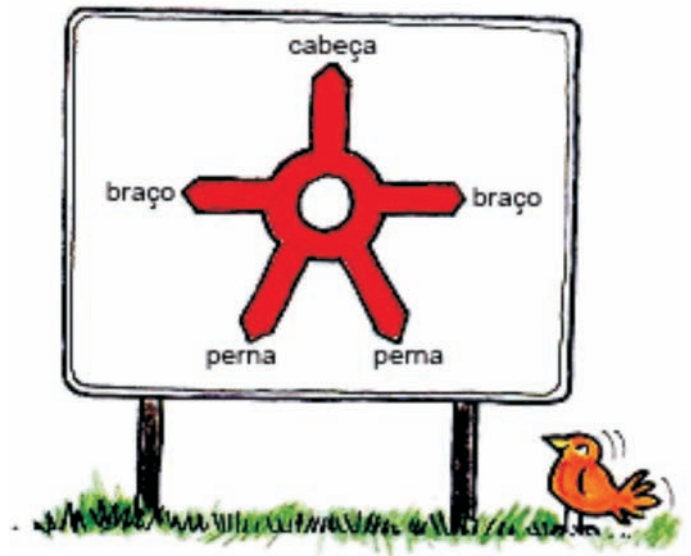


células brancas



plaquetas

Depois que o sangue deixa a fábrica, ele viaja através de suas artérias e veias. Estas são como estradas que vão para todas as partes do seu corpo.



As células vermelhas transportam o oxigênio que você respira, para todas as partes do corpo; elas também ajudam a manter você saudável e cheio de energia.

As plaquetas, ou células de conserto, ajudam as artérias e veias a interromper qualquer sangramento se você se cortar ou se machucar e as células brancas ajudam a combater a infecção.

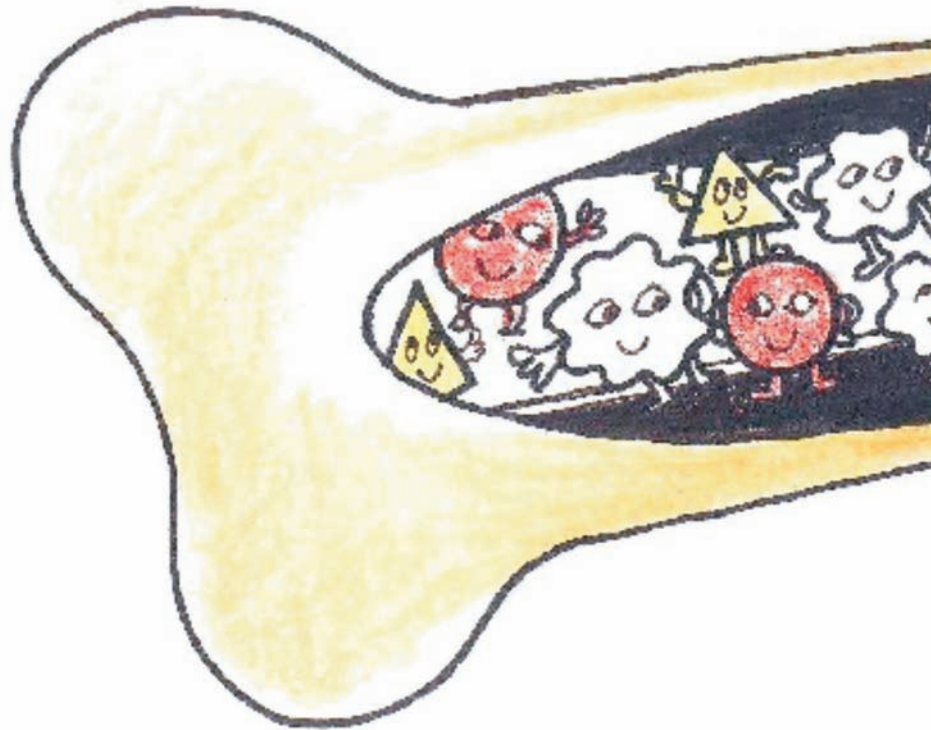
Quando você tem *leucemia*, sua *medula óssea* tem problemas em produzir as células sanguíneas saudáveis. Em vez disso, ela produz muitas células *leucêmicas* que não funcionam corretamente e não podem combater a infecção. É por isso que você tem tido muita tosse e resfriados.



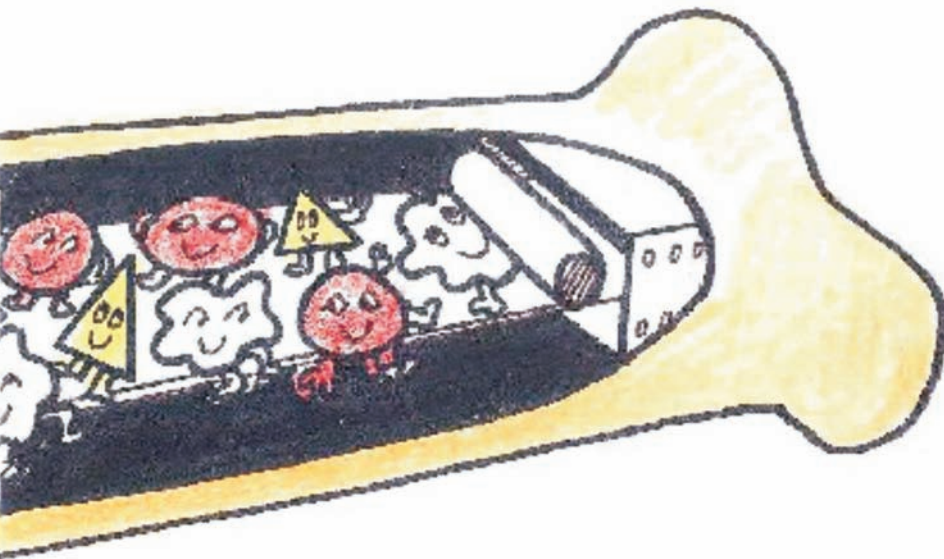
Devido à *medula óssea* estar produzindo muitas destas células *leucêmicas*, não há espaço suficiente para as células saudáveis e as plaquetas crescerem. É por isso que você se sente tão cansado, e tem tantos hematomas mesmo sem ter se batido.

Você tem um jardim? Se você tem, você saberá que algumas vezes você terá tantas ervas daninhas que não há muito espaço para as flores e vegetais crescerem. Isso é como as células de *leucemia* em sua *medula óssea*; elas então assumem a direção e não deixam espaço suficiente para as células saudáveis crescerem.





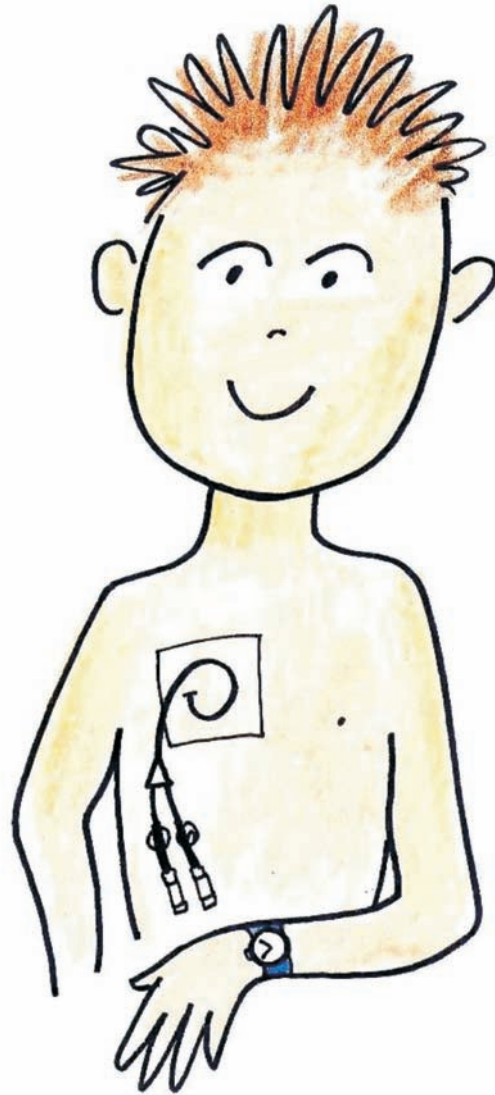
Ninguém sabe por que isso aconteceu, mas nós sabemos que não há nada que você ou qualquer pessoa possa ter feito, que pudesse ter causado isto.



Joe perguntou quando ficaria melhor e o médico lhe disse, “Esperamos muito em breve fazer a sua *medula óssea* funcionar adequadamente. Isso vai abrir espaço para as plaquetas, para as células vermelhas e para as células brancas crescerem novamente e fazerem você se sentir melhor.”

Você receberá muitos medicamentos diferentes, chamados *quimioterápicos*, por um longo período de tempo, mesmo quando você estiver se sentindo bem. Alguns desses medicamentos serão em forma de comprimidos e outros serão através de um cateter central - há diferentes tipos de cateter, o *portacath*, o *broviac* e o *Hickman*. Frequentemente o cateter é chamado de Wiggly! Ele é usado para administrar tratamentos, realizar *exames de sangue* e evitar algumas injeções.

Para ter certeza de que as medicações estão funcionando e que as células da *leucemia* não estão crescendo de novo, você, algumas vezes, precisará fazer exames de sangue, *medula óssea*, ou uma *punção lombar*, como você já fez.



Mais tarde Joe recebeu *quimioterapia* através de um equipo de soro que estava adaptado ao cateter.

Isto não doeu, mas algumas vezes fez com que ele se sentisse um tanto esquisito. Quando a quimioterapia terminava, a máquina bipava!

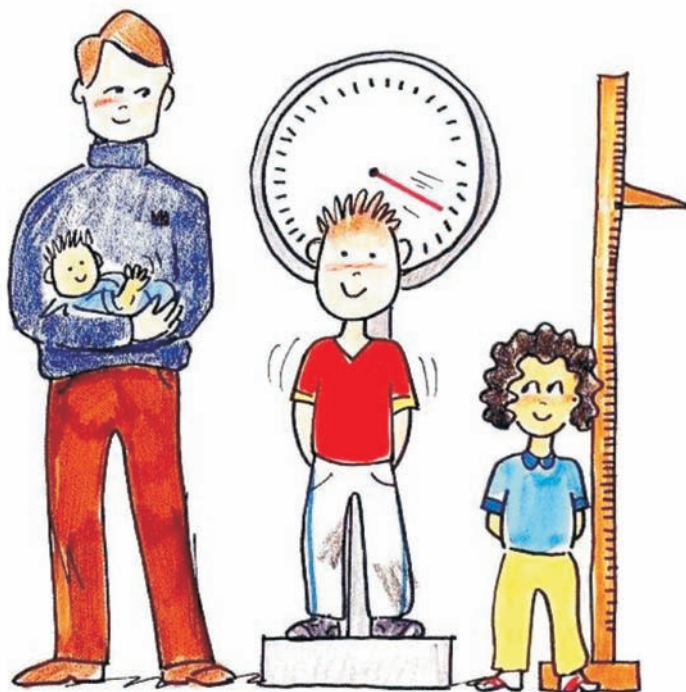
Joe também teve que receber *transfusão de sangue* que o ajudou a ter mais energia e a se sentir melhor.



Quando Joe foi para casa, Papai e Mamãe lhe deram seus remédios e a enfermeira da comunidade foi coletar sangue.



Joe ainda teve que ir muito ao hospital e geralmente a Mamãe ia com ele, mas se Papai pudesse não ir trabalhar, ele, Hayley e o bebê Alex iam também. Joe via o médico e as enfermeiras, algumas vezes ele era pesado e medido. Ele sempre tinha que coletar sangue para ter certeza de que a quimioterapia estava funcionando.



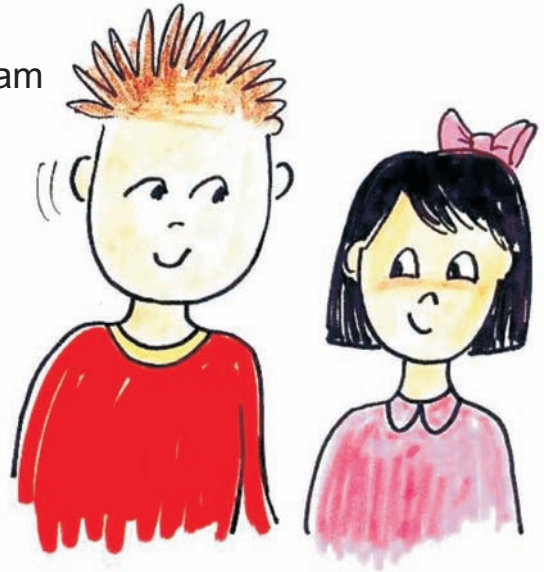
De vez em quando Joe tinha que ficar internado no hospital, se tinha febre. Hayley ficava com a avó.

Joe fez alguns amigos no hospital.

Uma era a garota chamada Lucy, eles gostavam de conversar e brincar juntos.

Joe sabia que Lucy entendia como ele se sentia estando no hospital e como a pessoa podia se sentir diferente. Como, por exemplo, quando você recebe esteróides, você quer comer muitas coisas diferentes,

e então, algumas vezes, você não quer comer absolutamente nada e tem que receber algum alimento especial por um tubo que desce pelo seu nariz até dentro de sua barriga. O tubo não dói, mas significa que você pode obter o alimento que seu corpo necessita para se sentir melhor, mesmo quando você não pode comer ou beber o suficiente.



Quando Joe não estava no hospital, ele brincava com seu melhor amigo, Matt. Matt entendia se Joe estava se sentindo indisposto por causa do tratamento. Ele apenas esperava até que Joe se sentisse melhor e então eles jogavam jogos, da mesma forma como eles faziam antes de Joe ficar doente.

Algumas vezes, Hayley ficava um pouco chateada porque Joe ganhava muitos presentes, e ela se sentia um pouco deixada de lado.

Ela não queria chatear Mamãe e Papai, assim, ela não lhes contava nada.



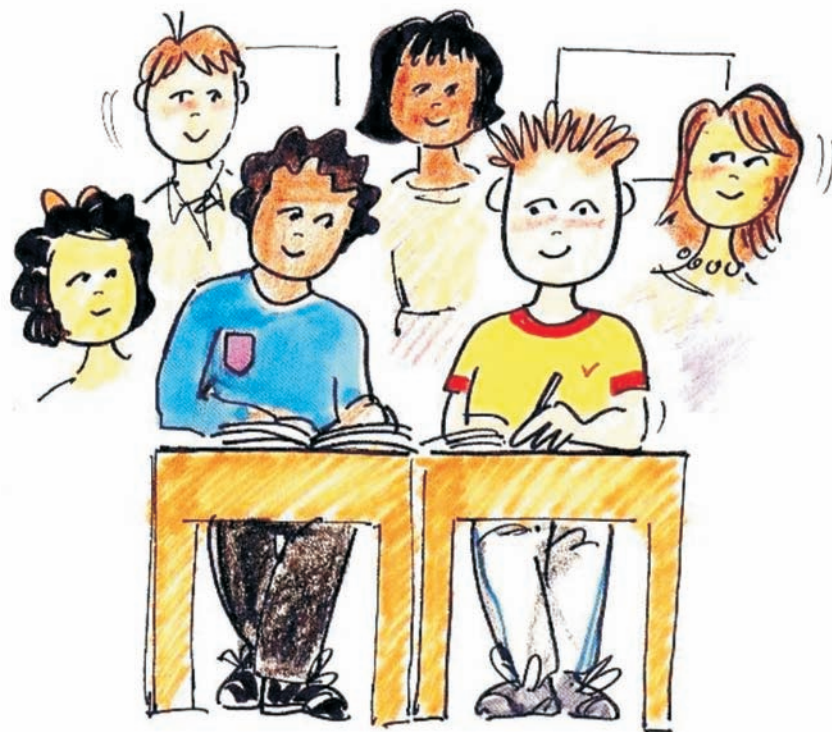
Um dia Hayley sentiu tanto ciúmes do seu irmão e de todos os seus presentes, que ela pintou pontos sobre todo seu corpo, de forma que as pessoas pensassem que ela também estava doente. “Oh querida”, disse Mamãe. “Você também está muito mal?”



Ela deu a Hayley um abraço enorme e então Scruffy pulou e lambeu o rosto de Hayley... e alguns dos pontos desapareceram! Mamãe e Papai perceberam que Hayley estava provavelmente se sentindo deixada de lado. Depois disto, ela teve muitos “momentos especiais” com eles.



Joe pediu aos médicos e enfermeiras se ele poderia voltar à escola. Eles lhe disseram que poderia se ele estivesse se sentindo bem o suficiente. Ele realmente gostava da escola e todo mundo estava contente em vê-lo. Joe foi com seu melhor amigo Matt. Eles estavam na mesma classe e se sentavam próximos um do outro. Joe tinha seu próprio professor em casa, caso ele não pudesse ir à escola.



Um dia Matt pegou catapora e Joe teve de voltar para o hospital para receber uma medicação para impedir que ele também pegasse catapora. As crianças com *leucemia* podem ficar muito mal se elas pegarem catapora ou sarampo.

Matt logo melhorou e rapidamente já era capaz de brincar fora novamente. Matt e Joe achavam estranho que as pessoas pudessem pegar catapora, mas que não pudessem pegar *leucemia*.



Por um tempo Joe não tinha nenhum cabelo. Mamãe lhe disse que a *quimioterapia* tinha causado a queda do seu cabelo, mas que ele cresceria de novo.

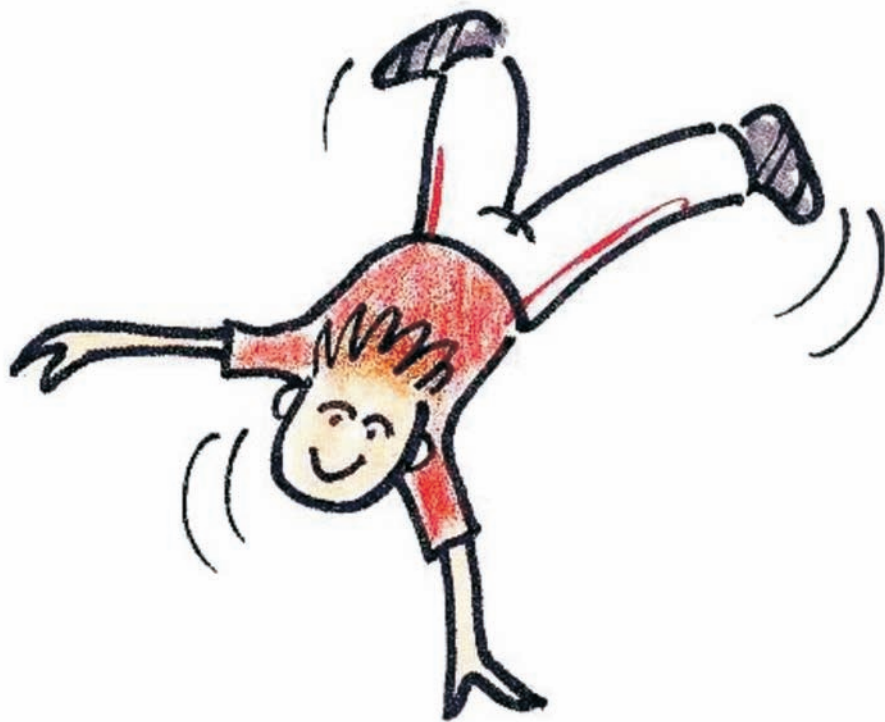
Isto fez com que ele se sentisse um pouco diferente de todo mundo, assim, algumas vezes ele usava um boné, especialmente no inverno, mas na maior parte do tempo ele não usava nada sobre sua cabeça.



Na clínica Joe via muitos outros meninos e meninas, algumas meninas usavam perucas, alguns usavam chapéus, bonés ou lenços, e outros já tinham seu próprio cabelo novamente. Eles frequentemente conversavam e brincavam juntos.



Após alguns meses, quando ele estava na clínica do hospital, Joe disse ao médico, “Eu me sinto muito melhor agora e posso fazer tudo que Matt pode fazer, assim, por que eu ainda tenho que ter meu cateter e tomar meus comprimidos?”



O médico disse, “Eu estou realmente feliz que você esteja se sentindo melhor. Nós queremos que você desfrute de muitas coisas, mas você ainda necessita fazer seu tratamento. Você precisa continuar tomando todas as suas medicações para ajudar a evitar que a *leucemia* volte e isto significa que você tem que tomá-los ainda por um longo tempo.



Um dia as medicações terminarão e você não precisará ter um cateter ou tomar mais comprimidos, mas você ainda precisará vir e nos ver na clínica.”

Joe se sentia realmente bem. Ele ia à escola e lá jogava com seus amigos. Em casa ele ajudava sua mamãe e papai e brincava com sua irmã e irmãozinho.



Finalmente chegou o dia que Joe e sua família estavam esperando. Ele foi ao hospital com Mamãe e Papai, e o médico lhe disse, “Que garoto corajoso você tem sido, você realmente está bem! Você já fez todo seu tratamento e daqui a pouco nós retiraremos seu cateter. Você ainda terá que voltar para fazer check-ups e para nos certificarmos de que a *leucemia* não volte.”



Quando Joe chegou em casa, ele descobriu que a vovó e a família tinham organizado uma festa. Todos seus amigos da escola vieram, incluindo Matt.

Todos tiveram realmente um grande momento e Joe disse, “Quando eu for mais velho, eu acho que gostaria de me tornar um médico ou um enfermeiro e ajudar outras crianças iguais a mim.”





O que você gostaria de ser quando você for mais velho?

O que essas palavras significam

Você pode ouvir muitas palavras estranhas e novas quando você estiver no hospital. Abaixo explicamos o que algumas delas significam. Se você estiver inseguro sobre quaisquer outras, é só perguntar ao seu médico ou enfermeira.

EXAME DE SANGUE

Quando uma pequena amostra do seu sangue for analisada para ver quantos glóbulos vermelhos, células brancas e plaquetas você tem (isso é chamado de um hemograma completo).

TRANSFUSÃO DE SANGUE / PLAQUETAS

Quando a sua contagem de sangue estiver baixa, você pode precisar de sangue extra para ajudar você a se sentir melhor.

EXAME DE MEDULA ÓSSEA

Uma amostra de sua medula óssea é retirada dos ossos em suas costas, usando uma agulha especial.

BROVIAC

Um ou dois cateteres são inseridos em uma veia, sob anestesia; a extremidade sai de um pequeno orifício em sua pele sobre seu tórax.

O que essas palavras significam

CÂNCER

Quando as células do seu corpo se tornam anormais (ruins) e continuam a crescer por conta própria, fora de controle.

QUIMIOTERAPIA

Uma mistura de diferentes medicamentos que tratam o câncer.

CATETER DE HICKMAN

Um longo tubo plástico inserido em uma das grandes veias (vasos sanguíneos) no seu corpo, geralmente no seu pescoço. A extremidade sai através de um pequeno orifício na pele sobre seu tórax. Este é inserido sob anestesia geral.

LEUCEMIA

Uma forma de câncer quando a fábrica que faz seu sangue não está funcionando adequadamente.

PUNÇÃO LOMBAR

Sob anestesia, uma agulha é usada para retirar líquido de sua coluna e algumas vezes são introduzidas medicações nela.

O que significam essas palavras

NEUTROPÊNICO

Uma pessoa é neutropênica quando dificilmente apresenta quaisquer neutrófilos (os glóbulos brancos bons que combatem as infecções). Ser neutropênico significa que você tem maior risco de adquirir infecções.

PORTACATH

Um dispositivo ou reservatório que é inserido sob a pele próximo da axila, sob anestesia geral, e um tubo muito fino (o cateter) então desliza sob a pele em direção à veia principal no pescoço. Se for administrado tratamento ou retirado sangue, o “creme mágico” é antes colocado sobre a pele que cobre o dispositivo – para a pele ficar insensível, de forma que não doa quando a agulha penetrar nela.

**Você tem quaisquer perguntas,
ou precisa de alguma ajuda?**



CLIC Sargent é a maior instituição de caridade do Reino Unido para crianças e jovens com câncer, e suas famílias. Nós fornecemos suporte clínico, prático e emocional para ajudá-los a lidar com o câncer e viver o melhor possível. Converse com seu profissional de cuidado CLIC Sargent, ou ligue-nos no 0300 330 0803 e nós colocaremos você em contato com alguém que possa lhe ajudar.

Você também pode visitar nosso website em
www.clicsargent.org.uk

Ou envie e-mail para nós em info@clicsargent.org.br

Patrocínio: Comunidade dos Fortes, do Município de Careaçú, MG

Ref: SER012_11456

Versão: 2, Fevereiro de 2012

Próxima revisão: 2014

Para obter informações sobre as fontes utilizadas para esta publicação, ou se você tiver comentários ou perguntas, por favor, entrar em contato com CLIC Sargent no número 0300 330 0803 e peça para falar com o Gerente de Informações.



Certified member

Esta organização é certificada como produtor de informações de saúde e de assistência social.

www.theinformationstandard.org