

Apresentamos 2 relatos emocionantes para abordar o tema do INCA 2017: Câncer Infantojuvenil

escrito por Ana Miranda | 20 de fevereiro de 2017

CÂNCER DA CRIANÇA SINAIS DE ALERTA	1  Palidez, hematomas ou sangramento, dor óssea	2  Caroços ou inchaços, especialmente se indolores e sem febre ou outros sinais de infecção		
	3  Perda de peso inexplicada ou febre, tosse persistente ou falta de ar, sudorese noturna	4  Alterações oculares - pupila branca, estrabismo de início recente, perda visual, hematomas ou inchaço ao redor dos olhos	5  Inchaço abdominal	6  Dores de cabeça, especialmente se incomum, persistente ou grave, vômitos (em especial pela manhã ou com piora ao longo dos dias)
Realização:  Versão em português pela Sociedade Latino-americana de Oncologia Pediátrica SLAOP	8  Fadiga, letargia ou mudanças no comportamento, como isolamento	9  Tontura, perda de equilíbrio ou coordenação	 SE ESSES SINTOMAS ESTIVEREM PRESENTES PROCURE UMA AVALIAÇÃO MÉDICA	

A maior forma de conscientizar é compartilhar informação

“Aqueles que não tem Síndrome de Down são chamados de “normais” mas eu prefiro chamar de “comuns”. Conheci muitas mães com filhos comuns com câncer e, algumas poucas mães com filhos com Síndrome de Down e câncer. As chances de cura para uma pessoa com Síndrome de Down que tem câncer são enormes, desde que tenha o tratamento adequado. Os

profissionais que cuidaram da minha pequena, cuidam de crianças comuns (que é a maioria dos pacientes) mas também são especialistas em crianças com Síndrome de Down. Eu descobri que a minha filha tinha leucemia quando ela estava com 1 aninho e meio, no Hospital Brasília. A médica sentou comigo e me explicou o que era um câncer. Disse que as nossas células nascem e amadurecem, e o que acontece no câncer, é que elas nascem e não amadurecem, ficam sempre crianças ou seja, não podem desenvolver as funções de uma pessoa adulta e a quimioterapia mata todas as células, tanto as maduras quanto as imaturas, por isso os enjoos, a imunidade baixa, pois zera tudo. Logo depois, ela disse que as pessoas com Síndrome de Down, tem 90% de chance de cura e que antigamente, muitos que tinham Síndrome de Down morriam porque a quimioterapia era usada como a de uma criança comum mas que, depois de muitos estudos, os médicos foram diminuindo as doses e chegaram a cura, já que era raro uma pessoa com Síndrome de Down morrer de câncer. E então, começamos o tratamento. Depois de um tempo, a minha pequena teve uma recaída e fomos para São Paulo. A médica do Hospital Albert Einstein perguntou sobre o GATA 1 (um gene que está presente nas pessoas com Síndrome de Down), porque, devido esse gene, as chances de cura são bastante altas. Eu disse que não sabia se ela tinha esse GATA 1 pois os médicos nunca haviam me pedido esse exame e nem haviam me alertado a respeito. Minha filha então fez os exames e descobrimos que ela NÃO tinha o GATA 1. Por conta disso, ela teve que fazer quimioterapia igual a uma criança comum. Ela fez e, deu tudo certo. Primeiro fez a quimioterapia, uma fortíssima. Zerou as células cancerígenas (chamada de células blastos) mas depois, ela teve uma recaída. A médica me chamou para uma conversa, falando da necessidade do transplante. Eu não sabia que após a recaída do câncer, era necessário o transplante. Achei que ela já voltaria para casa e acompanhá-íamos por lá, já que ela havia respondido muito bem com as quimioterapias. Fui conversar com a médica que faria o transplante, no Hospital Samaritano e, ela me falou de todos os riscos, inclusive que a minha filha poderia vir a óbito. Eu

não absorvi a palavra “morrer”. Na minha cabeça não existia essa possibilidade. Voltamos para Brasília, nos escrevemos no banco de medula e esperamos. Nesse tempo, ela ficou sendo assistida em casa com quimioterapia oral (comprimido). Em 4 meses, apareceram 19 potenciais doadores, sendo 2 doadores idênticos e, no dia 23 de março de 2015, minha filha foi internada para fazer a quimioterapia do transplante. A gente pensa que o transplante é uma cirurgia mas a cirurgia é feita apenas no doador. O que é agressivo no transplante são os remédios (as quimioterapias). É muito sofrimento. Mas, a boa notícia chegou: minha filha bateu record de pega da medula. Ela pegou a medula no D+10 (se diz D+ porque quando interna, começa com D-23 e o D-0 é dia do transplante). As pessoas geralmente pegam a medula do D+16 ao dia D+23 e, no D+16, ela teve alta. Logo após a alta, ela pegou a doença do enxerto contra hospedeiro (também conhecida como DECH ou GVHD), que atinge diretamente o fígado e na sequência, ela pegou uma bactéria. Foi tudo muito rápido. Ela ficava todos os dias dentro do hospital, chegávamos às 7h da manhã e saíamos por volta das 20h. Só tivemos descanso quando estávamos esperando o doador. É assim com todas as crianças que fazem quimioterapia, porque elas precisam de sangue, plaquetas etc. E mesmo com a alta de 24h hospitalar, todos os dias tem que estar no hospital para realizar exame de sangue, esperar os resultados, ver o que a criança está precisando etc. Estava fora do hospital quando recebi uma ligação dizendo que a minha filha ia ser levada para a Semi-Intensiva. Isso, eu confesso que já esperava porque estava sentindo ela muito fraquinha. Mas, quando ela estava a caminho da Semi-Intensiva, recebi outra ligação dizendo que ela estava com choque séptico e que havia sido levada para UTI. E, em 1 semana e 3 dias, a minha filha veio a óbito. Devido a bactéria, foi dando a falência dos órgãos. Ela faleceu em 7 de junho de 2015. Durante todo esse tempo que passei no hospital com a minha filha, percebi claramente que as outras crianças que estavam em tratamento contra o câncer, sabiam exatamente o que estava acontecendo com elas e, mesmo assim, elas eram mais

animadas que os pais. São sorridentes e olham o lado bom de tudo. Quando estão fraquinhas, ficam caladinhas e não reclamam. As vezes, falam de dor. Vi algumas falecerem e chorei muito. Geralmente, eles avisam antes de falecer. O olhar muda, como se pedissem para que a gente os deixem ir e para que a gente não sofra. São sempre anjos. Todos. Lembro de uma menininha muito especial. Ela ia com uma peruca nova todo dia (tinha tumor no cérebro), e dizia que era privilegiada por ter todo dia, uma cor de cabelo novo, que ela podia ter os cabelos curtos, longos, loiro, rosa. Ela tinha 10 anos. Tinha uma outra com 8 anos, tão animada quanto. Então, é impossível reclamar da vida. Ainda mais os pais, que estão ali todo o tempo. Os nossos filhos ao enfrentarem o câncer, tomam remédios agressivos que dói todo o corpo e, mesmo sofrendo, estão sempre felizes, sorridentes. E eu aprendi a não reclamar de nada e a sempre olhar o lado bom de tudo. A vida é muito mais que esse corpo aqui. Não adianta morrer de malhar, de ter tanta vaidade, se podemos partir a qualquer momento. E na verdade, a única certeza que temos na vida, é que um dia iremos morrer, pelo menos desse corpo. Por isso, precisamos valorizar cada dia, cada amanhecer e temos que aproveitar os filhos, o marido, a família e fazer o bem sem olhar a quem. Eu também tenho uma filha de 11 anos. Ela faz acompanhamento com psicóloga porque o sofrimento pra ela, foi e ainda é muito grande. Eu choro muito. Choro todos os dias mas, não de tristeza e sim, de saudade, pois sei que ela queria ir, é difícil de explicar. Tenho uma amiga que passou isso esses dias. O tratamento da filha dela demorou muito mais que o da minha pequena e ela era uma criança comum, não tinha Síndrome de Down. Eu não consegui mandar mensagem pois não sabia o que dizer, vou dizer o que? Não poderia dizer que vai passar. Tem 1 ano e 8 meses que minha pequena quis ir e parece que foi ontem. O tempo passa no calendário mas na cabeça não passa. Porém, a vida segue. E eu não tenho problema em falar da minha filha, pelo contrário, ela é um anjo e sempre será. Quando me perguntam quantos filhos eu tenho, eu sempre respondo que tenho 2 filhas. Perguntam o nome e tudo. Só depois, se a

pessoa se aprofunda no assunto, eu falo que uma delas está no céu e, a pessoa fica sem graça. Eu falo para que não fique porque eu não tenho receio algum em falar quantas filhas eu tenho. Li um depoimento de um pai que me ensinou muito, por isso é tão importante compartilhar as experiências. E a sua filha será sempre sua. Minha filha faleceu com 3 anos e 7 meses mas eu sou privilegiada por ter ficado fisicamente ao lado dela por quase 4 anos! Deus me abençoou grandemente por ter me dado um anjo de presente. Imagina se ela nunca tivesse passado em minha vida? Jamais eu teria a oportunidade de ser a mulher que eu sou hoje. Eu sou completa! Acredito que a lição deixada pela minha pequena é a de ajudar outras mães que estão passando por isso a terem força.”

Relato de **Arlinda Carla Oliveira**, 30 anos, Empresária.



Mãe da Sarah Oliveira, Carla enfrentou o câncer da filha de apenas 3 anos e 7 meses, por mais de 2 anos



A fé e a força de vontade no processo de cura

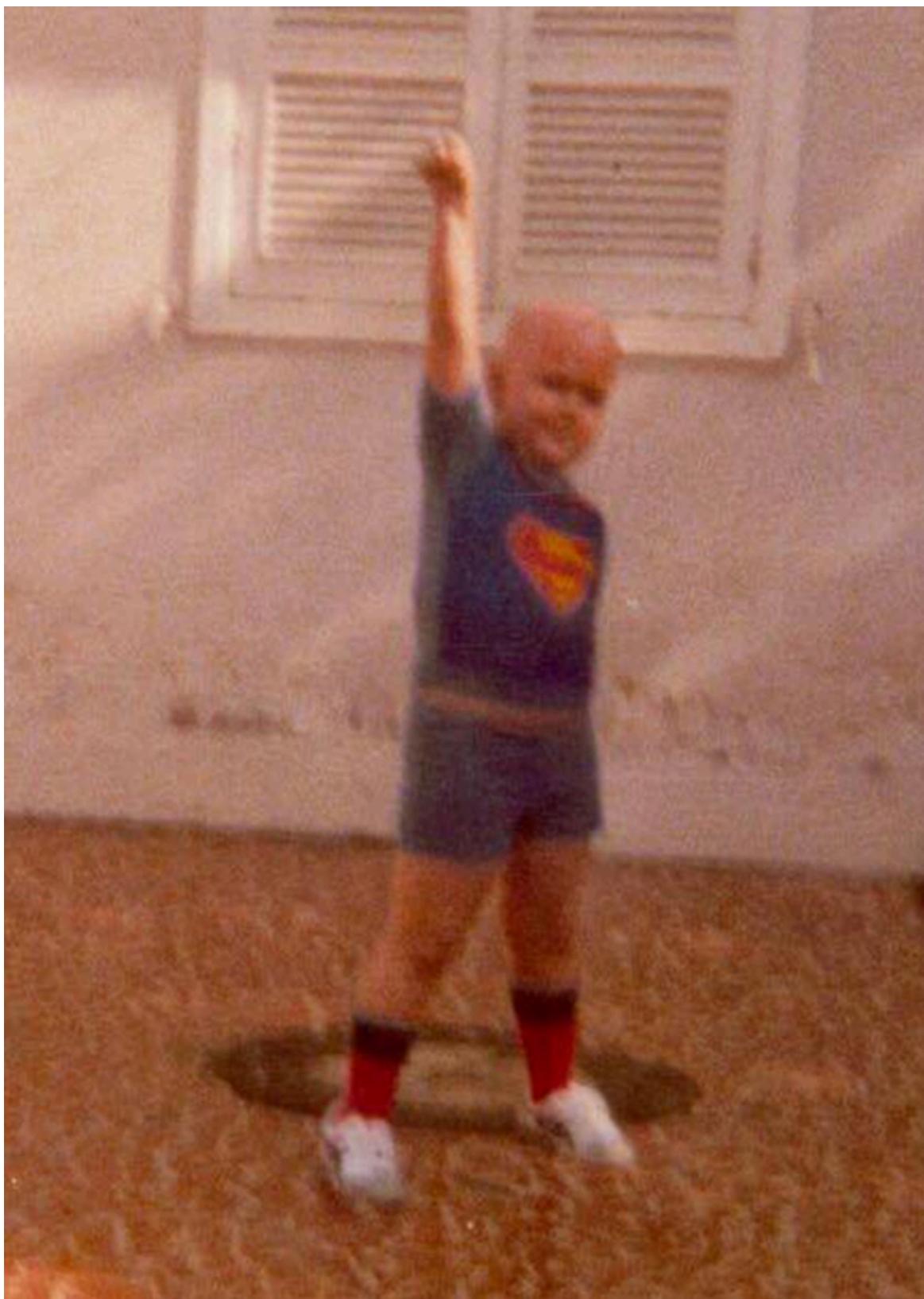
“Não foi nem um pouco fácil. Eu tinha 4 anos e lembro que a minha mãe sentou comigo na cama e ela me contou que eu tinha um bichinho muito malvado dentro de mim e que esse bichinho poderia me levar embora pra eu ficar com o papai do céu mas que, eu quisesse e fizesse tudo o que eles pedissem pra mim, eu conseguiria vencer esse bichinho e continuar com eles. E foi daí que eu tirei forças para enfrentar a doença e seguir em frente. Se ela tivesse mentido pra mim, falado que eu tinha só uma gripe, uma virose, eu não iria ter encarado realmente a situação. Então, foi fundamental minha mãe ter contado sobre a minha doença de um jeito que eu, como criança, pudesse entender e isso me encorajou, me deu muita força. Eu ia fazer sessões de quimioterapia toda semana e tinham as crianças que faziam comigo. Enquanto a gente aguardava para ser atendido, as mães ficavam conversando numa sala de espera e tinha uma área das crianças, com gibi, com brinquedos e a gente brincava ali. Eu percebia que, algumas vezes, um amigo meu que estava lá na semana passada, não estava mais. Eu perguntava deles pra minha mãe e ela respondia dizendo que eles tinham ido embora e eu ficava feliz, porque eu achava que eles estavam curados, que eles tinham voltado para a cidade deles mas, não. Na maioria das vezes, é porque eles tinham falecido e era complicado, porque a gente acabava se apegando e depois não via mais a pessoa. Como as chances de cura naquela época eram de apenas 10%, para cada pessoa como que, como eu, sobreviveu, outros 9 morreram. No tratamento em si, eu fui muito feliz porque a minha mãe sempre foi forte, presente, assim como o meu pai e a minha irmã me ajudaram muito. Os médicos que me trataram em Campinas, no Centro Boldrini, os enfermeiros, foram fantásticos, são seres humanos maravilhosos que eu não esqueço até hoje então, eu tive muita sorte por ter tido pessoas tão fortes ao meu redor, o que facilitou bastante todo o processo. Mas, houveram momentos críticos. Eu tive alergia a um medicamento e quase morri, a garganta inchou, fechou, foi bem complicado. Eu também tive pneumonia. Teve uma psicóloga do hospital que veio conversar comigo tentando me convencer, me preparar para a morte, para que aceitasse que iria morte, e

é claro que eu não aceitei, minha mãe também não aceitou. Foi muito difícil: eu vomitava, caía o cabelo, mas graças a Deus, no geral, foi bem sucedido. Durante uma parte do tratamento, eu não conseguia ir para a escola, então eu deixei de ver os amigos do colégio durante um tempo mas na época que eu estava na escola, eu não lembro de ter sofrido bullying. Lembro dos professores muito amigos, dos colegas de classe apoiando, as famílias dos meus amigos também, as mães, os pais, muito solidários, ajudando bastante. O que eu lembro foi de alguns parentes nossos que se aproximaram de mim, da minha mãe, do meu pai, no sentido de desacreditar mesmo. Teve inclusive um médico, que também desacreditou a gente. Falavam que eu não tinha chance, que meus pais eram um casal jovem, que eles poderiam ter outro filho, que não era para eles ficarem sofrendo a toa, que não era para eles me fazerem sofrer também, encorajando até a eutanásia ou mesmo desistir e não lutar mais. Nessas horas, você consegue separar um pouco o joio do trigo. As vezes, as pessoas que você achava que nunca iam te ajudar, se aproximam e, outras vezes, pessoas das quais você achava que poderia, com certeza, contar, se afastam ou vem com opiniões que não acrescentam em nada. Dar uma boa filtrada nas relações nessa fase é fundamental. Houve uma parte espiritual, uma parte de Fé muito grande na minha cura. Eu tenho CERTEZA disso! Não foi uma questão simplesmente médica, clínica. Houve além da ciência, algo espiritual muito forte e a nossa Fé com certeza ajudou bastante, não só no processo psicológico, emocional, mas na cura em si. O dia da alta eu não esqueço. Eu estava com a minha mãe no estacionamento do hospital, quando ela me contou. Era dia 13 de maio, Dia De Nossa Senhora de Fátima. Somos devotos dela até hoje. Eu lembro que fiquei muito, muito feliz e dei um abraço na minha mãe. Tem uma parte que eu não lembro, foi a minha mãe que me contou. Ela disse que nesse dia, ela perguntou pra mim, qual foi a coisa que eu mais senti falta de fazer enquanto eu estava doente, enquanto eu estava me tratando e, eu respondi que era poder abraçar as pessoas, porque como eu estava com a defesa baixa e não podia ter muito

contato com as pessoas, eu sentia falta disso. Enquanto eu estava doente, a minha mãe e meu pai sempre ajudavam os nossos colegas, que eram os pais de pacientes e, quando eu recebi alta, nós demos continuidade a isso. A gente não parou de ajudar. E, na medida que eu cresci, eu também comecei a ajudar. O meu pai infelizmente já faleceu mas hoje, vou eu e minha mãe em hospitais, como o Hospital do Câncer do Hospital das Clínicas, que inclusive, trabalha um médico que ajudou no meu processo de cura, o Dr Vicente Odone Filho, que é um ser humano maravilhoso, fantástico. Quando nós vamos lá, eu converso com os pacientes jovens, com as crianças e a minha mãe conversa com os pais. Nós damos exemplos, dicas, sugestões. Eu falo muito pra eles de quando eu fiz o tratamento. Falo que eu tinha muito menos chances de sarar do que eles, e no entanto, eu estou ali, de pé, na frente deles, então se eu consegui, eles também podem conseguir, porque eles tem muito mais chances. E, minha mãe conversa com os pais, ela orienta para que eles nunca chorarem na frente dos filhos, para que eles sejam fortes, sejam o apoio, o suporte deles, diz para eles sempre contarem para os filhos o que eles realmente tem, qual é a verdadeira gravidade da situação, enfim, a gente busca dar apoio e suporte para quem está passando pelo que a gente passou. Pra mim, ficou uma mensagem muito clara: a de que eu não sou melhor nem pior do que ninguém, a de que minha família não é melhor nem pior do que a família de ninguém por ter passado por tudo isso. Simplesmente, quem passa por tudo isso, tem uma missão muito dura, uma obrigação de passar a experiência para frente e sempre ajudar os outros. Afinal, se você só se cura e de alguma maneira, não retribui para o universo essa cura, não tem sentido nenhum você ter passado pelo que você passou. Acho que a principal lição de tudo isso foi que a Fé e a força de vontade ajudam muito no processo de cura. Por isso, a importância de acreditar em algo além do material, não importa qual a religião, e a importância do paciente sempre saber a sua real situação. Só quando o paciente tem acesso ao seu diagnóstico, por pior que seja, é que ele vai conseguir

mobilizar forças dentro de si pra enfrentar a situação.”

Relato de **Murilo Lemos de Lemos**, 39 anos, administrador.



Murilo Lemos, durante tratamento contra câncer infantojuvenil, em um dos seus aniversários



Murilo Lemos, 39 anos, curado. Formado em Administração, trabalha com Recursos Humanos no Governo do Estado de São Paulo e, no tempo livre, ama cantar em sua banda de rock

P.S: Leia também a matéria sobre a História do Murilo no [Blog *The Sun Jar* – “Superando uma leucemia e fazendo a vida dos demais melhor”](#) :

“Depois de um certo tempo fazendo o tratamento de quimioterapia, Murilo também foi diagnosticado com pneumonia: “Em um certo momento, também veio um diagnóstico de pneumonia. Eu fazia o tratamento de leucemia em Campinas e na época não existiam recursos para tratar pneumonia na cidade, então viemos para São Paulo. O médico de São Paulo era uma pessoa muito cética e falou para minha mãe que as chances de sobrevivência eram baixas, pois os 2 tratamentos eram incompatíveis entre si, sugerindo desligar os aparelhos.” A mãe de Murilo acreditava muito na possibilidade de sobrevivência de seu filho e um dia teve uma visão que lhe deu total clareza de como agir: “Em um momento de desespero minha mãe estava sozinha e teve uma visão de Nossa Senhora que lhe disse: “Eu cuidei da leucemia de nosso filho, agora você deve cuidar da pneumonia dele”. Convicta de como deveria proceder, a mãe de Murilo solicitou que fosse suspenso o tratamento de leucemia, priorizando o de pneumonia. Murilo melhorou da pneumonia, retornou para Campinas e ao recorrer aos médicos para retomar os tratamentos de leucemia, descobriu que não estava mais com a doença: “Os médicos ficaram assustados com os resultados dos exames, eu estava há tempos sem quimioterapia. Do ponto de vista científico era inexplicável isso ter acontecido, foi um milagre”.

—

CÂNCER DA CRIANÇA

SINAIS DE ALERTA

1



Palidez, hematomas ou sangramento, dor óssea

2



Caroços ou inchaços, especialmente se indolores e sem febre ou outros sinais de infecção





3



Perda de peso inexplicada ou febre, tosse persistente ou falta de ar, sudorese noturna

4



Alterações oculares - pupila branca, estrabismo de início recente, perda visual, hematomas ou inchaço ao redor dos olhos

5



Inchaço abdominal

6



Dores de cabeça, especialmente se incomum, persistente ou grave, vômitos (em especial pela manhã ou com piora ao longo dos dias)

7



Dor em membros ou dor óssea, inchaço sem trauma ou sinais de infecção

Realização:



Versão em português pela Sociedade Latino-americana de Oncologia Pediátrica SLAOP

8



Fadiga, letargia ou mudanças no comportamento, como isolamento

9



Tontura, perda de equilíbrio ou coordenação

!

SE ESSES SINTOMAS ESTIVEREM PRESENTES PROCURE UMA AVALIAÇÃO MÉDICA

Ilustrações divulgadas pelo INCA para que você possa reconhecer os sintomas do câncer nas crianças

O Dia Mundial do Câncer foi criado em 2005 pela UICC (União Internacional para o Controle do Câncer), uma organização não governamental que une a comunidade internacional com o objetivo de reduzir a carga global do câncer, para promover uma maior equidade, e para integrar o controle da doença na saúde mundial e na agenda de desenvolvimento. Celebrado todo dia 4 de fevereiro, tem como objetivo aumentar a conscientização sobre a doença, que mata 8,3 milhões de pessoas por ano no mundo.

Para a campanha de 2017, o tema escolhido pelo INCA (Instituto Nacional de Câncer), é o câncer infantojuvenil, principal causa de morte por doença em crianças e adolescentes no Brasil. A campanha alerta a população sobre os sinais e sintomas e a importância do diagnóstico precoce. No Brasil, o câncer é a principal causa de morte por doença em crianças e

adolescentes. Entre 2009 e 2013, a doença foi responsável por cerca de 12% dos óbitos na faixa de 1 a 14 anos, e 8% de 1 a 19 anos. Foram registradas 2.724 mortes por câncer infantojuvenil no Brasil em 2014 (ano mais recente com informações consolidadas). Cerca de 80% das crianças e adolescentes acometidos de câncer podem ser curados se diagnosticados precocemente e tratados em centros especializados.

O INCA estima a ocorrência de 12.600 novos casos de câncer na faixa etária de zero a 19 anos em 2017. O câncer infantojuvenil engloba, na verdade, vários tipos de câncer. As leucemias representam o maior percentual de incidência (26%) nessa faixa etária, seguida dos linfomas (14%) e tumores do sistema nervoso central (SNC) (13%). As diferenças entre os cânceres infantis e de adultos consistem principalmente nos aspectos morfológicos (tipo do tumor), comportamento clínico (evolução) e localizações primárias. Nas crianças e nos adolescentes, a neoplasia geralmente afeta as células do sistema sanguíneo, o sistema nervoso e os tecidos de sustentação. Nos adultos, as células epiteliais, que recobrem os órgãos, são as mais atingidas. Enquanto o câncer no adulto apresenta mutações, geralmente em decorrência de fatores ambientais, no câncer pediátrico ainda não há estudos conclusivos sobre a influência desse aspecto.

Dados de um estudo sobre o panorama do câncer infantojuvenil divulgado pelo INCA e pelo Ministério da Saúde apontam que a sobrevida estimada no Brasil por câncer na faixa etária de zero a 19 anos é de 64%, índice calculado com base nas informações de incidência e mortalidade. O estudo apontou que a sobrevida varia de acordo com a região do País. Os índices são mais elevados nas regiões Sul (75%) e Sudeste (70%) do que no Centro-Oeste (65%), Nordeste (60%) e Norte (50%).

O INCA lançou o livro “Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos

jovens no Brasil: Informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade”, que preenche a lacuna de informações nacionais sobre a incidência, a mortalidade e a morbidade hospitalar relacionadas ao câncer no grupo de pessoas de zero a 29 anos, lançado dia 10 de fevereiro.

A campanha segue o conceito “Nós podemos. Eu posso”, escolhido para o período de 2016-2018, que pretende mostrar como todos – em grupo ou individualmente – podem fazer a sua parte para reduzir o impacto do câncer no mundo.

SINAIS OU SINTOMAS PRESENTES	DIAGNÓSTICOS DIFERENCIAIS COMUNS (CONDIÇÕES NÃO MALIGNAS)	SUSPEITA DE CÂNCER
Baixas contagens do sangue	Infecção	! Leucemia
Sangramento	Distúrbios da coagulação, distúrbios plaquetários, insuficiência da Medula Óssea	! Leucemia
Aumento do gânglio	Infecção	! Linfoma de Burkitt (LB) Linfoma não Hodgkin (NHL), Linfoma de Hodgkin
Inchaço abdominal	Doença nutricional, cisto renal, constipação, cisto ovariano, hepatoesplenomegalia, hemoglobinopatia, tuberculose renal	! Tumor de Wilms, Tumor de ovário, LB e outro LNH, rabdomiossarcoma de bexiga, neuroblastoma
Massa mediastinal com falta de ar	Infecção	! Linfoma Neuroblastoma
Pupila branca	Catarata congênita	! Retinoblastoma
Dor de cabeça, vômitos matinais, distúrbio da marcha, problemas de visão, paresias	Enxaqueca, sinusite, meningite se associada a febre (infecção)	! Tumor cerebral
Dor óssea, inchaço do braço ou perna sem trauma ou infecção	Cisto ósseo, osteomielite	! Tumor ósseo

Saiba identificar os sintomas comuns das suspeitas de câncer em crianças | fonte: INCA

A UICC foi fundada em 1933 com sede em Genebra, conta com a adesão de mais de 800 organizações em 155 países, entre elas as principais sociedades de câncer do mundo, ministérios da saúde, institutos de pesquisa, centros de tratamento e grupos de pacientes. A Direção-Geral do INCA integra seu corpo

diretivo, que se reúne duas vezes ao ano, para traçar planos e avaliar projetos em andamento.

Para compartilhar as ilustrações com a sua rede de amigos, baixe o folder em [PDF](#)

fonte: [INCA](#)