



Padrões Europeus de Cuidados às Crianças com Cancro

Varsóvia, 14 de outubro de 2009

Traduzido de: SIOPE & JKF (2009). European standards of care for children with cancer. Varsóvia.
Traduzido por: Maria João Gil-da-Costa, oncologista pediátrica, Hospital de S. João, Porto, Portugal.
Traduzido para: SIOP Europa, outubro de 2011.

Notas:

A tradutora agradece o apoio da ACREDITAR – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro.
Texto escrito conforme o Acordo Ortográfico - convertido pelo Lince.

Índice

Prefácio	4
Preâmbulo	6
Sumário Executivo	8
Padrões Europeus dos Cuidados às Crianças com Cancro	11
1 Redes nacionais de organização dos cuidados integrais para crianças e adolescentes com cancro e doenças hematológicas graves	11
2 O Registo Nacional do Cancro Pediátrico	11
3 Requisitos de uma Unidade de Hematologia e/ ou Oncologia Pediátrica (UHOP)	12
4 Recursos humanos recomendados para UHOP	13
5 Desenvolvimento profissional contínuo	15
6 Componentes dos cuidados numa unidade especializada	16
7 Disponibilização do tratamento	16
8 Monitorização dos efeitos tardios do cancro	17
9 Cuidados psicológicos e psicossociais	17
10 Cuidados paliativos	18
11 Os direitos da criança hospitalizada	18
12 Suporte social	20
13 Educação	20
14 O papel crucial dos pais	21
15 Reabilitação	21
Comissão Redatora	23
Contribuições	24
Apêndice 1 - Lista dos Grupos de Estudo de Tumores na Europa	26

Prefácio

Tem havido um progresso significativo nos resultados do tratamento do cancro na criança. O progresso foi e é possível por causa da estreita colaboração entre os profissionais de oncologia pediátrica, não só dentro de um país, mas em todos, ou na maioria, dos centros internacionais.

Uma das condições para obter resultados comparáveis e comuns é que cada um dos centros participantes em ensaios clínicos atenda a certos requisitos, tanto em termos de infraestrutura diagnóstica, como práticas comuns de trabalho entre os profissionais de saúde.

No decurso dos estudos multicêntricos internacionais que se têm realizado, têm sido notadas ocasionalmente diferenças significativas nos resultados dos tratamentos. Adicionalmente identificou-se que as condições financeiras das várias Unidades de Hematologia e/ou Oncologia Pediátricas (UHOP) são diferentes. No esforço para reduzir custos os gestores de saúde tratam muitas vezes as UHOP como unidades pediátricas gerais. Consequentemente os padrões de algumas UHOP não garantem bom funcionamento dado que os doentes pediátricos hospitalizados por cancro dependem e necessitam de cuidados intensos e de supervisão constante. Assim, foi identificada a necessidade de desenvolver o conceito de padrões comuns para as UHOP.

Considerando tudo isto, em maio de 2008, o Conselho da SIOPE Europa, a Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica, decidiu apoiar a iniciativa da Fundação "Communication without Barriers" de Jolanta Kwaśniewska e cooperar na elaboração de uma proposta sobre "Padrões Europeus de Cuidados às Crianças com Cancro". Com este objetivo o Conselho da SIOPE decidiu coletar dados sobre o estado atual e os padrões dos centros de oncologia pediátrica na Europa. Com este fim foi elaborado um questionário, e enviado aos representantes dos oncologistas pediátricos de todos os países europeus. Com base nos resultados desse inquérito, o Conselho da SIOPE considerou que a organização de uma conferência deveria ser o passo seguinte vital para a preparação de um projeto de documento intitulado "Padrões Europeus de Cuidados às Crianças com Cancro".

A conferência foi possível devido à enorme dedicação e inestimável apoio da Senhora Jolanta Kwaśniewska, esposa do ex-presidente polaco Aleksander Kwaśniewski. A sua Fundação, "Communication without Barriers", e a sua equipa organizaram com sucesso a conferência de Varsóvia, em 14 de outubro de 2009, na qual participaram todos os principais interessados da maioria dos países europeus – profissionais multidisciplinares, decisores, políticos, grupos de pais e de doentes. Durante a conferência foi apresentado o esboço do projeto de documento, e depois de discutido com os principais interessados foi elaborado o documento final.

Estou muito grato a todos os membros do Conselho da SIOPE, particularmente à ex-Presidente Prof.^a Kathy Pritchard Jones, e à atual presidente, Prof.^a Ruth Ladenstein, bem como ao Prof. Gilles Vassal e ao Prof. Riccardo Riccardi, pelas suas excelentes contribuições e dedicação na elaboração do documento. Desejo também expressar a minha gratidão a muitos especialistas – oncologistas pediátricos, psicólogos, e representantes das organizações de pais listadas no final do documento, que enriqueceram significativamente este documento com o envio de sugestões muito construtivas e de conclusões cruciais.

Gostaria de dar o meu agradecimento especial a Magdalena Gwizdak, Ewa Jack-Górska, Anna Jankowska-Drabik, Edel Fitzgerald e a Samira Essiaf pela sua ajuda inestimável ao nível administrativo, editorial e linguístico.

Estou convencido de que este esforço comum resultará numa melhoria significativa na qualidade do atendimento às crianças com cancro em todos os países europeus.

Prof. Dr. hab. med. Jerzy R. Kowalczyk

Membro do Conselho da SIOPE,
Diretor do Departamento de Hematologia e Oncologia Pediátrica, Universidade Médica, Lublin

Preâmbulo

Atualmente é possível curar com sucesso mais de 70% das crianças e adolescentes com cancro e, em alguns tumores específicos, quase todos os casos podem ser curados. Contudo, persistem diferenças significativas nos resultados em toda a Europa. O tratamento é intensivo, prolongado e complexo. Estes resultados são possíveis graças ao trabalho em equipa multidisciplinar dos vários profissionais de saúde com instalações e recursos adequados. Estes serviços exigem um apoio financeiro adequado. São essenciais algumas condições a fim de poder prestar um serviço de excelência:

1. A criança ou adolescente necessita de ser diagnosticada o mais rápido possível a fim de proporcionar a maior chance de cura e completa recuperação. Isto requer que, tanto o público em geral, como os médicos de família, estejam conscientes da possibilidade de as crianças e os jovens desenvolverem cancro. Os sintomas e sinais associados ao cancro precisam de ser reconhecidos, tanto pelos clínicos gerais, como pelos pediatras para que haja o menor intervalo possível entre o início dos sintomas, o diagnóstico e o início do tratamento.
2. Tem sido demonstrado que a sobrevivência de crianças com cancro é mais provável se forem diagnosticadas e tratadas por equipas multidisciplinares a trabalhar em unidades especializadas. Tais unidades devem incluir pessoal médico e de diagnóstico devidamente formado, enfermeiros experientes, e suportes psicológicos, sociais e pedagógicos de apoio aos doentes e famílias, os quais devem estar disponíveis sempre que necessário. Em particular deve ser possível acesso imediato a cirurgiões pediátricos, neurocirurgiões, anestesistas, patologistas, enfermeiros especializados, instalações de radioterapia e serviços de hemoterapia, com o objetivo de diagnosticar o doente de forma precisa, permitindo o início imediato do tratamento adequado para reduzir tanto quanto possível a toxicidade e complicações.
3. Todas as crianças com cancro devem ser tratadas de acordo com os melhores protocolos de tratamento disponíveis. Há um consenso geral de que este desígnio é melhor atingido em unidades integradas ativamente em protocolos de investigação clínica e no registo de cancro. Assim, deve ser oferecida a todas as crianças a oportunidade de participarem em protocolos relevantes de investigação clínica com o objetivo de lhes proporcionar o melhor tratamento. Quando há incerteza sobre o tratamento ideal tais protocolos podem ser randomizados.

A proposta deste documento é dirigida a todos os responsáveis europeus da Saúde, e particularmente aos dos Estados-membros da UE. Médicos e enfermeiros a trabalhar nas UHOP, bem como organizações de pais, desejam trabalhar com os responsáveis pela Saúde, com os financiadores e com os políticos no sentido de otimizar os cuidados.

Claramente cada país tem o seu próprio sistema de saúde e isso vai determinar a disponibilidade de fundos, bem como a estrutura social e as condições em que vai ser desenvolvido o tratamento das crianças e dos adolescentes com cancro. Os países europeus deverão ter Planos Oncológicos Nacionais que especifiquem os padrões para o tratamento de crianças e de adolescentes com cancro. Deve haver uma estratégia concertada para desenvolver padrões e recursos essenciais descritos neste documento no sentido de assegurar cuidados consistentes para todos os doentes. O desenvolvimento das equipas clínicas deve incluir, para todos os funcionários envolvidos, formação consistente, quer de pós-graduação, quer profissional contínua.

Em muitos países europeus estes padrões, por vezes ainda em implementação, foram já aceites, tanto pelas autoridades administrativas de gestão e financiamento do Sistema de Saúde, como pelas instituições responsáveis pela prestação de cuidados. Tendo em vista a melhoria dos serviços, a observância destes padrões está a tornar-se uma exigência para a disponibilização dos recursos financeiros e de gestão.

Apelamos a todos os órgãos competentes que permitam a disponibilidade universal das competências necessárias e da infraestrutura e que assegurem o acesso equitativo aos melhores padrões de atendimento para todas as crianças e adolescentes com cancro. O objetivo final é garantir que todos os jovens com cancro tenham acesso aos melhores diagnósticos, tratamentos e cuidados de saúde disponíveis.

Fundação Jolanta Kwasniewska
"Communication without Barriers"

Al.Przyjaciół 8/1^a
00-565 Warszawa, Polónia
www.fpbb.pl

SIOP Europa
A Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica

Avenue E.Mounier 83
B 1200 Bruxelas, Bélgica
www.siope.eu

Sumário Executivo

O fornecimento de um sistema de atendimento integral para crianças e jovens que se submetem a tratamento de cancro é essencial para ajudar o doente a obter uma boa recuperação e garantir a melhor qualidade de vida durante e após o tratamento. As orientações descritas neste documento representam os padrões mínimos de cuidados que devem ser prestados e são inicialmente destinados aos Estados-membros da UE, mas não se limitam a estes países.

- São essenciais Centros de Excelência e Especialização em Oncologia Pediátrica, que possam fornecer instalações e cuidados multidisciplinares abrangentes de acordo com os melhores padrões de atendimento, e que tenham em consideração a população e a geografia locais.
- Deve existir um Registo Nacional de Cancro Pediátrico com base na classificação internacionalmente reconhecida – Classificação Internacional do Cancro Pediátrico v.3 (ICCC–3). As peculiaridades do cancro nos adolescentes devem ser levadas em conta neste contexto.
- Cada UHOP requer um conjunto de requisitos padrão para atender os doentes e famílias, deve ter protocolos clínicos aprovados e ligações com outras unidades especializadas caso haja a necessidade de outras opiniões e/ ou necessidade de partilhar procedimentos, nomeadamente para doentes que vivam perto dessas unidades.
- Cada UHOP deve possuir um número mínimo de pessoal qualificado e especializado no tratamento de crianças com cancro. A equipa deve ser capaz de responder às diversas necessidades do doente e família, tanto durante as várias etapas de tratamento, como no acompanhamento posterior, ou seja, têm de possuir uma equipa multidisciplinar. Para além da sempre necessária equipa de serviço deve existir uma equipa de retaguarda, incluindo médicos à chamada.
- A equipa multidisciplinar deve facultar aos pais das crianças com cancro informações completas sobre o diagnóstico e tratamentos, incluindo aconselhamento psicossocial. Toda a informação deve ser bem documentada e explicada com clareza aos pais.
- O desenvolvimento profissional contínuo da equipa multidisciplinar deve ser obrigatório. Adicionalmente deve ser amplamente encorajado o papel das organizações de pais e/ ou doentes no apoio à informação das famílias, bem como na formação dos profissionais.
- Os principais componentes de uma UHOP incluem unidade de internamento, hospital de dia e consulta externa, bem como instalações residenciais para os pais e irmãos.

Quando o doente se encontra no domicílio deve ter o suporte dos serviços sociais locais.

- O tratamento do cancro em crianças e jovens está constantemente a ser apurado e atualizado e é amplamente reconhecido que o melhor “padrão de cuidados” é a inclusão em protocolos de investigação clínica, mesmo para doentes inaugurais. As recomendações terapêuticas necessitam de ser atualizadas regularmente, de acordo com os últimos resultados da investigação. O tratamento ideal deve ser amplamente incentivado por uma rede nacional de investigação sobre cancro pediátrico.
- Dependendo do país os tratamentos são cobertos pelo Estado ou por companhias de seguros. As drogas quimioterápicas padrão para as crianças com cancro são muitas vezes administradas "off-label" apenas devido à falta de estudos pediátricos relevantes à data do pedido de autorização de comercialização. O uso "off-label" de tais drogas deve ser coberto pelos sistemas nacionais de saúde habituais.
- É vital que seja feito o processamento de dados e a elaboração de relatórios de segurança do protocolo terapêutico implementado, nomeadamente por pessoal médico apropriadamente formado para esse efeito.
- É essencial a monitorização e o acompanhamento a longo prazo dos efeitos tardios do cancro pediátrico, tendo em conta, não apenas a sobrevivência, mas também a qualidade de vida e a toxicidade a longo prazo.
- A cada criança ou jovem com cancro e à sua família deve ser oferecido apoio psicológico, assim como assistência social e educacional. Além disto, devem ser fornecidas informações detalhadas sobre o diagnóstico, tratamento e impacto global da doença, respeitando a idade do paciente e a adequação ao seu nível de compreensão. Após o tratamento, deve ser também garantida a assistência na reintegração social da criança.
- Quando uma criança está numa fase terminal devem-lhe ser proporcionados cuidados paliativos adequados por uma equipa multidisciplinar e estabelecidos todos os contactos com as várias equipas envolvidas.
- A criança, ou jovem, hospitalizada tem os seguintes direitos básicos:
 - Envolvimento constante e contínuo dos pais;
 - Acomodações adequadas para os pais no hospital;
 - Instalações lúdicas e educativas;
 - Ambiente apropriado à idade;
 - Direito a informação adequada;
 - Equipa de tratamento multidisciplinar;
 - Direito à continuidade dos cuidados;

- Direito à privacidade;
 - Respeito pelos direitos humanos.
-
- O apoio social à criança e família deve iniciar-se no momento do diagnóstico e ser continuado ao longo de todo o tratamento.
 - A manutenção de educação contínua para os jovens tratados por cancro é vital para garantir a reintegração na escola após a recuperação. O professor em contexto hospitalar assegura a ligação necessária entre o desenvolvimento educativo durante o tratamento e a escola.
 - Os pais desempenham um papel fundamental no apoio à sua criança com cancro e necessitam de ser apoiados, com instalações adequadas na unidade de tratamento. Precisam de ser envolvidos como “parceiros” no processo de tratamento do seu filho.
 - A reabilitação física é importante imediatamente a partir do diagnóstico para uma criança submetida a tratamentos severos internada por qualquer período de tempo.

Padrões Europeus de Cuidados às Crianças com Cancro

1 Redes nacionais de organização dos cuidados integrais para crianças e adolescentes com cancro e doenças hematológicas graves

Há muito que se reconheceu que os melhores cuidados para crianças, adolescentes e adultos jovens com cancro é prestado em centros de excelência, normalmente chamados de "referência", ou centros de tratamento principais. As equipas envolvidas nesses centros facultam serviços completos de diagnóstico, todos os medicamentos necessários e cuidados de suporte imediatamente disponíveis para otimizar a sobrevivência e minimizar a toxicidade.

O número e localização destes centros de excelência depende da população e da geografia do país. Estima-se que para cada milhão de menores de 18 anos, haja cerca de 130 a 150 novos casos de cancro por ano. A fim de justificar o investimento nos serviços multidisciplinares necessários para tratar cancros pediátricos, um centro de tratamento principal deverá ter pelo menos 30 novos doentes por ano, embora alguns centros sejam muito maiores (até 200 ou mais). Para os tratamentos muito especializados, como transplante de medula óssea, cirurgias ou radioterapias complexas, pode haver necessidade de maior especialização e os doentes devem ser referenciados para os centros de tratamento principais.

A geografia também deve ser levada em consideração. Para garantir que o doente não tenha de viajar distâncias excessivas para receber tratamento, especialmente para usufruir de alguns tratamentos de suporte e de emergência, é possível criar "redes de cuidados" para a oncologia pediátrica. Tais sistemas estão bem estabelecidos em muitos países europeus, onde o hospital local oferece alguns cuidados mais perto do domicílio em colaboração com o centro de tratamento principal.

2 Registo Nacional do Cancro Pediátrico

Em todos os países do mundo é recomendado um registo de cancro de base populacional para ajudar no planeamento dos serviços e facilitar a investigação sobre incidência, sobrevivência, mortalidade e variação entre os dados internacionais registados.

Há um esquema de classificação internacionalmente reconhecido específico para os cancros pediátricos (Classificação Internacional Cancro Pediátrico v.3 – ICCP–3) com as diferentes características clínicas e biológicas, o que significa que eles não podem ser classificados de acordo com os sistemas utilizados para os cancros dos adultos. Este esquema de classificação deve ser usado em todos os registos de cancro pediátrico (definido para efeitos de registo como idade limite os 15 anos).

Os adolescentes com cancro representam um desafio, pois tanto podem ter cancros de 'tipo adulto' como de 'tipo pediátrico'. A avaliação precisa da incidência de cancro e dos resultados nesta faixa etária exigem um trabalho específico.

O conteúdo do conjunto de dados que devem ser regularmente registados para cada doente com cancro deve ser acordado entre os registos nacionais de cancro. Devem garantir a possibilidade de comparar dados internacionais e ter em conta os benefícios da participação em projetos de comparação de resultados a nível europeu.

3 Requisitos de uma Unidade de Hematologia e/ ou Oncologia Pediátrica (UHOP)

- i. A unidade deve ser capaz de proporcionar tratamentos de quimioterapia moderna e intensiva para todos os tipos de cancro pediátrico e, em alguns casos, atendimento especializado para grupos específicos de diagnóstico, por exemplo, neoplasias hematológicas e outras patologias hematológicas complexas.
- ii. A unidade deve ser capaz de diagnosticar com precisão e eficácia tanto leucemias como tumores sólidos, ou ser uma unidade altamente especializada para um dos grupos.
- iii. Todo o pessoal envolvido deve ter recebido formação e possuir experiência no tratamento de crianças com cancro e leucemia.
- iv. Deve haver um número mínimo de casos por unidade para que esta permaneça eficiente e competente. Isso corresponde provavelmente a pelo menos 30 novos casos por ano. Os recursos humanos devem ser adequados para permitir a assistência adequada de cada doente dentro de uma unidade deste tipo.
- v. Deve haver sistemas em vigor após o fim dos tratamentos no sentido de monitorizar os resultados a longo prazo.
- vi. Deve haver instalações dedicadas aos doentes com alto risco de complicações infecciosas, particularmente aqueles com neutropenia prolongada. A unidade deve incluir quartos individuais, ou no máximo de duas camas, para os doentes mais graves, devendo estar equipados com quarto de banho. Devem estar disponíveis áreas para atividades lúdicas e pedagógicas. Se há crianças mais novas e adolescentes devem ser proporcionadas instalações separadas para os diferentes grupos etários, ou seja, pré e pós puberdade.
- vii. A unidade deve possuir cozinha e quarto de banho para os pais das crianças, especialmente se estas estão em fase de isolamento.
- viii. Os doentes submetidos a quimioterapia de curta duração em regime ambulatorio devem idealmente ter uma área separada no Hospital de Dia. Deverá haver salas

separadas, incluindo uma sala de procedimentos, e instalações dedicadas para armazenamento/ preparação de quimioterapia e para colheitas de sangue.

- ix. Deve ser estabelecida uma consulta externa específica para proporcionar a continuidade dos cuidados durante e após o tratamento, idealmente perto da área de internamento e do Hospital de Dia.
- x. É essencial que um centro de tratamento principal tenha acesso a uma unidade de cuidados intensivos com potencial para ventilar, realizar hemodiálise e leucaférese, e apoiar a criança em qualquer complicação do tratamento, idealmente sem necessidade de transferir a criança para outro hospital.
- xi. A todo o momento deve haver acesso imediato a cirurgia pediátrica, neurocirurgia e outras especialidades, por exemplo de otorrinolaringologia, necessárias para cobrir emergências. Isto inclui acesso a radioterapia e 24 horas de acesso ao diagnóstico por imagem, sob anestesia geral se necessário, e exames laboratoriais adequados para cobrir as admissões de urgência.
- xii. Deve estar igualmente disponível, numa base de 24 horas, o acesso a todas as terapêuticas citotóxicas necessárias e a medicamentos de suporte com instalações para a sua preparação, com o apoio à chamada de um serviço de farmácia.
- xiii. A unidade deve ter igualmente acesso a produtos derivados do sangue, especialmente glóbulos rubros, plaquetas e imuno-derivados.
- xiv. É esperado que o centro de tratamento principal seja capaz de oferecer acesso a quimioterapia de alta dose com suporte de células estaminais. Isto pode estar disponível no centro, ou, para centros de menores dimensões, este serviço estar acordado com um grande centro. Abordagens semelhantes aplicam-se a tratamentos cirúrgicos ou radioterápicos complexos que necessitem de equipas e equipamentos muito especializados.
- xv. É esperado que o centro de tratamento principal trabalhe em parceria com uma rede de hospitais próximos dos domicílios dos doentes que forneçam alguns cuidados de suporte e tratamentos mais simples, seguindo um modelo de “rede de cuidados”.

4 Recursos humanos recomendados para a UHOP

Os recursos humanos necessários na unidade devem ser baseados na atividade média anual, incluindo taxa de ocupação e nos movimentos do Hospital de Dia e consulta externa. Devem incluir:

- 1. Oncologista pediátrico chefe e enfermeira chefe com auxiliares adequados;
- 2. Médicos adequados aos aspetos abaixo descritos;

3. Enfermeiros suficientes para cobrir a carga de trabalho, incluindo enfermeira de ligação entre a unidade de tratamento, os pais e a comunidade local;
4. Psicólogos;
5. Assistentes sociais - número contingente à carga de trabalho com os doentes;
6. Professores;
7. Educadores;
8. Técnicos de fisioterapia e de terapia ocupacional;
9. Técnicos de laboratório;
10. Secretários dos médicos e gestores de dados;
11. Especialistas em reabilitação;
12. Nutricionistas.

O centro de tratamento principal tem de ter no mínimo dois médicos e dois enfermeiros especializados a tempo inteiro, mesmo quando o centro tem o número mínimo de 30 novos doentes por ano, no sentido de fazer face a substituições durante as férias e ausências. Nas unidades onde é prestada quimioterapia de alta dose, por exemplo uma unidade de transplante de medula óssea, podem ser necessários rácios superiores de pessoal sénior.

É importante que quem calcula as necessidades de dotação de pessoal tenha em conta que nestas unidades, os recursos necessários são pouco menores que os das unidades de cuidados intensivos. É preciso ter em consideração que o pessoal necessita de mais tempo para reuniões multidisciplinares, onde se discutem os planos de tratamento individual dos doentes, e para a comunicação frequente que os doentes e famílias esperam no sentido de os manter completamente informados sobre tudo o que se está a passar.

Um centro de tratamento principal requer um médico à chamada com conhecimento especializado e experiência. Embora esse médico possa estar ainda em formação, é essencial que possa recorrer a um médico totalmente diferenciado que esteja disponível para se deslocar em tempo útil à unidade sempre que necessário. Tal exigência significa para ambos os médicos, “à chamada” e “seniores”, que o número de médicos necessário precisa de ter em consideração o alto grau de intensidade deste trabalho.

Similarmente, para o pessoal de enfermagem, pelo menos duas pessoas na equipa devem ter certificado de formação adicional em hematologia e oncologia, ou experiência de pelo menos cinco anos de trabalho nesta área. Cada turno de enfermagem deve ter pelo menos dois enfermeiros que receberam formação na especialidade.

A equipa principal de médicos e enfermeiros especializados responsáveis pelo funcionamento e organização da unidade deve ser apoiada por um número adequado de funcionários para

atender às necessidades dos doentes e famílias, tanto durante o tratamento como no seguimento, incluindo o apoio e a monitorização a longo prazo. É essencial que todos os funcionários tenham o tempo adequado de formação no centro e no exterior. Cada país deve definir as suas próprias regras, respeitando os mínimos acima descritos relativamente aos recursos humanos necessários nas UHOP. Isto deve basear-se no número anual de doentes e na complexidade dos cuidados prestados pela unidade.

A equipa deve discutir diariamente o progresso de cada doente em tratamento na unidade com os representantes de todas as disciplinas relevantes para garantir a continuidade dos cuidados.

No momento do diagnóstico, a equipa multidisciplinar terá de discutir o diagnóstico, as bases em que ele foi elaborado, bem como o tratamento ideal e o conjunto de cuidados a prestar a cada doente. Esta informação deve ser transmitida aos pais e obtido o consentimento para o plano proposto de acordo com as leis nacionais. Conforme o caso, com base na idade e no nível de compreensão das crianças, estas também podem consentir ou, no mínimo, aceitar o tratamento proposto.

Cada um dos pais – ao receber informação sobre o plano de tratamento proposto para a criança – deve, juntamente com o psicólogo, o especialista de reabilitação, o terapeuta e o professor, preparar um programa que, mesmo nas fases de internamento, incorpore atividades lúdicas e educativas, assegurando que a criança nunca deixe de se sentir como criança. Há evidências significativas de que a participação do doente em todas as atividades educativas desenvolvidas por professores qualificados, ajuda no tratamento e minimiza o afastamento da sua ambiência social, normalmente com perdas educativas pouco substanciais que de outro modo seriam difíceis de recuperar no futuro.

Se é necessário solicitar uma opinião externa à unidade relativamente a algum aspeto do tratamento, tal pedido deve ser bem documentado e explicado ao doente e aos pais. É essencial que todo o tratamento seja bem documentado, bem como qualquer alteração relativa ao plano inicial. Hoje em dia, o registo da documentação médica pode ser mantido por secretários dos médicos ou gestores de dados, mas sempre sob a supervisão de médicos e enfermeiros especializados.

5 Desenvolvimento profissional contínuo

Deve ser obrigatório que todos os membros da equipa tenham acesso a formação profissional contínua, incluindo atualizações sobre investigações em curso e sobre outras especialidades tendo em vista a otimização do diagnóstico e dos cuidados. Deve estar previsto para todos os profissionais recursos apropriados e tempo necessário para reuniões de formação. É da responsabilidade do centro enviar médicos e outros grupos profissionais a essas reuniões.

Todas as unidades devem encorajar as ligações com as organizações de pais e doentes e

reconhecer a sua contribuição vital no apoio aos pais dos novos doentes, assim como ao pessoal prestador de cuidados.

6 Componentes dos cuidados numa unidade especializada

O cuidado integral de uma criança ou adolescente com cancro geralmente inclui:

1. Unidade de internamento;
2. Hospital de Dia;
3. Consulta externa;
4. Tempo em casa, o que envolve inevitavelmente a cooperação com o médico de família, a escola, e os serviços comunitários e sociais locais;
5. Instalações residenciais para os pais e outros membros da família (“home from home”).

7 Disponibilização do tratamento

- Ao tratar jovens com cancro devem ser utilizados os melhores programas terapêuticos de acordo com o “estado da arte”, baseados em protocolos cooperativos multicêntricos. Os programas devem ser elaborados por equipas de peritos multinacionais tendo em conta os resultados da investigação clínica prévia e o conhecimento atual da biologia do cancro, farmacocinética relevante, e toxicidade conhecida em crianças.
- Cada país deve ter um grupo de estudo do cancro pediátrico que recomende o protocolo de tratamento ideal adequado para cada tipo de cancro e que, numa base regular, atualize estas recomendações de forma consistente com resultados emergentes da investigação.
- Se a terapêutica ideal não é ainda conhecida, deve ser encorajada a participação num protocolo clínico randomizado entre a terapêutica mais consensual e uma nova abordagem. Em cada país deverá haver um grupo de estudo que produza, ou recomende, os protocolos clínicos a fim de otimizar os cuidados e maximizar a sobrevivência em cada tipo de tumor.
- De acordo com as leis nacionais, deve ser obtido o consentimento dos pais/ doente no caso de estar em causa a participação em qualquer protocolo de investigação clínica.
- Cada país possui um Sistema de Saúde diferente. Em geral, o Estado, companhias de seguros, ou outros financiadores cobrem integralmente os custos relacionados com a implementação do tratamento de acordo com o protocolo terapêutico recomendado. Uma vez que o registo de medicamentos para menores de 18 anos de idade tem sido, até recentemente, mínimo em toda a Europa, os custos dos medicamentos cujo uso é considerado "off-label" terão de ser cobertos por aquelas instituições ou pelo Estado.

- Para algumas situações, especialmente tumores muito raros, a única opção aconselhável é seguir o protocolo de tratamento recomendado por um grupo de peritos. O qual pode enquadrar-se no contexto de uma investigação, apesar de poder não ser considerado como um ensaio clínico em todos os Estados-membros da UE. Deve ser significativamente facilitado o apoio a tais tratamentos e o registo dos doentes em estudos multicêntricos. (Apêndice 1)
- De acordo com as leis nacionais, o centro está obrigado a manter a documentação médica detalhada do protocolo terapêutico para os doentes tratados em ensaios clínicos. Devem ser disponibilizados recursos suficientes para a gestão, segurança e relatórios de dados, empregando um número adequado de pessoal qualificado e garantindo a sua adequada formação.

8 Monitorização dos efeitos tardios do cancro

Para os sobreviventes de cancro pediátrico é muito importante que haja acompanhamento a longo prazo dos resultados, não apenas de sobrevivência, mas também de qualidade de vida, e de toxicidade a longo prazo dos tratamentos. O programa de seguimento deve ser individualizado e acordado pela equipa e família no fim do tratamento e é dependente do risco de recaída e da toxicidade esperada. Depende, assim, do tipo de tumor e da terapêutica administrada. Não deve ser tão intrusivo ao ponto de influenciar negativamente a capacidade do doente recuperar por ter sido diagnosticado e tratado por cancro.

9 Cuidados psicológicos e psicossociais

O diagnóstico de cancro numa criança é extremamente disruptivo para a família, e coloca em crise mesmo a família mais equilibrada. O tratamento produz grandes mudanças na vida quotidiana e tem obviamente impacto físico e psicológico na criança e nos outros membros da família. O diagnóstico e o tratamento diminuem frequentemente a autoestima da criança, distanciando-a dos pares, requerendo frequentemente ajuda, em muitos casos, de um psicólogo. A cada criança ou jovem com cancro e à sua família deve ser oferecido apoio psicológico.

O apoio psicossocial é parte integrante do tratamento de crianças e adolescentes com cancro e das suas famílias. Esse apoio geralmente requer psicólogo clínico, assistente social e professor/educador. Ocasionalmente a equipa de tratamento também requer um psiquiatra ou psicoterapeuta, tradutores quando existem problemas de comunicação, e até mesmo apoio espiritual para a família. A qualidade de vida do doente e da família pode ser facilitada através de:

1. Assistência planeada a nível social, psicológico e educacional;

2. Comunicação completa de informações sobre a doença, tratamento e impacto na família;
3. Informação dada às crianças adequada ao seu nível de compreensão;
4. Incentivo de toda a equipa para que a criança se mantenha ativa e continue a vida tão normal quanto possível dadas as circunstâncias do tratamento;
5. Reintegração na escola e na sociedade em geral, assegurada pela equipa quando terminado o tratamento.

O apoio psicossocial requer que a equipa ajude os doentes e famílias através de todos os procedimentos e tratamentos, e, quando necessário, nos cuidados paliativos, ajudando-os a lidar com o stress envolvido, antecipando os problemas que podem surgir, e tentando que mantenham uma boa qualidade de vida ao longo de todo o processo.

10 Cuidados paliativos

Quando uma criança se encontra em estado terminal pode ser importante para a criança e família envolver uma equipa multidisciplinar apropriada. Neste caso é extremamente importante e necessária uma perfeita e constante comunicação entre as várias equipas envolvidas.

11 Os direitos da criança hospitalizada

Na União Europeia a criança hospitalizada por cancro deve ter direitos claramente definidos:

1 Envolvimento constante e contínuo dos pais

A criança tem direito à assistência contínua dos pais durante todo o processo de tratamento. Os pais desempenham um papel crucial neste processo. Eles estão na melhor posição para compreender as emoções do seu filho e ajudar a diminuir o stress que a criança vivencia durante o tratamento. O doente, os familiares e a equipa devem desenvolver uma parceria com vista à concretização do “plano de tratamento”. Sempre que possível, é também muito importante garantir que o doente mantenha contacto frequente com os irmãos e os colegas a fim de, tanto quanto possível, manter uma vida relativamente normal apesar do diagnóstico de cancro e do seu tratamento.

2 Acomodações adequadas para os pais no hospital

Deve ser dada a possibilidade aos pais de estar com a criança em todos os momentos. A Unidade deverá possuir instalações adequadas, nomeadamente: cozinha, quarto de banho, e possibilidade de os pais dormirem na Unidade ou muito próximo desta. É importante garantir que os pais desfrutem de condições para um descanso apropriado de modo a poderem ser elementos úteis e solidários na “Equipa de Tratamento”.

3 Instalações lúdicas e educativas

Todas as crianças no hospital devem ter direito, não só à educação, mas também a desfrutar de atividades lúdicas adaptadas à sua idade. Estas são essenciais para manter um grau de normalidade e continuar o desenvolvimento social e educacional da criança durante todo o processo de tratamento. Dentro da Unidade deve haver uma área dedicada à educação e uma sala separada disponível para descanso e atividades lúdicas. Devem também existir fundos disponíveis para materiais e para o pessoal que presta este tipo de serviços.

4 Ambiente apropriado à idade

É muito importante que a criança desfrute de um ambiente com crianças da sua idade e estadio de desenvolvimento. Portanto, se a Unidade presta cuidados a uma ampla faixa etária – dos 0 aos 16, ou 18 anos – devem ser disponibilizadas instalações especiais para doentes mais velhos separadas das dos mais novos. Não é adequado ter uma ampla faixa etária de doentes dentro da mesma área.

5 Direito a informação adequada

A prestação de informações deve ser priorizada com o uso cuidadoso de linguagem adequada à criança e aos pais, tendo em conta que em momentos de stress emocional os doentes e os pais nem sempre ouvem tudo o que lhes é dito. Portanto, a repetição de informação pode ser necessária, e apoiada por informação escrita clara e compreensível. Contudo, a equipa deve ter em conta diferentes níveis de alfabetização e aqueles para quem a língua nacional não é a língua materna. São importantes os materiais de apoio escrito ou documentação visual, mas não substituem uma boa, clara e precisa comunicação oral. Qualquer conversa que diga respeito ao tratamento deve ser realizada numa área privada, separada e tranquila, que facilite uma boa comunicação e reduza o risco de mal-entendidos.

6 Equipa de tratamento multidisciplinar

Aqueles que estão envolvidos no desenvolvimento contínuo da criança durante todo o período de tratamento no hospital incluem professores, educadores e equipa de psicologia. Estes profissionais devem ter as qualificações necessárias, estar motivados para ajudar os doentes, e perceber que o seu papel consiste em minimizar o impacto negativo na criança do diagnóstico e tratamento do cancro.

7 Direito à continuidade dos cuidados

A criança tem direito à continuidade dos cuidados durante todo o processo de tratamento e de ser informada sobre os efeitos a longo prazo do cancro e do tratamento sobre a sua saúde. É encorajada a continuação do tratamento e seguimento dentro do mesmo centro médico, inclusive para além do limite normal de idade aplicada à Pediatria. Contudo, quando apropriado e necessário, deve ser acordada a forma de transição para o acompanhamento

em Serviços de Adultos.

8 Direito à privacidade

É essencial que a privacidade das crianças seja respeitada durante a sua permanência no hospital. Isto inclui a possibilidade de acesso a salas tranquilas para conversas com os pais/doentes em momentos críticos do processo de tratamento.

9 Respeito pelos direitos humanos

Devem ser respeitadas as diferenças culturais, linguísticas e raciais.

12 Suporte Social

O apoio social à criança e família deve iniciar-se no momento do diagnóstico e ser mantido ao longo de todo percurso do doente. No momento do diagnóstico devem ser avaliados os problemas sociais e financeiros pré-existentes da família, e constituir uma base de apoio familiar personalizada. O hospital deve fornecer informação sobre o apoio social, as organizações e os financiamentos disponíveis de ajuda à família em situação de crise. Os serviços sociais devem ser capazes de fornecer apoio aos doentes, aos irmãos e famílias em geral, no sentido de compensar a perda de rendimentos e o aumento de despesas nestes momentos difíceis. Também é desejável que os Serviços de Apoio Social ofereçam oportunidades e atividades que facilitem a normalidade da vida familiar.

Assistentes sociais e outras organizações que prestam apoio social, representam a ligação necessária entre o pessoal médico e de enfermagem e as famílias, auxiliando no preenchimento dos formulários necessários para a obtenção de apoio financeiro, na participação em atividades que ajudam a normalizar a vida e na resolução de problemas sociais. Estes serviços têm um papel muito importante na ajuda à família para aceder a todas as formas de apoio que minimizem as perturbações impostas pelo diagnóstico de cancro numa criança ou num jovem.

13 Educação

A manutenção de educação numa base continuada é fundamental para o desenvolvimento físico e psicológico. A escola não é só o lugar para adquirir conhecimento, mas também o espaço de desenvolvimento de relações interpessoais, de apropriação de valores, e onde é estimulada a autoestima destes doentes. Assim, a educação tem de ser mantida enquanto o doente está no hospital, devendo ser assegurada por professores qualificados. O programa educacional no qual a criança se situar deve ser continuado. Para que isso aconteça os professores e os assistentes sociais devem garantir uma estreita ligação com a escola da criança. Quando esta regressa a casa, passando mais tempo em ambulatório e no Hospital de

Dia, é muito importante que haja continuidade nestes cuidados pedagógicos, devendo a criança voltar para a escola logo que possível. Os professores em contexto hospitalar devem atuar como elemento de ligação com a escola, informando sobre a evolução educacional ocorrida durante o período de internamento.

14 O papel crucial dos pais

Os pais desempenham um papel crucial, não só no apoio à criança para superar a doença, mas também na contribuição significativa durante o processo de tratamento, minimizando os efeitos psicológicos. A criança necessita da ajuda dos pais para manter a autoestima, proporcionar esperança, e reduzir o stress, mantendo, tanto quanto possível, algum grau de normalidade no dia a dia. Durante a fase difícil, por vezes traumática, dos primeiros tratamentos, os pais desempenham um papel fundamental no apoio, no amor e no alívio da dor envolvida no diagnóstico e tratamento. Isto é particularmente crucial quando estão em causa procedimentos dolorosos ou, por exemplo, quando há problemas nutricionais e é necessário algum tipo de alimentação artificial. Quando um doente está em isolamento, isso pode exacerbar o stress, especialmente nos jovens, podendo os pais mais uma vez nesta fase desempenhar um papel muito importante. A fim de auxiliar os pais no seu papel, é importante que estes sintam que fazem parte da equipa e que podem ser apoiados na ajuda ao filho/a. Neste contexto, é fundamental que estejam disponíveis instalações adequadas, nomeadamente uma área de descanso para os pais quando a criança está a dormir, cozinha, quarto de banho, e a possibilidade de acesso a literatura abrangente e informativa, sobre a doença específica, como também informação sobre as organizações de ajuda neste período, muitas vezes traumático. A comunicação é a chave para ajudar os pais de uma criança doente. Os pais precisam de se sentir apreciados, e saber que o pessoal médico e de enfermagem os considera como parceiros na "Equipa de Tratamento", desempenhando um papel vital na ajuda à criança durante a doença.

15 Reabilitação

Quando uma criança se encontra hospitalizada por qualquer período de tempo, em tratamento com drogas que afetam os músculos e, em particular, os nervos dos membros inferiores, deve ser ajudada no sentido de se manter ativa, melhorar a mobilidade e superar os efeitos dos medicamentos citotóxicos. A reabilitação é necessária imediatamente a partir do momento do diagnóstico, após qualquer cirurgia ou tratamento quimioterápico, num esforço para minimizar os efeitos físicos específicos dos citotóxicos; este apoio deve ser mantido após o termo do tratamento para minimizar a toxicidade a longo prazo. Mais uma vez os pais são fundamentais para ajudar nestes tratamentos. O envolvimento dos fisioterapeutas e dos terapeutas ocupacionais pode minimizar as consequências a longo prazo do tratamento, incluindo a

utilização do ginásio nos momentos adequados, ajudando na recuperação de miopatias e de neuropatias. Deve ser dada particular atenção às necessidades adicionais de reabilitação das crianças com tumores cerebrais. Estes doentes podem apresentar uma ampla variedade de défices funcionais relacionados com a lesão primária ou com complicações do tratamento. É importante que nestes casos a equipa de reabilitação trabalhe em estreita cooperação com a equipa de neuro-oncologia.

Comissão Redatora

Prof. Jerzy R. Kowalczyk, oncologista pediátrico, Lublin, Polónia.

Prof. Kathy Pritchard-Jones, oncologista pediátrica, Sutton, Reino Unido.

Prof. Marzena Samardakiewicz, psicóloga, Lublin, Polónia.

Monika Kowalewska- Bajor, fisioterapeuta, Varsóvia, Polónia.

Elżbieta Anna Pomaska, mãe, Varsóvia, Polónia.

Ewa Jack-Górska, sobrevivente de cancro, Varsóvia, Polónia.

Edel Fitzgerald, SIOPE Office, Bruxelas, Bélgica.

Samira Essiaf, SIOPE Office, Bruxelas, Bélgica.

Contribuições

Elżbieta Adamkiewicz-Drożyńska, oncologista pediátrica, Gdańsk, Polónia.

Edit Bardi, oncologista pediátrica, Sombathely, Hungria.

Adela Canete-Nieto, oncologista pediátrica, Valência, Espanha.

Susanne Cappello, mãe, Monteveglio (BO), Itália.

Andriej Cizmar, oncologista pediátrico, Bratislava, Eslováquia.

Lidija Dokmanovic, oncologista pediátrica, Belgrado, Sérvia.

Tim Eden, oncologista pediátrico, Manchester, Reino Unido.

Lynn Faulds Wood, European Cancer Patient Coalition, Twickenham, Reino Unido.

Maria João Gil-da-Costa, oncologista pediátrica, Porto, Portugal.

Ewa Gorzelak-Dziduch, mãe, Varsóvia, Polónia.

Jaroslav Gresser, advogado, Poznań, Polónia.

Sylwia Hoffman, psicóloga, Varsóvia, Polónia.

Valeriya Kaleva Ignatova, oncologista pediátrica, Varna, Bulgária.

Marek Karwacki, oncologista pediátrico, Varsóvia, Polónia.

Bartyik Katalin, oncologista pediátrico, Szeged, Hungria.

Bernarda Kazanowska, oncologista pediátrica, Wrocław, Polónia.

Justyna Korzeniewska, psicóloga, Varsóvia, Polónia.

Ewa Koscielniak, oncologista pediátrica, Estugarda, Alemanha.

Marta Kuźmicz, oncologista pediátrica, Białystok, Polónia.

Ruth Ladenstein, oncologista pediátrica, Viena, Áustria.

Micha Matysiak, oncologista pediátrico, Varsóvia, Polónia.

Monika Możdżonek, enfermeira de oncologia pediátrica, Varsóvia, Polónia.

Bronislava Penov, mãe, Belgrado, Sérvia.

Danuta Perek, oncologista pediátrica, Varsóvia, Polónia.

Katarzyna Po czyńska, oncologista pediátrica, Gdańsk, Polónia.

Lina Rageliene, oncologista pediátrica, Vilnius, Lituânia.

Riccardo Riccardi, oncologista pediátrico, Roma, Itália.

Mike Stevens, oncologista pediátrico, Bristol, Reino Unido.

Hildrun Sundseth, European Institute of Women's Health, Dublin, Irlanda.

Natalia Suszczewicz, estudante, Varsóvia, Polónia.

Tomasz Urański, oncologista pediátrico, Szczecin, Polónia.

Gilles Vassal, oncologista pediátrico, Villejuif, França.

Bogdan Woźniewicz, patologista, Varsóvia, Polónia.

Beata Zalewska-Szewczyk, oncologista pediátrica, Łódź, Polónia.

Apêndice 1 - Lista dos Grupos de Estudo de Tumores na Europa

EIC-NHL (European Intergroup for Childhood Non Hodgkin's Lymphoma) Tipo de Tumor: Linfoma Não Hodgkin da Infância		1996 (Oficial 2006)
		CT Grupo
Contacto/ Responsável	Patte, Catherine E-mail: catherine.patte@igr.fr Instituição: Institut Gustave Roussy, Villejuif, France	
EORTC childhood leukaemia group Tipo de Tumor: Leucemia		1981
		CT Grupo
Contacto/ Responsável	Benoit, Yves E-mail: Yves.Benoit@UGent.be Instituição: University of Ghent, Belgium	
EpSSG Tipo de Tumor: Sarcoma dos Tecidos Moles		2004
		CT Grupo
Contacto/ Responsável	Bisogno, Gianni E-mail: gianni.bisogno@unipd.it Instituição: University of Padova, Italy	
EURAMOS Tipo de Tumor: Osteosarcoma		2001
		CT Grupo
Contacto/ Responsável	Bielack, Stefan E-mail: S.Bielack@klinikum-stuttgart.de + coss@olgahospital-stuttgart.de Instituição: Cooperative Osteosarkomstudiengruppe COSS, Stuttgart, Germany	

Euro-Ewings Tipo de Tumor: Sarcoma de Ewing		1999
		CT Grupo
Contacto/ Responsável	Juergens, Herbert E-mail: jurgh@mednet.uni-muenster.de / Heribert.Juergens@ukmuenster.de Instituição: University of Münster, Münster, Germany	

Histiocyte Society Tipo de Tumor: HCL (Histiocitose de Células de Langerhans) & LHH (Linfocitose Hemofagocítica)		
		CT Grupo
Contacto/ Responsável	Henter, Jan Inge E-mail: Jan-Inge.Henter@ki.se Instituição: Karolinska Hospital, Stockholm, Sweden	

Hodgkin's Lymphoma Group Tipo de Tumor: Linfoma de Hodgkin		2004 (Oficial 2006)
		CT Grupo
Contacto/ Responsável	Landman-Parker, Judith E-mail: judith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr Instituição : Hôpital d'enfant Armand Trousseau, Paris, France	

I-BFM group Tipo de Tumor: Leucemia & Linfoma		1987
		CT Grupo
Contacto/ Responsável	Schrapppe, Martin E-mail: m.schrapppe@pediatrics.uni-kiel.de / sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de Instituição : University of Kiel, Germany	

ITCC Tipo de Tumor: NBL, RMS, SE, OS, MB, LLA		2003
		CT Grupo
Contacto/ Responsável	Vassal, Gilles E-mail: Gilles.VASSAL@igr.fr Instituição : Institut Gustave Roussy, Villejuif, France	

SIOP Brain tumour group Tipo de Tumor: Tumores Cerebrais		
		CT Grupo
Contacto/ Responsável	Doz, Francois E-mail: francois.doz@curie.net Instituição : Institut Curie, France	

SIOP WT Tipo de Tumor: Tumores Renais		1971
		CT Grupo
Contacto/ Responsável	Graf, Norbert E-mail: Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de Instituição : Homburg University, Germany	

SIOPEL Tipo de Tumor: Tumores Hepáticos		1987
		CT Grupo
Contacto/ Responsável	Czauderna, Piotr E-mail: pczaud@amg.gda.pl Instituição : University of Gdansk, Poland	

--	--

		CT Grupo
Contacto/ Responsável	Ladenstein, Ruth E-mail: ruth.ladenstein@ccri.at Instituição : St Anna's CCRI, Austria	