



O Livro da
FAMÍLIA

DA CRIANÇA COM CANCRO

2.^a
Edição

Agradecemos
às famílias que
fizeram comentários
e deram sugestões
para a melhoria
deste livro

O Livro da FAMÍLIA

DA CRIANÇA COM CANCRO



FUNDAÇÃO
RUI OSÓRIO
DE CASTRO
PELA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

FICHA TÉCNICA

TÍTULO

O Livro da Família da Criança com Cancro

EDIÇÃO

Ana Forjaz de Lacerda

COLABORADORES IPO LISBOA

Médicos, enfermeiros, educadoras e professoras

Serviço de Pediatria

Manuela Paiva

Serviço Social

Maria de Jesus Moura

Unidade de Psicologia

Nuno Pereira

Unidade de Nutrição e Dietética

Elza Antunes

Serviço Farmacêutico

Dialina Brilhante

Serviço de Imuno-Hemoterapia

Gonçalo Fernandez

Serviço de Radioterapia

Isabelina Ferreira

Unidade de Transplante Medular

João Paulo Conceição e Silva

Serviço de Radiologia

Lucília Salgado

Serviço de Medicina Nuclear

Lurdes Regateiro

Serviço de Anestesiologia

ACREDITAR

Patrícia Luz

ILUSTRAÇÃO

Anabela Mota

DESIGN

Suzana Carneiro

REVISÃO TÉCNICA

Gabinete de Avaliação da Documentação e Informação ao Utente do IPO Lisboa

REVISÃO

Elsa Rocha

IMPRESSÃO

Gráfica Maiadouro

APOIO

Fundação Rui Osório de Castro

2.ª edição | 2021

Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, E.P.E.



DATA DE ADMISSÃO

/ /

MÉDICO ASSISTENTE

DIAGNÓSTICO

OUTRAS PATOLOGIAS / ALERGIAS

REAÇÃO A TRANSFUSÃO DE ERITRÓCITOS (SANGUE)

REAÇÃO A TRANSFUSÃO DE PLAQUETAS

CIRURGIA

RADIOTERAPIA

Deve trazer consigo este livro sempre que se deslocar ao IPO e/ou a outros serviços de saúde.

Se a criança tiver um cateter venoso central deve também ter sempre consigo o livro correspondente.

As regras e orientações constantes neste livro estão sujeitas a atualização/modificação sem aviso prévio.

Neste texto "criança" refere-se a todos os utentes em idade pediátrica.



ÍNDICE

INTRODUÇÃO

Primeiras palavras	8
Adolescentes e jovens adultos	9
Direitos e deveres	9
Primeiros conselhos	10
Como conversar com o seu filho acerca da doença	11
Cuidar de toda a família	12
Apoio psicossocial	14

O IPO LISBOA

O Departamento de Oncologia da Criança e do Adolescente	20
A equipa multidisciplinar	20
Colaborações e voluntariado	22
Organização dos cuidados	23
Organização e regras do internamento	25
Preparação para a alta	31
Organização e regras no ambulatório (hospital de dia/consulta)	32

EXAMES E TRATAMENTOS

Exames complementares	36
Jejum	40
Protocolos de terapêutica e de investigação	42

7	Quimioterapia	42
	Radioterapia	43
	Cirurgia	45
	Transplante de células hematopoiéticas (medula óssea)	46
	Informações sobre medicação	47

EFEITOS SECUNDÁRIOS E COMPLICAÇÕES DA DOENÇA E DOS TRATAMENTOS

19	Alterações da imagem corporal	56
	Aplasia medular	57
	Convulsões	58
	Desidratação	59
	Diarreia	60
	Dificuldade em urinar (retenção urinária)	60
	Dor	61
	Evitar as infeções	63
	Fadiga	64
	Falta de apetite	64
	Febre	66
	Hidrocefalia – derivação ventriculoperitoneal	67
	Mucosite	68
	Náuseas e vómitos	68
	Perda de sangue (hemorragia)	69
	Prisão de ventre (obstipação)	70
	Sinais de infeção	71

OUTROS CUIDADOS

A criança acamada	74
O cateter venoso central	76
A algália	78
A sonda nasogástrica	78
A sonda de gastrostomia (PEG)	79

INDICAÇÕES NUTRICIONAIS

Introdução	84
Indicações práticas	84
Alimentação em neutropenia/ /isolamento	86
Alimentação por sonda	87
Dieta antidiarreica	88
Dieta para obstipação (prisão de ventre)	89
Suplementos alimentares	90
Diets especiais	91

OUTROS ASSUNTOS DE INTERESSE

73	Motivos para entrar imediatamente em contacto com a equipa de saúde	94
	Brincar	94
	Escolaridade	97
	Atividade física	97
	Animais de estimação	100
	Vacinas	100
	Férias durante os tratamentos	101
	Doação de sangue e de medula óssea	102
	Terapêuticas complementares e alternativas	103
	Higiene do sono	105
	A internet e as redes sociais	108
	Seguimento depois dos tratamentos	111
	Cuidados paliativos pediátricos	112

INFORMAÇÕES PRÁTICAS

83	Como chegar ao IPO Lisboa	116
	Acesso a Wi-Fi	118
	Gabinete do Cidadão	119
	Assistência religiosa	119
	Multibanco	119
	Contactos úteis	120
	Palavras-chave	123
	Notas pessoais	124
	Apresentação da Fundação Rui Osório de Castro	133

INTRODUÇÃO



PRIMEIRAS PALAVRAS

Quando a criança é admitida no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil (IPO Lisboa) e é confirmado o diagnóstico de doença oncológica, o médico irá conversar convosco acerca da doença e do plano de tratamento (com os seus riscos e benefícios). Ser-vos-á então pedido o consentimento para os exames e tratamentos necessários.

Os pais (ou cuidadores) são membros importantes da equipa, devendo tomar conhecimento da situação e participar ativamente nos cuidados.

O nosso objetivo é ajudar-vos a entender quem somos, o que fazemos e como, todos juntos, podemos colaborar para melhorar a qualidade dos cuidados prestados a cada criança.

Os adolescentes (com mais de 14 anos, salvo deficiência ou manifesta imaturidade) devem também ler este livro e têm o direito de participar na tomada de decisões que lhes dizem respeito.

Neste momento talvez sintam que é um livro muito grande ou que é demasiada informação. Mas não precisam de o ler todo de uma vez...Comecem por ler os primeiros capítulos, que irão ajudar-vos a situarem-se nesta inesperada etapa da vossa vida. Ou passem os olhos no índice e comecem por ler os capítulos que vos interessam mais. Podem ainda começar pelas palavras-chave, que encontram no fim do livro.

Muitas vezes os pais interrogam-se sobre o que causou o cancro... O que é importante é saberem que não apareceu por algo que fizeram ou não fizeram e que não é contagioso.

Não deixem que uma experiência negativa de um amigo ou familiar adulto que teve cancro vos faça ver tudo negro. O cancro na criança é muito diferente do cancro no adulto e, em geral, a sobrevivência é muito melhor – hoje em dia cerca de 80% dos casos são curáveis (mas atenção: este número varia com o tipo de cancro).

Este livro não substitui as conversas com os profissionais de saúde.

Este livro, escrito de uma forma simples e prática, pretende ser um apoio para a vossa informação e educação acerca da doença e dos tratamentos.

Agradecemos as vossas críticas e sugestões para futuras edições.

ADOLESCENTES E JOVENS ADULTOS

Se tens mais de 14 anos, em princípio tens maturidade suficiente para tomares conhecimento do que passa contigo e participares ativamente na tomada de decisões relativas à tua situação de doença.

Esperamos que leias este guia, tal como os teus pais, mas não te esqueças que este é apenas uma base da informação necessária. Não substitui as conversas com os profissionais de saúde, sobretudo se tiveres dúvidas ou se quiseres saber mais sobre algum assunto.

Para nos facilitar a vida, o livro está dirigido aos pais – não nos leves a mal...

A adolescência é uma fase de grandes mudanças, em que estás a tentar perceber quem és e quem queres ser, a ganhar autonomia, a ajustar-te a uma nova imagem corporal. Se para além disto ainda tens de lidar com um diagnóstico de doença oncológica... não é nada fácil!

Tal como tu, o Serviço de Pediatria está também a crescer e a tentar desenvolver atividades e espaços próprios para jovens. Acima de tudo, tenta manter o sentido de humor (podes contar connosco) e continuar a fazer as coisas de que mais gostas – ir à escola sempre que possível, estar com os amigos, ouvir música... e porque não escreveres um diário ou um blogue?

A ACREDITAR tem um grupo especial de voluntários que já foram doentes, “Os Barnabés”, que são jovens tal como tu!

DIREITOS E DEVERES

Como doente ou responsável por um doente do nosso Serviço de Pediatria, tem direito a:

- Conhecer todos os elementos da equipa de saúde e a ser tratado por todos de forma respeitosa;
- Saber que toda a informação que lhe diz respeito é tratada em privado, de forma confidencial;
- Receber a informação necessária para compreender a situação clínica e o plano de tratamento proposto, os seus riscos e benefícios;
- Receber os melhores cuidados possíveis de todos os profissionais;
- Receber os melhores cuidados possíveis, o que pode significar a transferência para unidades fora do IPO Lisboa quando nele não existam as condições consideradas necessárias;
- Recusar participar em estudos clínicos;
- Ser informado dos direitos e recursos sociais na doença oncológica;
- Fazer elogios, sugestões ou reclamações no Gabinete do Cidadão.

Por outro lado, também tem deveres:

- Fornecer informações tão corretas quanto possível acerca da história clínica, alergias, doenças anteriores e medicação (incluindo medicamentos homeopáticos ou “naturais”);
- Informar a equipa médica e/ou de enfermagem acerca de quaisquer alterações do estado clínico;
- Cumprir o plano de tratamento proposto, tomando a medicação e comparecendo às consultas, exames e internamentos programados;
- Respeitar os profissionais de saúde e os outros doentes e familiares;
- Apresentar o mais precocemente possível as suas necessidades psicossociais.

PRIMEIROS CONSELHOS

Ninguém compreende melhor o que estão a passar do que outros pais / cuidadores que estão a viver ou que já viveram este processo. É por isso normal que deseje e se sinta bem a partilhar os acontecimentos decorrentes da doença e dos tratamentos com outras famílias. Essa partilha e o desejo de entreatajuda é saudável e contribui para uma melhor adaptação a esta nova etapa da vossa vida.

Tenha em atenção que as dúvidas devem ser sempre discutidas e esclarecidas junto do médico assistente – “cada caso é um caso”.

- Tenha um caderno para anotar as perguntas que quer fazer e as respostas que vai obtendo.
- Procure conhecer e entender as respostas às seguintes questões:
 - . Qual a doença que a minha criança tem?
 - . Qual o estágio da doença e o que é que isso significa?
 - . Qual o tratamento proposto?
 - . Quanto tempo vai durar o tratamento?
 - . Vou ter de fazer o tratamento todo no IPO Lisboa ou é possível fazê-lo mais perto de casa?
 - . Quais as probabilidades de cura?
 - . Que exames irá a minha criança fazer e quando, para saber se o tratamento está a resultar?
 - . Quais os riscos dos tratamentos, a curto e a longo prazo?
 - . Tente manter a disciplina que impunha antes da doença – todas as crianças precisam que os adultos lhes estabeleçam limites. E lembre-se de que:
 - uma criança doente pode agir de forma mais imatura e dependente;
 - a doença e alguns tratamentos podem fazer que a criança se sinta maldisposta ou irritável;
 - as crianças habituem-se muito rapidamente a serem tratadas de forma especial, a receberem muita atenção e imensos presentes!

Seja claro e consistente sobre a forma como espera que a criança se comporte – a doença não é desculpa para a má-educação.

COMO CONVERSAR COM A CRIANÇA ACERCA DA DOENÇA

Se conversar com a criança para a ajudar a compreender o que se passa, a natureza da doença e a necessidade dos tratamentos, isso irá ajudá-la a aceitar e a colaborar melhor consigo e com a equipa de saúde.

Acredite que não conversar é muito pior. Pode achar que a está a proteger, mas não há nada mais assustador do que perceber que nos estão a esconder qualquer coisa e deixar a imaginação à solta sobre o que vai acontecer.

Faça por manter e transmitir calma à criança, mesmo em momentos de stress.

Comece por explicar a doença. Use o termo “células doentes” e não “células más”. Claro que a forma de falar deve ser adequada à idade e à maturidade de cada criança.

Não tente esconder as palavras “cancro” ou “tumor”. A criança irá de qualquer forma ouvi-las e é melhor que as ouça pela primeira vez explicadas por alguém em quem confia. Também é importante realçar que o cancro não é contagioso e que não é um castigo por alguma coisa de mal que a criança tenha feito.

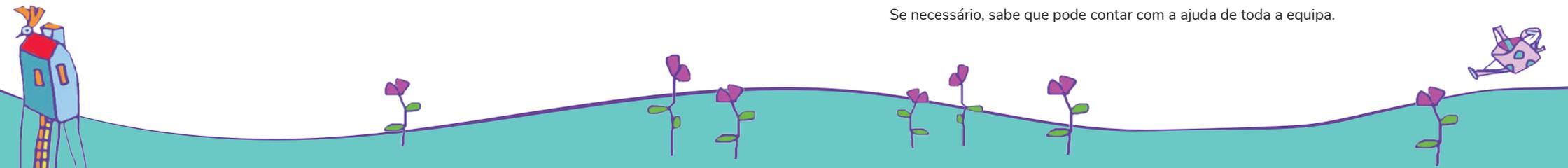
Se a criança fizer perguntas a que não sabe ou não quer responder escreva-as e peça a ajuda dos profissionais de saúde. Acima de tudo, tente que a criança entenda o que se está a passar.

É importante que responda às perguntas da criança de uma forma simples e honesta, sem mentir.

Por outro lado, a criança pode já ter tido contacto com uma situação de cancro de algum familiar ou amigo. Nesse caso é importante explicar que os cancros não são todos iguais, que os adultos são diferentes das crianças e que cada pessoa reage de maneira diferente.

Fale também com a criança sobre sentimentos – os seus e os dela. É normal sentir raiva, angústia, tristeza, medo. É normal ter vontade de chorar e de fugir. É normal partilhar tudo isto.

Se necessário, sabe que pode contar com a ajuda de toda a equipa.



CUIDAR DE TODA A FAMÍLIA

Um diagnóstico de doença oncológica muda a vida de quem está doente e de todos à sua volta, família e amigos.

É fundamental que saibam que o medo, a angústia, a revolta, a culpa e a dor que sentem são normais e que não estão sós nesses sentimentos.

Conversar sobre a situação ajuda a ultrapassar a fase pior e a conseguir lidar com isso de uma forma positiva e benéfica.

CONSELHOS GERAIS PARA OS CUIDADORES

- Conversem sobre a doença em privado.
- Tentem não conversar sobre a situação à frente da criança, a não ser que a envolvam na conversa.
- Tentem continuar a cuidar de vós e a fazer as coisas de que gostam (ler um livro, ir ao cinema, ao ginásio, etc.).
- Procurem alternar a prestação de cuidados e as responsabilidades. O envolvimento de todos contribui para a manutenção da ideia de família.
- Sempre que necessário peçam ajuda aos profissionais de saúde.
- Conversem com os cuidadores de outras crianças, mas tenham em atenção que cada caso tem as suas particularidades.

IMPACTO NO CASAMENTO

O cuidado de uma criança com doença grave e prolongada muda completamente a vida de uma família.

Os pais ficam facilmente exaustos ao tentar manter as rotinas normais, o trabalho, o cuidar dos outros filhos.

Torna-se mais difícil encontrar tempo para o outro elemento do casal, o que agrava a frustração da perda da família ideal. Para atenuar esta situação procurem:

- **Respeitar a forma de o outro lidar com o stress.** Um das pessoas choram, outras calam-se, outras procuram desesperadamente obter informação. O importante é perceber se o outro está a entender o que se passa.
- **Manter a comunicação.** Falem sobre tudo: os medos, a revolta, os tratamentos, etc. O silêncio vai fazer-vos sentir ainda mais separados e impede-vos de tomar decisões em conjunto.
- **Aceitar a mudança de papéis dentro da família.** Por exemplo, um dos progenitores passa a tomar as decisões mais imediatas enquanto o outro passa a cuidar da casa e a levar os outros filhos à escola. Se possível, peçam a ajuda dos filhos mais velhos ou dos vizinhos, amigos e familiares.

Trabalhar em conjunto:

- Não culpar ou criticar o outro elemento do casal;
- Fazer da criança doente a vossa prioridade;
- Continuar a cuidar dos outros filhos;
- Partilhar os sentimentos e emoções;
- Aceitar a ajuda de familiares, amigos e vizinhos;
- Manterem-se unidos face a eventuais críticas.

OS IRMÃOS TAMBÉM QUEREM SABER...

É natural que na fase inicial só tenham cabeça para pensar na criança que está doente, mas é importante que não se esqueçam dos outros filhos, que podem começar a sentir ciúmes do irmão doente. Se isso acontecer, eles irão provavelmente tentar chamar a vossa atenção de alguma forma (através de comportamentos agressivos, de alterações no rendimento escolar ou mesmo de queixas físicas).

Os irmãos apercebem-se da mudança na vida familiar – vão ficar preocupados e querer saber o que se está a passar.

Expliquem aos outros filhos o que se passa, de forma simples e clara, adequada às suas idades, e deixem-nos fazer perguntas. Não se esqueçam de lhes explicar que eles não têm culpa do que aconteceu e que a doença não é contagiosa.

Se possível, tentem incluí-los nos cuidados ao irmão doente. Se eles quiserem, levem-nos de vez em quando ao hospital para que conheçam a realidade do irmão.

Sempre que conseguirem confiar a criança doente aos cuidados de outra pessoa passem algum tempo junto dos outros filhos a fazer coisas de que eles gostam.

Não se esqueçam de falar sobre a situação familiar na escola. É natural que os professores notem alguma alteração no comportamento e/ou no rendimento escolar, que deve ser explicada.

E NÃO PODEMOS ESQUECER OS AVÓS...

Para além de sentirem a mesma dor e preocupação dos pais, os avós muitas vezes sentem-se também culpados. Porquê o neto e não eles, que já viveram tantos anos? Será que transmitiram algum problema genético que fez que isto acontecesse?

Se viverem perto e estiverem disponíveis, os avós podem revelar-se uma grande ajuda para a família. Podem ajudar no cuidado da casa e dos outros filhos, alternar na permanência junto da criança doente e ainda servir como elo de ligação com a restante família, para que os pais não tenham de estar sempre a repetir a mesma informação.



APOIO PSICOSSOCIAL

Quando é diagnosticada uma doença oncológica a uma criança todas as famílias enfrentam grandes desafios, diversos e significativos.

Para os acompanhar neste caminho, o IPO Lisboa dispõe de uma equipa de apoio psicossocial, composta por profissionais de serviço social, psicologia e psiquiatria, que avaliarão as vossas necessidades nas diversas fases da doença, em colaboração com a restante equipa.

INTERVENÇÃO DO ASSISTENTE SOCIAL

Os assistentes sociais têm como valores o respeito pela igualdade e pela dignidade de todas as pessoas. Promovem a liberdade individual, o exercício da cidadania, a solidariedade e a justiça social.

No domínio social, avaliam as necessidades psicossociais provocadas pelo impacto da doença grave da criança. Procuram apoiar a família, levando-a a desenvolver as suas competências e a serem sujeitos ativos na mudança das suas condições de vida.

A intervenção do assistente social baseia-se no acompanhamento psicossocial, na prestação de informações e, em especial, na advocacia social que exerce a favor dos doentes e família, tendo como objetivo a obtenção dos apoios necessários e fundamentais para suportar todo o processo de doença. O apoio à criança e à família decorre:

- Nas fases de diagnóstico e tratamento;
- Nos períodos de internamento e de ambulatório (hospital de dia e consulta externa);
- Na sobrevivência e na reabilitação;
- Na fase de fim de vida;
- No luto.

Sempre que uma família é referenciada ao Serviço Social, o objetivo é a elaboração do diagnóstico social. Este primeiro contacto assume particular importância, pois permite a recolha de informação e conversar sobre a doença, desmistificando o quadro hospitalar. Inicia-se desta forma uma relação de ajuda entre o assistente social e a família, que irá facilitar a:

- Adaptação ao meio hospitalar;
- Promoção da adaptação à doença e aos tratamentos;
- Informação sobre direitos e recursos sociais;
- Obtenção de meios para fazer face à doença;
- Articulação com as redes informais e grupos de apoio;
- Preparação da alta.

Durante todo o processo, o assistente social estará atento a eventuais disfuncionalidades que poderão interferir na dinâmica familiar, identificará as necessidades e preocupações emergentes na situação de crise e avaliará as condições gerais de vida da família nos seus múltiplos aspetos:

- Relacionais;
- Composição do agregado familiar e papel desempenhado por cada elemento;
- Condições habitacionais;
- Apoios escolares;
- Recursos e necessidades da família.

Estes momentos de partilha são importantes, pois permitem ao Assistente Social estabelecer prioridades e definir (ou redefinir) estratégias de intervenção que visam facilitar o acesso a direitos e a recursos sociais.

INTERVENÇÃO DA PSICO-ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

No momento do diagnóstico de cancro, a criança é confrontada com um conjunto de alterações na sua estrutura familiar.

As mudanças de vida que surgem nesta altura provocam alterações emocionais, cognitivas e comportamentais, o que exige de todos recursos adaptativos para lidarem com as novas exigências.

O início dos tratamentos obriga a criança e a família a lidarem com os efeitos secundários dos tratamentos. As náuseas e os vômitos, a perda de apetite, a perda de cabelo, implicam alterações da imagem corporal que podem ser vivenciadas pela criança como uma ameaça à sua integridade.

A quebra da rotina escolar provocada pelos internamentos sucessivos, pela baixa de defesas e pela fadiga é vivida frequentemente pela criança como um sentimento de perda de capacidades e perda na relação com os outros.

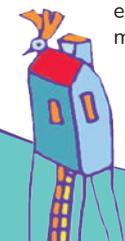
O processo de adaptação à doença depende de fatores que estão relacionados com a doença em si e com os aspetos psicossociais da criança e da família.

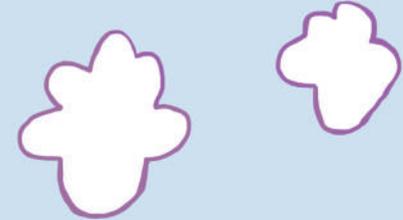
Neste sentido é importante avaliar o significado que a doença tem para a criança, o modo como lida com a hospitalização, tratamentos e efeitos secundários e o impacto da doença no seu processo de desenvolvimento.

Cada criança irá lidar com a doença em função da fase de desenvolvimento em que se encontra.

É importante avaliar que mecanismos de defesa psicológicos e que estratégias de confronto a criança e a família utilizam para lidar com a doença.

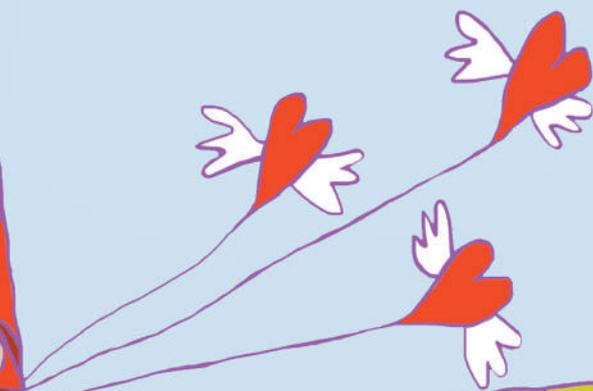
O impacto psicológico da doença na vida de uma criança será diferente consoante a faixa etária e a fase da doença em que se encontra.





02

O IPO LISBOA



O DEPARTAMENTO DE ONCOLOGIA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE DO IPO LISBOA

Em 1960 foi criado no IPO Lisboa um dos primeiros serviços multidisciplinares a nível mundial para tratamento de crianças com doenças oncológicas.

Desde então o Departamento de Oncologia da Criança e do Adolescente tem procurado responder aos desafios colocados pelo diagnóstico de cancro em idade pediátrica, oferecendo cada vez mais intervenções multidisciplinares.

Para este departamento são referenciadas todas as crianças com suspeita de doença oncológica da região sul do continente, assim como a maioria das crianças enviadas das regiões autónomas dos Açores e Madeira. Recebemos também crianças transferidas dos países africanos de língua oficial portuguesa (PALOP), ao abrigo dos acordos de cooperação.

Ao estar integrado num centro oncológico vocacionado para o ensino e para a investigação, o departamento assegura a disponibilidade das mais modernas tecnologias de intervenção para diagnóstico e tratamento do cancro.

Por outro lado, desenvolvemos parcerias com outros hospitais em Lisboa para, sempre que necessário, podermos garantir o acesso a cuidados pediátricos especializados de outras áreas (cuidados intensivos, neurocirurgia, cardiologia, nefrologia, etc.).

O departamento tem ligações com as seguintes entidades:

- Sociedade Portuguesa de Pediatria (Sociedade de Hematologia e de Oncologia Pediátricas);
- Ordem dos Médicos (Colégio da Subespecialidade de Oncologia Pediátrica);
- Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP) e as suas várias áreas de trabalho.

A EQUIPA MULTIDISCIPLINAR

Durante o acompanhamento no IPO Lisboa a criança será cuidada por técnicos especializados em diversas áreas, que indicamos abaixo.

Alguns irá ver quase todos os dias (medicina, enfermagem, educação, serviços de apoio, etc.), outros mais esporadicamente e apenas quando necessário.

Todos estão recetivos às vossas questões e preocupações e farão o melhor possível para vos ajudar durante esta fase difícil da vossa vida.

Anestesiologista: médico especializado em técnicas de sedação, analgesia e de anestesia geral.

Assistente operacional: profissional que, sob a orientação de enfermagem, auxilia na prestação

de cuidados de saúde aos utentes, na recolha e transporte de amostras biológicas, na limpeza, higienização e transporte de roupas, materiais e equipamentos, na limpeza e higienização dos espaços e no apoio logístico e administrativo.

Assistente social: profissional que avalia as necessidades sociais da família, ajudando à sua integração e adaptação à realidade da doença oncológica.

Cirurgião pediátrico: médico especializado em cirurgia pediátrica.

Educador: proporciona e dinamiza atividades lúdicas para as crianças e acompanhantes, tanto em internamento como em ambulatório. Usando a brincadeira, ajuda à integração no ambiente hospitalar.

Endocrinologista: médico especializado na avaliação e tratamento de doenças das glândulas endócrinas/hormonas (por exemplo: tireoide e hormonas do crescimento).

Enfermeiro: profissional que presta e ensina os cuidados diários à criança doente e família.

Estomatologista: médico especializado na avaliação e tratamento de problemas dentários.

Farmacêutico: técnico que verifica e prepara a medicação.

Fisioterapeuta: técnico que ajuda e ensina na recuperação de alterações na motricidade.

Neurocirurgião: cirurgião especializado em doenças do sistema nervoso central.

Neuroncologista: médico neurologista ou pediatra, especializado em neurologia e tumores do sistema nervoso central.

Nuclearista: médico que executa e interpreta os exames de medicina nuclear (cintigrafias, mIBG, PET, etc.).

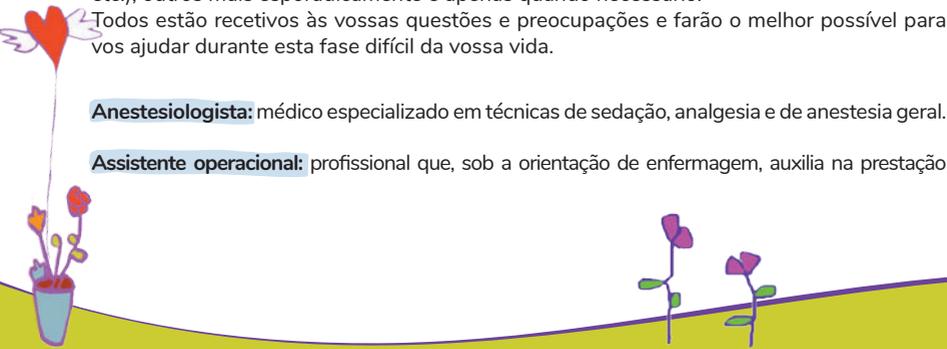
Nutricionista: profissional que avalia as preferências e as necessidades dietéticas e nutricionais da criança, em integração com a equipa médica e de enfermagem.

Oncologista pediátrico: médico pediatra, especializado no cuidado de crianças com doenças oncológicas. Cada criança tem um médico assistente, embora todas as decisões importantes sejam tomadas em reunião de grupo.

Ortopedista: médico especializado na avaliação e tratamento de doenças dos ossos.

Otorrinolaringologista: médico especializado na avaliação e tratamento de doenças dos ouvidos, nariz e garganta.

Pneumologista: médico especializado na avaliação e tratamento de doenças pulmonares.



Professor: colocado na escola do IPO Lisboa através do Ministério da Educação, ajuda na integração escolar, em articulação com a escola de origem, sobretudo durante os períodos de internamento.

Psicólogo: providencia apoio e aconselhamento às crianças e famílias na adaptação à doença, ao longo do seu curso.

Psiquiatra: médico especializado em avaliar e tratar alterações psicológicas ou emocionais.

Radiologista: médico especializado na execução e interpretação de exames de imagem (ecografia, radiografia, TAC, ressonância magnética).

Radioncologista: médico especializado no planeamento e realização de tratamentos de radioterapia.

Técnico administrativo (secretário): profissional que procede às marcações e à organização do trabalho diário.

Voluntário: pessoa não remunerada que recebeu treino para poder colaborar no hospital em atividades não clínicas.

COLABORAÇÕES E VOLUNTARIADO

A **ACREDITAR – Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro** existe para apoiar as crianças com cancro e as suas famílias, nas múltiplas necessidades que possam surgir: apoio emocional no percurso da doença, apoio social (alimentar, material ou financeiro), alojamento na Casa Acreditar para as famílias que vêm de longe, livros informativos, apoio jurídico, apoio escolar, atividades de bem-estar e de lazer, entre outros. Pequenas equipas de pais e de jovens que já estiveram doentes visitam com regularidade o serviço (Hospital de Dia e internamento) para conhecerem todas as famílias e ajudarem no que for necessário. Aos fins de semana os voluntários da Acreditar estão presentes no internamento. São os voluntários de T-shirts laranja, conte com eles!

A **Liga Portuguesa contra o Cancro (LPCC)**, através do Serviço Social do IPO Lisboa, disponibiliza apoio social, ao nível da medicação e cooperação familiar, para situações de grande vulnerabilidade socioeconómica. Oferece também um serviço de apoio domiciliário aos cuidadores na zona de Lisboa.

Se acha que precisa e reúne os critérios para receber estes apoios, fale com o assistente social.

Os voluntários da **LPCC** estão no serviço nos dias úteis entre as 12h00 e as 19h00, procurando apoiar os acompanhantes, sobretudo na hora das refeições. Têm um serviço de cabeleireiro para crianças (que tem de ser marcado) e uma reserva de vestuário para disponibilizar em caso de necessidade.

Dois dias por semana o serviço recebe também a visita dos doutores palhaços da **Operação Nariz Vermelho**, que receitam alegria a todos.

A **Música nos Hospitais** vem uma vez por semana ao serviço.

A **Fundação Rui Osório de Castro** (FROC) tem como missão principal proporcionar informação sobre o cancro pediátrico (ver página 133).

Existem ainda duas outras instituições – **Terra dos Sonhos e Make a Wish** – que procuram realizar sonhos e desejos de crianças com doenças crónicas, após uma avaliação completa sobre as reais necessidades da criança e da família.

Algumas destas organizações programam periodicamente atividades nas quais a criança poderá inscrever-se depois de autorizada pelo médico.

ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS

O Departamento de Oncologia da Criança e do Adolescente do IPO Lisboa organiza-se em duas vertentes principais, o **internamento** e o ambulatório (de que fazem parte o **hospital de dia** e a **consulta externa**), articuladas entre si e com os restantes serviços do Instituto.

Quando a família reside fora do concelho de Lisboa é necessário planear os cuidados em integração com as unidades de saúde da área de residência (hospital ou cuidados de saúde primários). Torna-se muito vantajoso para a manutenção das rotinas da criança e da família se os cuidados mais simples (controlo de hemograma, heparinização e penso do cateter, por exemplo), assim como a primeira avaliação de um problema, puderem ser efetuadas próximo do domicílio. Os profissionais destas unidades recebem toda a informação sobre o caso, assim como material de apoio e treino quando necessário. Algumas unidades criaram mesmo uma consulta ou hospital de dia dedicados ao seguimento das nossas crianças.

Toda a equipa irá ajudar-vos na programação e transição de cuidados entre os vários locais, dentro e fora do IPO Lisboa.

Em regra, após o diagnóstico e os primeiros tratamentos e reavaliações, as famílias residentes nas regiões autónomas da Madeira e dos Açores retornam a casa para prosseguir os tratamentos. Regressam a Lisboa para exames ou para efetuar algum tratamento que não seja possível fazer nas regiões autónomas.

Por norma, todos os exames complementares de diagnóstico são efetuados no IPO Lisboa. No entanto, numa situação de urgência ou se o IPO Lisboa não dispuser de um exame, poderá haver necessidade de enviar a criança a outra instituição.

Da mesma forma, biopsias, cirurgias e colocação de cateteres venosos centrais são habitualmente realizadas no bloco operatório do IPO Lisboa. Em situações especiais (por exemplo crianças muito pequenas ou previsão da necessidade de cuidados intensivos), estas intervenções são planeadas para decorrer no Hospital de Dona Estefânia, com a mesma equipa de cirurgiões dedicada ao cancro pediátrico.

As operações de neurocirurgia decorrem em vários hospitais da nossa área de influência. Se surgir uma complicação a criança é referenciada aos cuidados da equipa que a operou a primeira vez.

Em caso de agravamento da situação clínica poderá haver necessidade de transferir a criança para uma unidade de cuidados intensivos, em regra no Hospital de Dona Estefânia ou no Hospital de Santa Maria. O transporte é efetuado pela equipa pediátrica do Instituto Nacional de Emergência Médica (INEM).

- Saiba o nome do médico assistente da sua criança e o número do seu *bip* (pode escrevê-los na primeira página e/ou na página de contactos deste livro). Fora das horas e dias normais de trabalho contacte o serviço através dos telefones gerais – tenha sempre à mão o número de observação da criança, pois precisamos dele para consultar o processo, ver resultados de exames, etc.
- Traga sempre consigo este livro, o cartão do IPO Lisboa e o livro do cateter venoso central (se a criança tiver colocado um).
- Mantenha consigo uma lista atualizada da medicação que a criança está a tomar.
- Marque junto do secretariado (pessoalmente ou por telefone) todos os exames, análises e consultas necessários. Isto ajuda-nos a planificar melhor o nosso trabalho.
- Se não puder comparecer a uma consulta, intervenção, exame ou internamento por favor contacte o mais cedo possível o médico assistente ou o secretariado. Assim serão feitas novas marcações e outra criança poderá aproveitar a vaga.
- Se mudar de casa ou de número de telefone/telemóvel por favor não se esqueça de fazer essas alterações junto do secretariado. Pode ser necessário entrar em contacto consigo com urgência.

ORGANIZAÇÃO E REGRAS DO INTERNAMENTO

Dependendo do tipo de doença, a criança poderá ser internada uma ou mais vezes para tratamentos ou devido a complicações da terapêutica.

Mais do que nunca, a criança precisa da presença dos que lhe são mais queridos, fazendo-lhe companhia e colaborando nos cuidados.

Para nos ajudar a cuidar melhor, é importante que perceba e conheça as rotinas e as regras necessárias ao bem-estar de todos.

Lembre-se de que a sua criança não é o nosso único doente e que todos têm direitos e deveres.

- Pelo menos uma vez por dia os enfermeiros irão verificar os sinais vitais (tensão arterial, pulso, temperatura e dor).
- Em todas as crianças que estão a fazer soros intravenosos é preciso perceber se os líquidos são suficientes e se os rins estão a funcionar bem. Colabore com a equipa para registar **todas as “entradas”** (soros, comida) e **“saídas”** (urina, fezes, vômitos).
- A distribuição das crianças pelos quartos e enfermarias depende de critérios clínicos.
- Embora alguns quartos sejam individuais, nem todos têm casa de banho própria. Existem três casas de banho partilhadas para as crianças.
- Todos os quartos têm televisão.

CRIANÇA

- As refeições da criança são fornecidas pela cozinha do IPO Lisboa, de acordo com as indicações dadas pelo médico assistente e pelo nutricionista, no seguinte horário:



9h00

13h00

16h00

19h00

21h00

- Se for possível, leve a criança a fazer as refeições na sala de brincar. Lembre-se de que é normal que ela não tenha o apetite habitual durante o internamento (veja a página 64).
- Se necessitar de algo fora dos horários referidos peça à assistente operacional que se encontra na copa.
- Poderá trazer de casa alguns “mimos” mas peça sempre a opinião da equipa. Se necessário poderá guardá-los no frigorífico dos pais, dentro de uma caixa com o nome da criança (peça a caixa na copa). Se precisar de aquecer algum alimento deve pedir às assistentes operacionais para o fazerem no micro-ondas da copa.



Tenha atenção se a criança tiver de ficar em jejum para algum exame ou intervenção (veja a página 40).

- Pode trazer artigos de higiene pessoal (sabonete, gel de banho, escova e pasta de dentes, etc.). Se tiver dúvidas sobre a sua utilização peça ajuda à equipa.
- A criança deve tomar banho diariamente e lavar e desinfetar as mãos frequentemente. Se o quarto não tiver casa de banho poderá utilizar as casas de banho comuns. Se a criança tiver um cateter venoso central e tiver dúvidas sobre como deve fazer, espere pela ajuda do enfermeiro ou assistente operacional.
- Pode trazer a roupa da criança para o hospital, ficando a sua limpeza e cuidado a cargo da família.

Se possível, procure manter a criança ativa durante o internamento. Peça ajuda às educadoras e professoras.

ACOMPANHANTES

- Durante o dia (entre as 09h00 e as 21h00) a criança poderá ser acompanhada por **dois adultos responsáveis** (os pais ou quem os substitua desde que seja do agrado da criança).
- Durante a noite, **um adulto responsável** pode ficar a dormir no quarto da criança, no sofá-cama ou cadeirão disponível para tal.
- Os objetos de valor devem ser guardados nos cacifos individuais disponibilizados, que funcionam com uma moeda de 1€. **O serviço não se responsabiliza pelo desaparecimento de objetos de valor.**



Ao sair do quarto, verifique SEMPRE se não deixou nada de valor.

- O(s) acompanhante(s) devem tomar banho diário **nas casas de banho dos pais** e lavar e desinfetar as mãos frequentemente, sobretudo antes de entrar e sair do quarto.
- Procure ter o mínimo possível de objetos no quarto, para que não se acumule pó e sujidade, o que aumenta o risco de infeções.
- **Não entre nos quartos das outras crianças.** Pode conversar com os outros pais nas salas de convívio.
- Não deixe a sua criança sozinha. Se tiver de se ausentar avise os enfermeiros e/ou peça a um Voluntário para o substituir.

Procure não ir ao refeitório à hora da refeição da criança para que ela não tenha de esperar por si para comer.

- Durante o dia, feche o cadeirão em que dorme para se limpar o quarto em condições (a limpeza será feita durante a manhã).
- Evite fazer barulho (falar alto ao telefone, ouvir música, ver vídeos com som, etc.) que possa incomodar os outros. O silêncio é especialmente importante depois das 21h00 porque as crianças (e os acompanhantes) precisam de descansar (veja a página 105). Poderá ver televisão na sala de recreio.
- Um dos acompanhantes da criança tem direito a tomar as três refeições principais no refeitório do hospital. As senhas de refeição são entregues pelas assistentes operacionais em horários definidos (afixados na porta da copa). O lanche é distribuído pelos voluntários da LPCC.



PEQUENO-ALMOÇO

ALMOÇO

JANTAR

Dias úteis	09h00-10h00	12h00-15h00	18h30-20h30
------------	-------------	-------------	-------------

Sábados Domingos Feriados	09h00-10h00	12h00-14h00	18h30-20h30
---------------------------------	-------------	-------------	-------------

- Os acompanhantes podem também utilizar os bares do IPO Lisboa (um deles funciona diariamente até às 22h00) ou os estabelecimentos comerciais no exterior. Existem algumas máquinas de venda automática espalhadas pelo IPO Lisboa.



Não é permitido ao acompanhante comer dentro do quarto.

VISITAS

- Se está previsto um internamento curto, por favor evite as visitas.
- As visitas devem dirigir-se ao balcão do piso 0 e solicitar o cartão que dá acesso ao serviço.
- **Devido ao risco de transmissão de infeções**, não são permitidas visitas de crianças com menos de 15 anos, com exceção dos irmãos, após autorização da equipa, mas sempre por períodos curtos.
- Para que todos possam desfrutar de um ambiente agradável e seguro, diga aos familiares e amigos que:
 - Não venham visitar se se sentirem ou estiverem doentes;
 - Respeitem o número de visitas por criança permitidas ao mesmo tempo no serviço (duas pessoas);
 - Respeitem as horas de visita: dias úteis das 14h00 às 20h00; sábados, domingos e feriados das 12h00 às 20h00;
 - Permaneçam na **sala de visitas**. Quando a criança está isolada as visitas podem ficar junto à porta do quarto, do lado de fora, e comunicar através do vidro.



Não são permitidas visitas dentro dos quartos nem na sala de recreio.

ISOLAMENTO PROTETOR

Quando a criança está em situação de aplasia medular, com os valores de leucócitos e/ou neutrófilos baixos (“com as defesas em baixo”), se for internada ficará isolada num quarto, de forma a ser protegida de infeções.

Nesta situação é necessário impor algumas regras adicionais:

Entrar e sair do quarto

- Evite estar sempre a entrar e a sair do quarto ou a trocar de cuidador.
- Se estiver doente e não tiver quem o substitua, peça uma máscara para cobrir a boca e o nariz e evite dar beijinhos e abraços à criança.
- Antes de entrar no quarto lave bem as mãos com sabão líquido, seque-as com papel absorvente e passe-as pelo desinfetante colocado à porta do quarto. Repita este procedimento quando sair.
- Quando entrar coloque a bata ou o avental que lhe foi entregue; retire-a/o antes de sair.

Cuidados com a alimentação

- É natural que a criança tenha menos apetite nesta fase, por isso não a force a comer (leia a página 64).
- Por motivos de segurança alimentar não é permitido trazer alimentos de fora.
- O nutricionista acompanha todas as necessidades das crianças nesta fase.
- Não partilhem talheres, pratos ou copos.

- Consulte na página 86 os alimentos permitidos e proibidos nesta situação. Se mesmo assim tiver dúvidas pergunte.

Cuidados de higiene

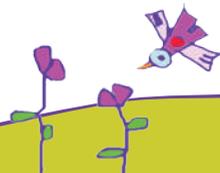
- A criança deve tomar banho todos os dias (ou mais se necessário). A bacia ou banheira deve estar desinfetada, a água não deve ser muito quente, o sabão deve ser suave (pH neutro) ou utilizar a esponja (que já tem sabão) fornecida pelo serviço. A pele deve ser bem seca com uma toalha limpa e macia, sem esfregar.
- O acompanhante deve tomar banho e mudar de roupa diariamente na casa de banho dos pais.
- Os dentes, a língua e a boca devem ser lavados após cada refeição, com uma escova macia ou uma compressa. Após a lavagem, se não tiver feridas na boca, deve bochechar com benzidamina e nistatina (leia a página 68).
- Se lhe parecer que é necessário cortar as unhas da criança fale com os profissionais de saúde. Há alturas em que tal não é aconselhado ou pode ter de ser feito com muito cuidado.
- Depois de urinar e/ou evacuar, as zonas genital e anal devem ser sempre lavadas com um sabão suave (se tiver fissuras peça soro fisiológico). De seguida seque bem com compressas esterilizadas e aplique as pomadas que tenham sido recomendadas.
- Tenha especial atenção à lavagem das mãos após contacto com sangue, expetoração, pus, urina ou fezes.

Brincar

- Evite ter muitos brinquedos no quarto para não acumular pó (o que acontece sobretudo com os peluches ou tecidos).
- Prefira brinquedos ou jogos facilmente laváveis/desinfetáveis. Para esse fim peça às assistentes operacionais álcool a 70°, que poderá ser utilizado mais facilmente se colocado numa garrafa com spray (sempre longe da criança). Nunca use para este fim o desinfetante das mãos.
- Se um brinquedo cair ao chão deve ser de novo lavado/desinfetado.
- Ajude a criança a distrair-se, jogando com ela ou ensinando-a a utilizar consolas de jogos ou computadores.
- Peça ajuda ou conselhos à educadora e leia a página 94.

Visitas

- Procure reduzir o número de visitas.
- Estas **têm de permanecer fora do quarto**, apenas comunicando através do vidro.



ISOLAMENTO REVERSO

Se a criança for internada por apresentar uma infeção que é facilmente contagiosa e/ou por uma bactéria mais difícil de tratar ("resistente") ficará em **isolamento reverso**. Pode até haver necessidade de ser transferida para outro hospital para diminuir a probabilidade de contagiar as outras crianças.

As regras a seguir neste caso são as seguintes:

Entrar e sair do quarto

- Evite estar sempre a entrar e a sair do quarto ou a trocar de cuidador.
- Evite dar beijinhos e abraços à criança.
- Antes de entrar no quarto lave bem as mãos com sabão líquido, seque-as com papel absorvente e passe-as pelo desinfetante colocado à porta do quarto. Repita este procedimento quando sair.
- Quando entrar coloque a bata ou o avental que lhe foi entregue. Retire-a/o antes de sair.

Cuidados com a alimentação

- Não partilhem talheres, pratos ou copos.

Cuidados de higiene

- A criança e o seu cuidador devem tomar banho e mudar de roupa todos os dias.
- Tenha especial atenção à lavagem das mãos após contacto com sangue, expetoração, pus, urina ou fezes da criança.
- Poderá haver necessidade de a roupa da criança ser levada para casa para ser lavada.

Brincar

- Evite ter muitos brinquedos no quarto.
- Prefira brinquedos ou jogos facilmente laváveis/desinfetáveis. Para esse fim peça às assistentes operacionais álcool a 70°, que poderá ser utilizado mais facilmente se colocado numa garrafa com spray (sempre longe da criança). Nunca use para este fim o desinfetante das mãos.
- Ajude a criança a distrair-se, jogando com ela ou ensinando-a a utilizar consolas de jogos ou computadores.
- Peça ajuda ou conselhos à educadora e leia a página 94.

Visitas

- Procure reduzir o número de visitas.
- Estas **têm de permanecer fora do quarto**, apenas comunicando através do vidro.

Uma criança pode estar ao mesmo tempo em isolamento protetor e reverso.

PREPARAÇÃO PARA A ALTA

- Gradualmente ao longo do internamento, ou nos dias que antecedem a alta, a equipa irá fazendo o planeamento da alta, avaliando as necessidades existentes.
- O enfermeiro vai procurar certificar-se dos conhecimentos aprendidos e esclarecer as suas dúvidas.
- No dia da alta, o médico e o enfermeiro irão rever consigo o plano após a alta:
 - . Que medicação vai fazer em casa?
 - . Existe alguma restrição alimentar?
 - . Tem de ter alguns cuidados especiais, por exemplo para a prevenção de infeções?
 - . Que exames ou intervenções estão planeados e marcados?
 - . Quando deve regressar ao IPO Lisboa e para quê?
- Se tiver alta durante o fim de semana, por favor na segunda-feira seguinte confirme com o secretariado se as próximas análises e consulta ficaram marcadas.
- Se precisar de medicação da farmácia do IPO Lisboa tenha em atenção o seu horário de funcionamento (página 47).
- Leia os capítulos "Febre", "Infeção", "Hemorragia", "Aplasia medular", "Alimentação".

Se ocorrer qualquer problema em casa contacte o serviço telefonicamente para ser aconselhado.
Leia também o capítulo "Motivos para entrar imediatamente em contacto com a equipa de saúde".

03

EXAMES E TRATAMENTOS



EXAMES COMPLEMENTARES

Antes de iniciar qualquer tipo de tratamento, é necessário realizar vários exames para fazer o **diagnóstico** (que tipo de tumor é?) e o **estadiamento** (até onde é que o tumor se espalhou?). Os médicos precisam de saber o mais possível sobre a doença para planear o melhor tratamento para cada caso.

Antes de qualquer procedimento novo peça ajuda à equipa de saúde para que entendam o que se vai passar e o que podem esperar, o que irá diminuir a vossa inquietação.

Nos casos em que o procedimento causa dor e/ou ansiedade, a equipa fará o possível para minimizar esses efeitos, através da administração de medicamentos analgésicos, da aplicação de anestésicos sobre a pele (lidocaína em spray ou em creme), do uso de sedação mais ou menos profunda, ou mesmo de anestesia.

Quando se sentir mais à vontade nos cuidados poderá aprender com a equipa de enfermagem a colocar o creme de lidocaína em casa – saber o local da pele onde deve fazer a sua aplicação, cobrindo-o de seguida com o penso adequado. Assim, quando chegar ao hospital já o creme teve tempo de fazer efeito (45 a 60 minutos).

Sempre que for necessário que a criança permaneça quieta algum tempo, sobretudo se for muito pequena, leve um peluche, um cobertor, algo que a faça sentir-se segura.

Nas páginas seguintes vamos descrever os exames mais frequentes e os cuidados necessários para os realizar.

ASPIRADO MEDULAR (MEDULOGRAMA) E BIOPSIA OSTEOMEDULAR

A medula óssea, o local onde se formam as células do sangue, encontra-se no interior dos ossos.

Para a analisar precisamos de introduzir agulhas na parte de trás do osso da bacia e retirar uma amostra. Este procedimento é feito sob sedação profunda ou anestesia (a criança tem de estar em jejum). Dependendo da doença, podemos querer analisar apenas o sangue medular (aspirando com uma seringa) ou o próprio osso (retirando um rolinho), e colher uma amostra só de um lado ou dos dois (direita e esquerda).

É natural que quando a criança acordar se queixe de alguma dor ou desconforto no local da(s) picada(s). Deve vigiar o local e avisar a equipa de saúde se aparecer inchaço, hemorragia ou vermelhidão. Pode retirar os pensos no dia seguinte, a não ser que lhe deem outra indicação.

PUNÇÃO LOMBAR (PL)

É um exame realizado para verificar se existem células tumorais no líquido (**liquor**) que rodeia o cérebro. Pode também servir para introduzir medicação nesse líquido. Primeiro é dado um medicamento (**midazolam**) para a criança estar quieta, calma e não se lembrar do procedimento (os mais velhos talvez não o queiram tomar). Depois, a criança é posicionada por um enfermeiro, sentada ou deitada, “enrolando” as costas para que o médico possa ter acesso aos espaços entre os ossos da coluna (vértebras) e aí introduzir uma agulha. O líquido é então retirado para dois ou mais tubos, para ser analisado. Se for o caso, a seguir o médico administrará a medicação.

Na hora seguinte à PL é importante que a criança se mantenha deitada sem almofada, para que não venha a ter complicações como dores de cabeça ou vómitos.

Nos dias seguintes vigie o local da punção para o aparecimento de inchaço, hemorragia ou vermelhidão. Vigie também o surgimento de febre ou **síndrome pós-PL** (dores de cabeça e/ou vómitos que não passam). Em qualquer destes casos contacte a equipa de saúde.

Pode retirar o penso no dia seguinte, a não ser que lhe deem outra indicação.

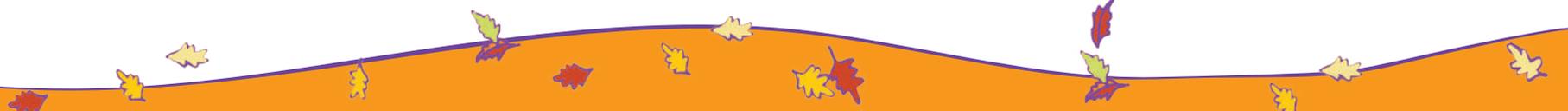
ECOGRAFIA

Este é o exame por excelência a usar na pediatria. Trata-se de uma técnica simples, sem radiações, de execução rápida (inferior a 15 minutos) e sem necessidade de recorrer a sedação ou anestesia. Além disso, pode ser realizada em qualquer local, se existirem aparelhos portáteis.

É realizada por radiologistas com experiência em Pediatria e fornece muita informação, ao ponto de ser possível fazer alguns diagnósticos sem recurso a outras técnicas. Por isso, será sempre o primeiro exame a realizar, antes de decidir se é necessário fazer uma TAC ou ressonância magnética (ver abaixo).

Neste exame o radiologista coloca um gel sobre a pele, onde irá fazer deslizar a sonda. O aparelho envia e recebe ultrassons que são refletidos pelos órgãos. É um exame rápido e indolor, mas que pode necessitar de alguma preparação:

- **Ecografia abdominal:** jejum de seis horas.
- **Ecografia pélvica:** bexiga cheia.



TOMOGRAFIA AXIAL COMPUTORIZADA (TAC)

Na TAC usa-se um aparelho que funciona com emissão de raios X (radiações) que permitem a visualização das estruturas do corpo (órgãos, ossos e músculos) em dois ou três planos. Para melhor estudar as várias estruturas pode ser necessário utilizar um produto de contraste (por via oral ou pela veia).

A criança tem de se manter imóvel durante o exame, pelo que poderá haver necessidade de a sedar ou anestesiá-la (terá de estar em jejum).

O exame demora cerca de 10 minutos a ser executado. Se for necessário sedação ou anestesia a duração passa a ser de 20 a 30 minutos.

**RESSONÂNCIA MAGNÉTICA**

Na ressonância magnética utiliza-se um aparelho que funciona por radiofrequência (e não radiação ionizante) e que permite obter imagens com grande detalhe de todas as estruturas do corpo. Para melhor caracterização, pode ser necessária a utilização de um contraste administrado pela veia.

É um exame muito sensível aos movimentos e que pode ser muito demorado e aborrecido, pois a criança é colocada dentro de uma espécie de túnel e o aparelho faz muito barulho. Por isso, as crianças mais pequenas precisam sempre de ser sedadas ou anestesiadas (necessitando de jejum).



O exame demora cerca de 20 minutos a ser executado. Se for necessário sedação ou anestesia a duração passa a ser de 60 minutos.

EXAMES DE MEDICINA NUCLEAR

Os exames de medicina nuclear são de vários tipos, porque se destinam a estudar diferentes aspetos da doença ou diferentes órgãos.

Para os realizar é necessário administrar uma pequena quantidade de um fármaco que tem uma radioatividade baixa, através de cateter ou de veia. A injeção em si não é dolorosa nem causa efeitos secundários, e vai permitir a realização de imagens da criança.

Nas imagens que se obtêm (no próprio dia ou no dia seguinte) poderão ver-se órgãos como os ossos, os rins, a medula óssea, etc. Estas informações servem para conhecer melhor o estado da criança e da doença e para se tomarem decisões sobre os tratamentos a seguir.

Estes exames não são difíceis, mas são demorados. A sua duração é variável, dependendo do protocolo a seguir e da colaboração da criança. Em crianças mais irrequietas pode ser necessário

repetir imagens para que fiquem com boa qualidade. Habitualmente não é necessário anestesia ou sedação, mas nalguns casos os médicos podem decidir utilizar algum destes procedimentos.

Se achar que vai ser difícil a sua criança ficar algum tempo sossegada, converse antes com o médico assistente sobre a possibilidade de administrar um medicamento calmante.

Os equipamentos para obter as imagens são grandes e por vezes assustam os mais pequeninos. Por isso, é importante vir com tempo, com brinquedos e com os pais ou cuidadores. Se for mesmo preciso, e para atenuar o medo, os pais até se podem deitar nos equipamentos com as crianças.

Alguns exames necessitam de alguma preparação, como por exemplo:

- **PET:** jejum de quatro horas (só pode beber água; não pode comer ou beber nada que tenha açúcar, nem sequer no soro se for esse o caso).
- **mIBG:** tomar ou aplicar soluto de Lugol (para proteger a tiroide) que é prescrito pela equipa da pediatria.
- **Cintigrafia óssea:** beber bastante água e urinar.

Dado que estes exames usam um pouco de radiação, que é eliminada através da urina e fezes da criança, é aconselhado mudar as fraldas com mais frequência nas primeiras 24 horas a seguir ao exame e lavar bem as mãos depois de o fazer.



Em jeito de brincadeira podemos dizer que nos exames de medicina nuclear “se leva uma pica e se tiram fotografias”. Tudo se pode fazer com tempo, com calma e quase a brincar.

BIOPSIA TUMORAL

Quando se faz uma biopsia retira-se um pouco do tumor para ser analisado (para fazer o diagnóstico ou confirmar se o tumor ainda está ativo).

Pode ser feita de várias maneiras, dependendo do caso:

- **Citologia aspirativa por agulha fina:** introdução (duas ou três vezes) de uma agulha muito fina e aspiração de células do tumor com uma seringa;
- **Biopsia tru-cut:** introdução (uma a seis vezes) de uma agulha grossa, retirando um rolinho de tumor;
- **Biopsia cirúrgica:** após abertura da pele retira-se um pedaço do tumor.

Dependendo do tipo de biopsia e da localização do tumor, esta poderá ser feita apenas com anestesia da pele e sedação ou com anestesia geral, no hospital de dia, no Serviço de Radiologia ou no Bloco Operatório.

OUTROS EXAMES

Existem outros exames que se fazem para perceber como é que o organismo está a funcionar e quais os efeitos da doença e/ou dos tratamentos sobre os vários órgãos.

Os mais frequentes e importantes são:

Hemograma

Esta análise de sangue serve para medir o número dos diferentes tipos de células no sangue: leucócitos, neutrófilos, plaquetas e eritrócitos/ hemoglobina.

Bioquímica

Esta análise de sangue é feita sempre que o médico achar necessário verificar o funcionamento de órgãos como o fígado e os rins.

PCR

Esta análise, proteína C reativa, serve para detetar e seguir a gravidade de uma infeção ou de um processo inflamatório.

Hemocultura

Se a criança tiver febre o médico poderá querer colher uma amostra de sangue para cultura, sobretudo se estiver em neutropenia. Esta análise, que demora alguns dias a ficar concluída, poderá identificar o agente da infeção e ajudar os médicos a escolher o antibiótico mais adequado para a tratar. Ajuda também a decidir quando parar o tratamento.

Ecocardiograma

É uma ecografia feita ao coração, para avaliar o efeito de alguns tratamentos sobre o seu funcionamento.

Audiograma

Serve para avaliar o efeito de alguns tratamentos sobre a audição. É especialmente importante nas crianças mais pequenas.

Provas de função respiratória

Nestas provas é avaliado o funcionamento dos pulmões: quanto conseguem encher e como tratam o ar respirado. São necessários antes e depois de alguns tratamentos mais agressivos para os pulmões.

JEJUM

Se a criança vai ser sedada ou anestesiada para um procedimento diagnóstico ou terapêutico (exames, cirurgias, radioterapia) vai ter de ficar em jejum – **não pode comer nem beber nada.**

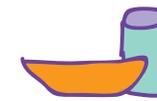
Se tiver de tomar alguma medicação, deve perguntar à equipa médica ou de enfermagem se o pode fazer. Normalmente deve continuar a tomar corticoides, anticonvulsivantes, anti-hipertensores, antieméticos e analgésicos; poderá fazê-lo até uma hora antes do procedimento, com um pequeno gole de água.

Sobretudo com as crianças mais pequenas, o jejum pode ser muito difícil de cumprir. Tere-mos sempre em atenção a idade da criança e outras circunstâncias especiais na programação das anestésias. Nalguns casos será colocado um soro intravenoso.

- Ajude a criança, não comendo nem bebendo à sua frente durante as horas de jejum. **Mantenha os alimentos fora da sua vista e do seu alcance.**
- Se não pode tomar o pequeno-almoço para cumprir o jejum, na noite anterior dê à criança uma refeição extra, o mais tarde possível.
- Em alternativa, acorde a criança mais cedo (pelo menos duas horas antes do previsto para o procedimento) e dê-lhe uma pequena quantidade de um líquido claro (3ml/kg de água, chá, ice-tea, sumos de fruta sem polpa e transparentes).
- Se houver uma demora, **pergunte ao anestesiológista** se a criança pode comer um reбуçado ou um chupa (mas não uma pastilha) ou beber uma pequena quantidade de um líquido claro (ver acima).
- Siga as indicações da tabela abaixo relativamente ao tipo de alimentos e às horas de jejum mínimas (de qualquer forma, **a última refeição deverá ser ligeira**).



É muito importante cumprir o jejum porque se a criança tiver o estômago cheio quando for anestesiada corre o risco de os alimentos passarem para os pulmões e originar uma situação grave.



SE A CRIANÇA COMEU



TEM DE ESPERAR ESTAS HORAS ATÉ À ANESTESIA

Líquidos claros ¹	1 hora
Leite Materno	3 horas
Leite adaptado	4 horas
Refeição pobre em gordura ^{2 ou 3}	6 horas
Refeição com carne ou gorduras	8 horas

¹ água, chá, ice-tea, sumos de fruta sem polpa e transparentes

² uma fatia de pão torrado (sem nada ou com doce) e uma chávena ou copo de um líquido claro

³ um iogurte magro

PROTOSCOLOS DE TERAPÊUTICA E DE INVESTIGAÇÃO

O plano de tratamento de cada criança, o “protocolo”, é escolhido pela equipa após uma avaliação o mais completa possível da situação e da gravidade da doença. Dependendo do tipo e do estágio da doença, estes protocolos podem incluir vários tipos de tratamentos: quimioterapia, cirurgia, radioterapia, imunoterapia, etc.

A resposta aos tratamentos irá sendo avaliada periodicamente. No final do tratamento será novamente efetuada uma reavaliação global da situação clínica.

Alguns protocolos terapêuticos utilizados no departamento são de investigação – com eles os médicos estão a procurar melhorar os resultados e saber se uma alteração ao tratamento habitual (um medicamento novo, uma nova combinação de medicamentos, etc.) pode aumentar a probabilidade de cura. Sendo estas doenças raras, apenas juntando as experiências em grandes estudos multicêntricos (em que participam vários hospitais) se conseguem tirar conclusões acertadas mais rapidamente. Este esforço conjunto a nível europeu e mundial tem permitido grandes avanços nas últimas décadas.

A participação dos centros de oncologia pediátrica em protocolos de investigação é muito importante para os avanços da terapêutica.

Se a criança for considerada elegível para um destes protocolos de investigação os médicos irão conversar consigo sobre os riscos e benefícios e solicitar o seu consentimento informado. Pode sempre recusar participar ou, se aceitar, em qualquer altura poderá retirar a criança do estudo. Nestes casos o tratamento a realizar será o habitual (standard).

QUIMIOTERAPIA

Os tratamentos de quimioterapia são usados para destruir as células malignas e impedi-las de continuar a crescer.

Cada grupo de medicamentos fá-lo de uma maneira diferente e é por isso que usamos vários ao mesmo tempo.

Um dos problemas da quimioterapia é que também atinge as células saudáveis, sobretudo as que crescem mais rapidamente como o cabelo, as mucosas, o sangue – daí os chamados “efeitos secundários”.

Estes medicamentos podem ser administrados por via oral, subcutânea, intramuscular, intravenosa ou intratecal (através de punção lombar).

Normalmente os tratamentos (que podem durar de um a vários dias) são repetidos com alguma periodicidade (semanalmente ou a cada três a quatro semanas). Dependendo do tipo de tratamento, alguns são efetuados em internamento, outros em ambulatório (no hospital de dia ou em casa).

Quando se usa a via intravenosa para administrar a quimioterapia é necessário ter um bom acesso venoso, que seja seguro para evitar acidentes. Esse acesso pode ser uma veia periférica (canalizada com um abocath) ou um cateter venoso central. A proposta de colocação de um cateter será feita pela equipa médica e de enfermagem, dependendo do tipo e da duração do tratamento e das características de cada criança.

RADIOTERAPIA

Os tratamentos de radioterapia usam radiações ionizantes para destruir as células malignas.

Se a criança tiver de fazer estes tratamentos, será marcada uma primeira consulta com o radioncologista. Nessa altura será efetuada uma TAC de planeamento e programado o tratamento (quando começa, quantos dias serão, etc.). O médico explicará também os eventuais efeitos secundários. Serão marcados na pele pequenos pontos de referência (tatuagem permanente) para orientação das zonas a tratar. Poderá também ser feita uma máscara, nos casos de irradiação do crânio ou da cabeça e do pescoço.



Os tratamentos são feitos em dias seguidos (de segunda a sexta-feira) e duram cerca de 15 a 20 minutos. O número de dias depende da dose total de radiação a aplicar.

A criança precisa de entender o que se vai passar e a necessidade de ficar sossegada/ imobilizada durante a radioterapia. Pode explicar-lhe que a máquina vai enviar raios invisíveis para ajudar a curar a sua doença e que os tratamentos são indolores mas que para “acertar no sítio certo” tem de ficar “muito quietinha”. Mesmo assim, as crianças mais pequenas poderão necessitar de ser anestesiadas para fazer este tratamento.

É importante que antes, durante e depois dos tratamentos de radioterapia trate bem e proteja a pele da zona irradiada, que vai ficar muito frágil e sensível.

- No banho use água morna e sabão suave (pode ser de glicerina).
- Não esfregue a pele.
- Não aplique qualquer produto na zona a irradiar se faltarem menos de quatro horas para o tratamento.

- Use chapéus e roupa larga e confortável (100% algodão).
- Proteja a pele do sol. Evite a exposição solar. Não aplique protetor solar na zona de tratamento.
- Não aplique frio ou calor sobre a zona de tratamento.
- O radioncologista poderá receitar cremes para aplicar diariamente.

As alterações da pele são graduais e vão-se acentuando (sobretudo se não tiver os cuidados acima) – secura, vermelhidão, comichão, hiperpigmentação (pele mais escura).

Mesmo depois de acabar os tratamentos é importante manter estes cuidados até que a pele e as mucosas recuperem.

Durante o tratamento deverá fazer periodicamente análises ao sangue. Para a radioterapia atuar o corpo tem de estar bem oxigenado pelo que os valores de hemoglobina devem estar adequados (poderá ser necessário fazer transfusões de sangue). Se ocorrer alguma complicação o tratamento poderá ser interrompido.

Dependendo da zona a irradiar, o seu médico poderá receitar medicação para evitar as náuseas e vômitos, que deverá ser tomada todos os dias cerca de 30 a 60 minutos antes do tratamento (deve tomá-la mesmo nos dias em que não faz tratamento, e até dois ou três dias depois de acabar).

Quando se faz radioterapia sobre a cabeça e pescoço podem surgir aftas e dificuldades em engolir (mucosite).

Se a criança fizer radioterapia sobre o crânio e/ou neuroeixo, é possível que uns dias depois de iniciar o tratamento surjam dores de cabeça, sonolência e náuseas ou vômitos. Mais tarde (30 a 40 dias depois de terminar) pode surgir um quadro de sonolência, prostração, febre baixa, falta de apetite. Trata-se do **síndrome pós-radioterapia** e normalmente dura entre três a 15 dias.

Se a criança desenvolver alguns destes sintomas contacte o médico assistente.

A longo prazo, e dependendo da zona irradiada, a radioterapia pode causar problemas de crescimento, da tiroide, de aprendizagem, etc. Por isso a criança deve manter as consultas de seguimento, mesmo muitos anos depois de considerada curada.

Em particular as crianças que fazem radioterapia sobre o sistema nervoso central (crânio) estão sujeitas ao aparecimento de alterações das funções cognitivas superiores (atenção, concentração e memória). Se notar estas alterações converse com o médico assistente sobre a necessidade de efetuar uma avaliação neuropsicológica.

CIRURGIA

Se a criança tem um tumor sólido pode ter de ser submetida a uma cirurgia para diagnóstico e/ou tratamento da doença.

Habitualmente tentamos fazer o estudo inicial do tumor da forma menos agressiva (veja a página 39). Quando tal não é possível ou é insuficiente torna-se necessária uma biopsia cirúrgica.

Quase todos os tumores sólidos são tratados com cirurgia. Em alguns casos a cirurgia é feita logo de início. Noutros a cirurgia é feita após alguns tratamentos de quimioterapia. Outro motivo para ter de ir ao bloco operatório é a colocação de cateter venoso central.

É importante explicar à criança o que vai acontecer, de forma simples e honesta. Isto irá ajudá-la a manter-se calma e a confiar em si e na equipa.

- Antes de ir ao bloco operatório terá de fazer análises e ser avaliada pelo Anestesiologista (no próprio dia ou uns dias antes).
- Poderá ter de ser internada de véspera para preparação.
- Vai ter de ficar em jejum. No dia da cirurgia não dê nada pela boca à criança sem perguntar à equipa de enfermagem. Leia a página 40.
- Poderá acompanhar a criança até ao bloco operatório e durante a fase de preparação. Após a criança adormecer, já na sala de operações, deverá voltar para o serviço de internamento.
- A equipa entrará em contacto consigo quando a intervenção terminar. Nalguns casos é possível ir ter com a criança à sala de recobro, noutros terá de aguardar o seu regresso ao internamento.

O tempo de recuperação depende do tipo de intervenção e das complicações que possam surgir. O cirurgião avaliará a evolução, dando as suas indicações terapêuticas e determinando a alta.

Após a alta é necessário marcar uma consulta de cirurgia para revisão da cicatriz operatória e retirar pontos ou agrafes. Poderá também ser preciso marcar a realização de pensos ou de antibióticos.

Leia as indicações sobre cicatrizes (página 57).

TRANSPLANTE DE CÉLULAS HEMATOPOIÉTICAS

(MEDULA ÓSSEA)

Em casos selecionados, normalmente em doenças mais graves ou que se estão a revelar resistentes à terapêutica, os médicos podem entender que a criança tem indicação para realizar um transplante de células hematopoéticas (habitualmente chamado “transplante de medula óssea” pois estas células de onde se origina o sangue encontram-se dentro de alguns ossos). Existem dois tipos de transplante.

Autotransplante – aqui são utilizadas as células do próprio doente. Estes transplantes, com menos riscos e efeitos secundários, são usados em tumores sólidos ou linfomas. A seguir ao transplante a criança regressa aos cuidados do Departamento de Pediatria.

Alotransplante – neste caso são utilizadas células de um dador (familiar ou de pessoa registada no banco de dadores de medula). São tratamentos mais intensivos, com maior risco de complicações e de efeitos secundários, utilizados em leucemias mais graves ou resistentes. Após o transplante a criança continua a ser acompanhada na **Unidade de Transplante de Medula** (UTM).

Se tiver indicação para realizar um transplante, a criança será referenciada à UTM. Se estiver recomendado um alotransplante será iniciada a procura de um dador (nos irmãos e/ou no registo português e nos internacionais).

Reunidas as condições necessárias, antes da entrada na UTM é efetuada uma avaliação global do estado da criança (sendo necessários alguns exames e consultas, por exemplo estomatologia e otorrinolaringologia).

A UTM planeará um tratamento (de quimioterapia, raramente também de radioterapia) muito mais intensivo do que aqueles que já foram feitos e que irá destruir toda a medula óssea do doente (que terá então de ser substituída). As novas células hematopoéticas (o “enxerto”) são administradas por via intravenosa, como se fosse uma transfusão.

Se uma criança tem leucemia e a mãe engravidar novamente (do mesmo pai) deve comunicar ao médico assistente. Será avaliada a necessidade de se fazer a colheita e armazenamento do sangue de cordão umbilical, que contém um grande número de células hematopoéticas.

INFORMAÇÕES SOBRE MEDICAÇÃO

O médico assistente da criança irá com certeza receitar alguns medicamentos para tomar em casa, sendo alguns deles **quimioterapia**.

MEDICAMENTOS DE USO EXCLUSIVO HOSPITALAR

Algumas das receitas serão de medicamentos de uso exclusivo hospitalar, que só podem ser aviadas no Serviço Farmacêutico do IPO Lisboa, especializado na aquisição, armazenamento, preparação e distribuição de medicamentos.

Para não ficar sem esta medicação tenha em atenção:

- O Serviço Farmacêutico do IPO Lisboa localiza-se no Pavilhão GIE, entre o Pavilhão Central e o Pavilhão de Medicina.
- O atendimento funciona em regime normal todos os dias úteis entre as 09h00 e as 17h30. O regime extraordinário (com menos funcionários) vigora até às 20h00 nos dias úteis e aos sábados entre as 09h00 e as 12h00 (se está planeado ter alta durante o fim de semana, peça ao seu médico a receita na sexta-feira).
- Quando chegar deve retirar uma senha e aguardar a chamada do seu número.
- Se estiver em casa e necessitar de qualquer esclarecimento poderá ligar para o número de telefone 217 200 414 e pedir para falar com o farmacêutico do setor de ambulatório. Faz parte da atividade farmacêutica o aconselhamento aos doentes sobre o uso seguro, eficaz e eficiente dos medicamentos.

De seguida revemos alguns princípios gerais importantes para lidar com medicamentos:

- Guarde a medicação num local escuro e fresco, longe do alcance de crianças ou de alguém que os possa tomar por acidente.
- Siga as instruções de administração correta dos medicamentos e não hesite em fazer perguntas se tiver dúvidas.

Lave sempre as mãos antes e depois de mexer em medicamentos.

- Respeite as indicações que lhe forem dadas pela farmácia ou pela equipa de enfermagem quanto às regras para manipular **quimioterapia oral**:
 - . Se a mãe estiver grávida ou a amamentar não deve mexer em quimioterapia;
 - . Para mexer na quimioterapia deve utilizar luvas e seringas descartáveis. Depois de as retirar deve guardá-las num saco ou contentor. Quando este estiver cheio deve trazê-lo para o hospital, para ser colocado no saco de lixo hospitalar;
 - . Não ande com comprimidos de quimioterapia nas mãos. Transporte-os num pires ou copo para os administrar à criança;
 - . Lave as mãos antes e depois de dar a quimioterapia.

- Tenha em atenção que o mesmo medicamento pode existir em comprimidos de diferentes doses. Peça ajuda ao farmacêutico para se entender com os diferentes comprimidos.
- Se se sentir muito confuso ou precisar de entregar a criança aos cuidados de outra pessoa arranje uma caixa distribuidora (pergunte na farmácia) que lhe permita preparar a medicação para um ou mais dias.
- Tente ensinar a criança a engolir cápsulas ou comprimidos. Pode treinar com gomas cortadas em pedaços, que podem ser cada vez maiores.
- Se se esquecer de administrar uma dose de um medicamento deve dá-la assim que se lembrar, a não ser que já esteja quase na hora da dose seguinte.
- Regra geral, para serem melhor absorvidos, os medicamentos devem ser tomados uma hora antes ou duas horas depois das refeições. Os corticoides devem ser tomados com as refeições.
- Se a criança vomitar a medicação menos de 30 minutos depois de a ter tomado dê-lhe uma nova dose. Se for depois, a maior parte do medicamento já terá sido absorvida e não há necessidade de voltar a dar, a não ser que veja a medicação mais ou menos inteira no vomitado.
- Alguns medicamentos podem causar enfartamento, náuseas e vômitos e o médico poderá receitar um ou mais medicamentos para prevenir estes sintomas. Se a criança desenvolver estes sintomas fale com o médico.
- Certifique-se de que pediu nova receita de medicamentos, para substituir aqueles que estão a acabar. Deve ter sempre uma reserva em casa. É uma boa ideia ter sempre a mais para o caso de ser necessário (por exemplo porque caiu ao chão, a criança vomitou, o médico aumentou a dose por telefone, etc.).
- Deve registar a administração dos medicamentos, em especial os que são dados em SOS. Um bom sistema de registo ajuda a manter a organização e permite à equipa de saúde avaliar a necessidade de alterar a medicação. Faça cópias das folhas de registo das páginas 52-53.
- Se no final do tratamento sobrar alguma medicação não a deite no seu caixote do lixo pois é tóxica para o ambiente. Entregue-a no hospital, onde será colocada num contentor apropriado.
- Se a criança estiver a tomar produtos não receitados pelo médico informe a equipa de saúde para evitar incompatibilidades. Por exemplo, existem plantas medicinais que interferem com alguns medicamentos, impedindo que atuem ou agravando os seus efeitos secundários.

INFORME A EQUIPA DE SAÚDE SE:

Notar alterações súbitas do estado da criança após iniciar um novo medicamento.

A criança não consegue tomar o medicamento que lhe foi receitado.



ADMINISTRAÇÃO DE MEDICAMENTOS POR VIA ORAL

- Lave as mãos antes de mexer no medicamento.
- Se a criança não consegue engolir as cápsulas ou comprimidos:
 - . Verifique sempre com a equipa de saúde quais as cápsulas que podem ser abertas e os comprimidos que podem ser esmagados;
 - . Prepare-os imediatamente antes da administração – quanto mais tempo passar menor o efeito do fármaco;
 - . Misture o medicamento com uma pequena quantidade de líquido (sumo de fruta ou água com açúcar), um alimento mole (pudim, iogurte, puré de fruta) ou pó concentrado (de sumo ou gelatina), para evitar o sabor desagradável e para ter a certeza de que a criança toma tudo.
- Alguns comprimidos podem ser colocados debaixo da língua ou na boca até se derreterem.
- Se for mais fácil, para dar xaropes ou misturas pode usar uma seringa em vez de uma colher.
- Também pode dar a medicação por um dos lados da boca (entre a bochecha e os dentes de baixo) para evitar que a criança a cuspa (via bucal).
- Não deve administrar medicamentos por via oral se a criança estiver a dormir ou inconsciente.
- Se a criança não consegue tomar ou vomita a medicação oral fale com a equipa de saúde sobre as alternativas.
- Se der os medicamentos por sonda estes devem ser desfeitos e diluídos num pouco de água. Lave a sonda com água a seguir à toma de cada medicamento.

ADMINISTRAÇÃO DE MEDICAMENTOS POR VIA RETAL

- Apenas pode usar esta via se indicado pela equipa de saúde (por exemplo se a criança está em apoplexia medular pode ser perigoso).
- Para facilitar, coloque a criança virada sobre o seu lado esquerdo e dobre-lhe a perna direita para a frente.
- Se for um supositório:
 - . Amoleça a ponta, aquecendo-o entre as mãos ou usando um lubrificante ou água morna;
 - . Introduza-o com a ponta plana para a frente (e não a bicuda).
- Se for um clister:
 - . Lubrifique a ponta do clister com um gel (vaselina ou um pouco do próprio conteúdo);
 - . Introduza-o no ânus e só depois aperte o clister. Retire-o mantendo-o apertado (se não, o medicamento volta para dentro da embalagem).
- De seguida aperte as nádegas da criança para evitar que expulse a medicação.
- Se a criança evacuar ou expulsar a medicação antes de terem passado 30 minutos, repita a administração. Se for mais tarde, não se preocupe pois a maior parte já foi absorvida.

ADMINISTRAÇÃO DE MEDICAMENTOS ATRAVÉS DA PELE (TRANSDÉRMICOS)

Alguns medicamentos apresentam-se em forma de adesivo que vai libertando o produto de forma lenta para ser absorvido através da pele.

- Escolha uma zona da pele limpa e seca, acima da cintura (peito ou costas), onde a absorção é melhor.
- Não deve aplicar o adesivo sobre pele gretada, queimada, oleosa, cortada ou irritada. Use somente água para limpar a pele.



04

EFEITOS SECUNDÁRIOS E COMPLICAÇÕES DA DOENÇA E DOS TRATAMENTOS

ALTERAÇÕES DA IMAGEM CORPORAL

Devido à doença e aos tratamentos necessários poderão ocorrer alterações físicas com impacto na imagem corporal da criança, que podem ser penosas para ela, especialmente se já for adolescente. A imagem corporal é a forma como as pessoas se veem a si próprias e acham que os outros as veem.

Ajude a criança a lidar com estas alterações, recordando que a maioria é temporária ou melhora muito com o passar do tempo e alguns cuidados.

A criança poderá sentir-se desconfortável ou mesmo “esquisita” e por isso querer evitar situações de exposição social como sair de casa, ir à escola, tirar fotografias, etc. Tente compreender e aceitar algumas destas limitações, mas sem a deixar fechar-se completamente.

QUEDA DE CABELO

- Cerca de duas semanas depois de alguns tratamentos de quimioterapia ou radioterapia sobre o crânio, o cabelo irá começar a cair e/ou a ficar mais fino.
- Para além do cabelo, todos os outros pelos do corpo podem cair (pestanas, sobrancelhas, pelo axilar e púbico).
- Há quem prefira rapar o cabelo antes que ele comece a cair, há quem o vá cortando aos poucos. Porque não aproveitar para fazer aquele corte ou pintura maluca? E tirar umas fotografias para mais tarde recordar.
- Cortar o cabelo é mais higiénico e alivia a comichão. Também pode colocar uma touca de bloco, para o cabelo que cai não se espalhar.
- Pensem em usar lenços, chapéus, fitas ou mesmo uma peruca, que poderá ser comprada com receita médica.
- Quando os tratamentos terminarem o cabelo volta a crescer, muitas vezes com cor ou textura um pouco diferentes do que era, mas ao fim de algum tempo voltará ao normal.
- Quando são usadas doses mais altas de radioterapia sobre o crânio, o cabelo pode ficar muito fino e ter dificuldade em voltar a crescer.

GANHO DE PESO

- Os corticoides (prednisolona, dexametasona) podem fazer a criança ganhar peso porque aumentam o apetite e causam retenção de líquidos.
- Com a ajuda do nutricionista tente evitar os alimentos mais calóricos e ricos em sal.
- Encoraje a criança a manter alguma atividade física, mesmo que com algumas limitações. Nem que seja só caminhar ou subir escadas isso é importante para o seu bem-estar.

PERDA DE PESO

- Algumas crianças não conseguem manter um peso normal durante os tratamentos.
- Nos casos mais graves a equipa poderá recomendar a colocação de uma sonda para se administrarem suplementos alimentares, ou mesmo a alternativa de uma alimentação parentérica (por via intravenosa).
- Leia as páginas 65, 78 e 87.

ALTERAÇÕES DA PELE

- Muitos tratamentos fazem que a pele fique mais sensível, pelo que é importante lavá-la com água morna e produtos suaves. A seguir deve aplicar cremes hidratantes.
- A pele fica também mais reativa à luz do sol, pelo que se deve cobrir o corpo e a cabeça, usar protetores solares (mesmo na cidade e não apenas na praia) e limitar o tempo de exposição ao sol.
- Em particular as zonas de pregas (por exemplo pescoço e axilas) podem ficar com manchas escuras (hiperpigmentação). Não esfregue porque só vai danificar a pele. Use um creme hidratante.

ACNE

- Peça ao seu médico assistente que lhe receite loções de limpeza e/ou esfoliantes e cremes de hidratação.
- Em casos mais complicados poderá ser necessário recorrer a uma consulta de dermatologia.
- Resistam à tentação de espremer, o que irá causar infeções e cicatrizes.

CICATRIZES

- É muito importante manter a pele hidratada. Para isso deve tomar banho com um sabonete ou gel suave e a seguir aplicar um creme hidratante.
- Em áreas expostas ao sol deve aplicar-se um creme protetor solar durante os primeiros meses, de forma a evitar que a cicatriz fique mais escura que o resto da pele.
- Pode pedir ao médico que lhe receite um creme adjuvante da cicatrização.

APLASIA MEDULAR

Normalmente os valores das células do sangue começam a baixar entre sete e dez dias depois de um tratamento de quimioterapia e voltam ao normal ao fim de três a quatro semanas. Pode acontecer que à medida que a criança vai fazendo mais tratamentos esta recuperação seja mais prolongada.

Durante os tratamentos a criança irá fazer hemogramas periodicamente para avaliar o seu efeito sobre as células do sangue.

Quando os **leucócitos** e/ou **neutrófilos** estão baixos diz-se que existe **leucopenia** e/ou **neutropenia**. Estas células defendem o organismo das infeções, pelo que nestes casos dizemos que “as defesas estão baixas”. Por isso, devemos proteger a criança do possível contacto com infeções (isolá-la, evitar transportes públicos e locais públicos fechados, não ir à escola, etc.). É importante estar atento a possíveis **Sinais de Infeção** (página 58). A infeção mais grave é a **sépsis** (infeção do sangue). Nalguns casos os médicos poderão receitar um medicamento (**filgastrim** ou **pegfilgastrim**) para fazer os valores destas células subirem mais depressa.

Quando as **plaquetas** estão baixas diz-se que existe **trombocitopenia**. Como estas são as células que fazem coagular o sangue, é preciso evitar traumatismos e estar atento a possíveis hemorragias. O médico determinará se é necessário fazer uma **transfusão de plaquetas**. Evite dar ibuprofeno, que altera o funcionamento das plaquetas.

Quando a **hemoglobina** (**eritrócitos** ou **glóbulos vermelhos**) está baixa diz-se que existe **anemia**. É natural que a criança se sinta mais cansada. O médico determinará se é necessário fazer uma **transfusão de sangue**.

Se a criança fizer reação a uma transfusão (febre, vermelhidão, etc.) vai ser preciso dar-lhe alguns medicamentos antes para as evitar. É importante que esta informação seja registada (no processo clínico, na ficha transfusional do hospital e na primeira página deste livro) e transmitida a outras unidades de saúde onde a criança possa ser também tratada e receber transfusões.



Algumas crianças fazem reações às transfusões.

CONVULSÕES

Durante uma convulsão a criança pode:

- Ter movimentos descoordenados dos braços, pernas ou face;
- Perder a consciência;
- Revirar os olhos;
- Espumar pela boca;
- Urinar ou evacuar sem sentir que o está a fazer.

O que deve fazer:

- Coloque-a de lado, de modo a que a saliva possa escorrer e não se engasgue. Retire alimentos ou objetos que estejam dentro da boca.
- Administre diazepam retal ou bucal, como lhe foi explicado pelos profissionais de saúde (leia a página 49).

- Afaste objetos e coloque almofadas para que a criança não se magoe.
- Desaperte a roupa. Se a criança usar óculos retire-os.
- Não lhe abra a boca à força, nem coloque objetos estranhos.
- Mantenha a calma e reconforte-a.
- Após a convulsão é normal que a criança queira dormir. Pode também queixar-se de dores de cabeça.
- Espere que esteja bem acordada antes de lhe dar qualquer alimento.



Contacte a equipa de saúde se:

- É a primeira convulsão.
- A convulsão foi diferente do habitual.
- Foi mais difícil parar a convulsão.

DESIDRATAÇÃO

A falta de líquidos pode provocar desidratação. É por isso importante que a criança beba líquidos em quantidades adequadas.



SINAIS DE ALERTA:

- Olhos encovados;
- Lábios secos;
- Sensação de secura nos olhos;
- Não urina há várias horas ou tem urina de cor muito escura.

- Ofereça vários tipos de líquidos (água simples, água aromatizada com sumo de limão, sumos, chá vermelho, tisanas de ervas, coca-cola sem cafeína e sem gás, suplementos alimentares) em pequenas quantidades.
- Mantenha os líquidos frescos.
- Ofereça pedaços de gelo ou gelados de sumo que ajudam a manter a boca húmida e fresca.
- Se a criança mantiver na boca os líquidos durante muito tempo, recorde-lhe que os deve engolir e faça uma ligeira massagem num dos lados da garganta.
- Se a criança tiver dificuldade em engolir dê-lhe líquidos espessos (batidos, pudim, gelatina), que são mais fáceis de deglutir.



Contacte a equipa de saúde se a criança:

- Está muito sonolenta.
- Não consegue engolir nada.



DIARREIA

A criança está com diarreia quando tem fezes muito moles ou líquidas várias vezes por dia. Em caso de dúvida contacte a equipa de saúde. Leia a página 88.

Outros cuidados a ter:

- Ofereça refeições pequenas e frequentes.
- Após cada dejeção, lave a região entre o ânus e os genitais com um sabonete suave, seque bem e aplique cremes protetores da pele (vitamina A, zinco, cobre, etc.).
- Mesmo que use fralda, utilize resguardos absorventes impermeáveis na cama.
- Areje o quarto. Em casa, se necessário utilize um ambientador (evite o spray). Em alternativa pode usar soluções caseiras para absorver cheiros:
 - . frascos com: café em grão ou borras; espuma de barbear; elixir bucal;
 - . almofadas ou frascos com ervas ou óleos essenciais.



Por vezes o médico pode recomendar uma pausa alimentar, dando só líquidos (água e chá) durante um a dois dias.

DIFICULDADE EM URINAR

(RETENÇÃO URINÁRIA)

A dificuldade em urinar pode ser causada pela doença ou pelos medicamentos (por exemplo a morfina).

- Mantenha um ambiente calmo e privado.
- Experimente diferentes posições da criança.
- Deixe cair água por cima dos genitais ou abra uma torneira e deixe a água correr.
- Deixe a criança brincar com água.
- Na zona abaixo do umbigo:
 - . Massage suavemente;
 - . Coloque um saco de água quente;
 - . Coloque uma pedra de gelo envolvida numa compressa.



Contacte a equipa de saúde se:

- . A criança tem vontade de urinar, mas não consegue e está muito desconfortável.
- . A criança tem dor quando se toca na zona abaixo do umbigo.

DOR

A dor pode ser um dos principais problemas da criança.

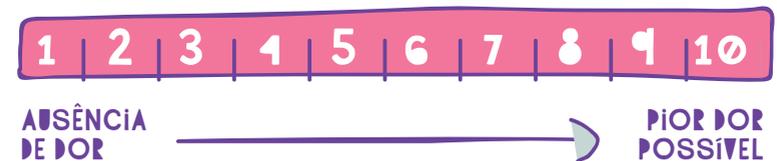
Nem sempre é possível fazer que a dor desapareça completamente, por vezes apenas se consegue melhorá-la. Controlar a dor leva o seu tempo, podendo ser necessários vários ajustes da medicação.

Todas as informações fornecidas à equipa de saúde podem ajudar a escolher a melhor forma de atuar. É importante saber:

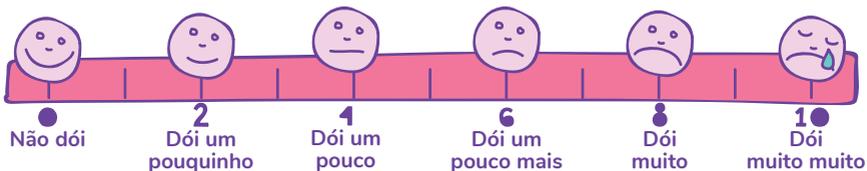
- Onde dói?
- Dói muito? (utilize as escalas de dor)
- O que fez aparecer a dor?
- O que faz piorar a dor? E melhorar?
- Quando começou?
- Quanto tempo dura?
- Quantas vezes por dia aparece?
- Como é?

Para ajudar a classificar a dor existem muitas escalas, mas as duas que se seguem são as que se podem utilizar mais facilmente com crianças. Em caso de dúvida, contacte os profissionais de saúde.

1. Escala visual numérica – é uma linha horizontal graduada, onde **zero** significa nenhuma dor e **dez** a pior dor possível.



2. Escala das faces – tem seis faces com expressões diferentes em que se pede à criança para escolher aquela com que se identifica quando tem dor.



- Para controlar a dor existem vários tipos de medicamentos, que serão escolhidos e receitados de acordo com a situação.
- O médico vai receitar medicação para ser tomada a horas certas e outra para ser tomada nos intervalos se mesmo assim tiver dor (em SOS). Anote sempre que der um medicamento em SOS (folha de registo nas páginas 52-53).
- Um dos medicamentos utilizados quando a dor é muito forte é a morfina e semelhantes (fentanil, buprenorfina):
 - . Pode ser dada em gotas, ampolas ou comprimidos, ou aplicada através de um adesivo na pele ou nas mucosas.
 - . Não tenha medo deste medicamento, pois a criança não vai ficar dependente nem vai deixar de respirar com as doses prescritas.
- Os efeitos secundários podem ser controlados com medicação. Os mais frequentes são:
 - . Prisão de ventre;
 - . Sonolência (experimente bebidas com cafeína para contrariar este efeito);
 - . Náuseas e vômitos;
 - . Comichão.

CONSELHOS ÚTEIS

- **Administre os medicamentos para a dor à hora certa e marcada**, mesmo que a criança esteja sem dor. Assim diminui a probabilidade de a dor vir a ser muito forte.
- **Administre medicamentos em SOS.** Se a dor aumentar, siga o esquema que a equipa lhe forneceu. Variando consoante o que é receitado, estes medicamentos atuam em menos de 30 minutos.
- **Comece desde o início a tentar evitar a prisão de ventre.** É o efeito secundário mais frequente e pode incomodar muito. Leia as páginas 70 e 89.



Contacte a equipa de saúde se:

- . A medicação não está a ser eficaz ou se está a tomar SOS mais de três vezes por dia.
- . Surgirem efeitos secundários dos medicamentos.

Deve programar as atividades e os cuidados para depois de dar a medicação, quando esta está a fazer mais efeito. Mesmo assim pode ser preciso dar uma dose extra da medicação SOS antes de dar o banho ou de fazer o levante da cama, por exemplo.

EVITAR AS INFEÇÕES

Muitas das nossas crianças, por efeito da doença e/ou dos tratamentos, têm as defesas diminuídas e por isso estão em maior risco de apanhar infeções. Este risco pode ser ainda maior durante os períodos de aplasia medular, necessitando até de isolamento protetor para evitar uma **sépsis** (infeção grave do sangue).

Seguem-se recomendações que ajudam a diminuir esse risco para todas as crianças, em casa e no hospital:

- Lave e desinfete as mãos antes de entrar no serviço (crianças, cuidadores e visitas) e repita a lavagem ao longo do dia;

Lavar frequentemente as mãos é o mais importante de tudo!

- Mantenha uma boa higiene oral e corporal;
- Se a criança apresentar algum sinal de infeção deve avisar o pessoal de saúde, antes de chegar ao hospital: pode ser necessário isolar a criança ou colocar uma máscara para evitar contagiar os outros;
- Não envie a criança para a escola se está em aplasia ou se há crianças doentes na sala / turma;
- Reduza ao mínimo a quantidade de objetos (roupas, brinquedos, etc.) no quarto da criança (em casa ou no hospital), para evitar acumular pó e sujidade;
- Sobretudo no caso de crianças pequenas, dê preferência a brinquedos e jogos que sejam de fácil limpeza, evitando os peluches;
- Evite ter flores em casa e no quarto da criança;
- Não faça limpezas da casa com a criança presente na mesma divisão;
- Limite o número de visitas no hospital e em casa;
- Peça aos seus familiares e amigos para não visitarem (no hospital ou em casa) se se sentirem doentes ou se estão ainda a recuperar de uma doença contagiosa;
- Não dê à criança alimentos preparados ou abertos há muito tempo. Em caso de aplasia siga as normas do nutricionista;
- Nalguns casos o médico receitará um antibiótico (cotrimoxazol) para prevenir uma pneumonia que pode ser muito grave. Se assim for, deve tomá-lo sempre segundo as indicações do médico, durante todo o tratamento e até seis meses depois de terminar. Mesmo que esteja a tomar outro antibiótico não deve parar este.
- Se a criança ainda não teve **varicela** e estiver em contacto com alguém que apareça com varicela nas 48h seguintes, é importante que se dirija imediatamente ao hospital para fazer a prevenção da infeção (imunoglobulina por via intravenosa). Mesmo assim, deve estar atento ao aparecimento de vesículas na pele durante as três semanas seguintes.

FADIGA

Muitas crianças sentem-se cansadas durante os tratamentos e mesmo depois de estes terminarem.

Existem muitas causas para este cansaço: os tratamentos, a aplasia medular, febre, dor, má nutrição, perturbações do sono, preocupações e ansiedade, etc.

Para evitar ou atenuar a fadiga, deve:

- Fazer transfusões de sangue quando necessário;
- Tratar a dor de forma adequada;
- Pedir a ajuda do nutricionista e seguir as suas indicações;
- Evitar estimulantes (café, chá preto, coca-cola, *ice-tea*) a partir da hora do lanche (ou mesmo do almoço, nalguns casos mais difíceis);
- Dormir pelo menos oito horas por noite. Deve estimular a sesta ou períodos de descanso durante o dia;
- Manter alguma atividade física, para melhorar as capacidades do corpo (quanto menos se mexer, pior a criança se irá sentir; leia a página 97);
- Se possível incentive a criança a frequentar a escola, nem que seja só metade do tempo.

FALTA DE APETITE

Frequentemente as nossas crianças perdem peso, por vários motivos (doença, efeitos dos tratamentos, depressão ou ansiedade). É natural que fique preocupado porque a criança não se alimenta como antes.

Lembre-se de que muitos dos alimentos preferidos pelas crianças são altamente calóricos. Provavelmente a criança também precisa agora de comer menos, já que não tem tanta atividade física.

- Procure manter um ambiente calmo.
- Torne as refeições mais apetecíveis. Ofereça pratos mais pequenos e com apresentação agradável. Se possível, deixe-a escolher os alimentos e não seja rígido nos horários das refeições. Tente fazer as refeições em família, mesmo que a criança esteja acamada.
- Nas pequenas refeições forneça alimentos que a criança consiga comer sozinha mesmo que seja com os dedos, para promover a sua independência. Se necessário, leia a página 84.
- A alteração do paladar ou do olfato (cheiro) pode diminuir o prazer da comida, pelo que deve lavar ou refrescar a boca antes e após as refeições. Por vezes, essa alteração é temporária.
- Se a criança se cansa a comer deixe-a descansar durante as refeições.
- Utilize resguardos/babets de forma a diminuir o desconforto e a necessidade de troca de roupa frequente.

- Para facilitar a digestão não deixe a criança deitar-se imediatamente a seguir às refeições.
- O nutricionista poderá recomendar a utilização de suplementos alimentares.

Quando durante um período prolongado a criança não quer comer ou não o pode fazer pela via oral, a equipa de saúde poderá recomendar a alimentação por sonda (nasogástrica ou de gastrostomia; veja a página 78). A equipa conversará convosco sobre esta necessidade e as vantagens e desvantagens da sua utilização.

A **sonda nasogástrica (SNG)** pode causar algum desconforto e é visível, mas é fácil de colocar.

A **sonda de gastrostomia** fica “escondida” debaixo da roupa (atravessa a pele e vai diretamente ao estômago), mas precisa de ser colocada com anestesia geral. Só se justifica colocar se for previsto ser necessária durante muito tempo.

Através da sonda podemos alimentar a criança com batidos e sopas feitos em casa ou fórmulas especialmente preparadas, à venda nas farmácias ou disponíveis nos hospitais. Estas fórmulas devem ser indicadas pelo médico ou nutricionista, de acordo com a situação clínica). Leia a página 87.

Durante o tempo em que tiver a sonda a criança poderá continuar a comer pela boca se tiver interesse e mostrar agrado, EXCETO SE SE ENGASGAR A COMER OU A BEBER.



FEBRE

A febre é um dos problemas mais comuns na criança e pode causar grande preocupação, já que pode ser o único sinal de uma infeção.



BOCA

acima de 38,4°C
ou acima de 37,9°C durante 2h
ou acima de 37,9°C 2 vezes num dia



OUVIDO



AXILA

acima de 37,9°C
ou acima de 37,4°C durante 2h
ou acima de 37,4°C 2 vezes num dia



**Nunca meça a temperatura retal
(nunca ponha o termómetro no ânus).**

- Exemplo: se a criança tiver 38,1°C **oral** não lhe dê nada mas volte a ver a temperatura passado algum tempo. Contacte o hospital se tiver subido acima de 38,5°C ou se se mantiver entre 38°C e 38,4°C durante duas horas. Se estiver mais baixa aguarde o que acontece nas 24 horas seguintes. Se voltar a subir acima de 38°C deve contactar o hospital.
- Só deve dar medicamentos para baixar a febre depois de entrar em contacto com a equipa de saúde.



Não dê ibuprofeno se as plaquetas estiverem baixas.

- Para evitar a desidratação e ajudar a baixar a temperatura encoraje a criança a beber líquidos, de preferência frios ou à temperatura ambiente.
- Procure que a criança tenha pouca roupa vestida. Se estiver na cama mantenha apenas o lençol.
- Aplique panos de água morna na testa, nas axilas ou no abdómen. Se a criança preferir, opte por banho de água morna (nunca água fria).



Contacte a equipa de saúde se:

- . A medicação não está a ser eficaz ou a criança apresenta outros sintomas.
- . Tiver cateter venoso central que foi usado há pouco tempo.

**Se a criança tem aplicado um adesivo para controlo da dor,
a febre pode fazer aumentar a absorção do medicamento.
Contacte a equipa de saúde se notar alguma alteração.**

HIDROCEFALIA

(DERIVAÇÃO VENTRICULOPERITONEAL)

Nas crianças com tumores cerebrais por vezes ocorre hidrocefalia devida à má drenagem do liquor (líquido que rodeia o cérebro) para a corrente sanguínea. Para tratar esta situação é importante que se drene este líquido em excesso de forma a diminuir os sintomas.

Para isso, através de uma cirurgia, coloca-se uma derivação (shunt) ventriculoperitoneal. Trata-se de um tubo plástico que passa debaixo da pele e cria uma nova via para o liquor (passa do cérebro para o abdómen, onde é absorvido). Ao drenar o excesso de liquor a derivação ajuda a controlar a pressão intracraniana (dentro da cabeça).

Assim, a drenagem ventriculoperitoneal é um sistema que provavelmente já conhece desde o início da doença da criança, e que tem ajudado a diminuir alguns dos sintomas que lhe causavam muito desconforto (por exemplo dores de cabeça e vómitos). Ao longo do tempo podem ocorrer alguns problemas com a derivação (nomeadamente obstrução ou infeção) fazendo que os sintomas voltem a aparecer.



SINAIS DE ALERTA:

- . Irritabilidade;
- . Vómitos;
- . Náuseas;
- . Dificuldade em controlar movimentos da cabeça;
- . Dores de cabeça ou pescoço;
- . Alterações oculares (visão turva, olhar para baixo);
- . Sonolência;
- . Alteração da consciência;
- . Dificuldade respiratória;
- . Convulsões.



Contacte a equipa de saúde se:

- . A criança tem sintomas não controlados.

Eis algumas coisas que pode fazer para ajudar a criança:

- Transmita calma e serenidade;
- Eleve a cabeceira da cama ou coloque almofadas para o efeito;
- Faça a medicação prescrita (poderá ser necessário iniciar ou aumentar a dose de dexametasona ou de furosemida);
- Preste cuidados globais de acordo com o sintoma apresentado (veja os capítulos relacionados).

MUCOSITE

Para a prevenção de problemas orais (feridas, aftas, sapinhos) é importante manter regularmente cuidados à boca, dentes e língua. Não use bochechos ou elixires que tenham álcool (secam as mucosas).

- Se possível, após as refeições escove os dentes, gengivas e língua com esponjas ou escovas macias.
- A seguir faça bochechos com:
 - . Benzidamina: bochechar ou lavar a boca com esponja embebida (não engolir);
 - . Fosfato de sódio e cloreto de cálcio: bochechar e deitar fora. Este produto é de uso hospitalar e o médico passará a receita se assim estiver indicado para a prevenção.

Quando já existem feridas na boca:

- Antes das refeições faça aplicação de bochechos compostos (fornecidos pela farmácia hospitalar) para diminuição da dor. Estes bochechos devem ser cuspidos, não fazendo mal se engolir uma pequena quantidade. Em alternativa, pode bochechar com sucralfate em gel (pode engolir).
- Para não magoar a boca use uma seringa ou colheres de gel/silicone, evitando os dentes do garfo.
- Evite dar alimentos ácidos (citrinos, algumas maçãs) e dê preferência a alimentos moles e frios.
- Depois de comer é importante tentar limpar a boca; pode continuar a usar os bochechos com fosfato de sódio e cloreto de cálcio. Não utilize a benzidamina.
- Aplique creme hidratante ou vaselina nos lábios para a prevenção de feridas.
- Para ajudar na cicatrização, aplique nos lábios e/ou língua roxo de genciana/soluto de eosina e/ou xarope de vitamina B.
- O médico poderá receitar medicamentos para controlar a dor (morfina ou fentanil).



Contacte a equipa de saúde se:

- . Surgirem manchas brancas (sapinhos) na boca;
- . Surgirem muitas feridas na boca;
- . A criança não conseguir alimentar-se.

NÁUSEAS E VÔMITOS

Alguns tratamentos podem irritar o estômago ou ativar o centro do vômito no cérebro. O médico irá receitar medicamentos para diminuir estes sintomas: ondansetron, metoclopramida, dexametasona, lorazepam, omeprazol, sucralfate, etc. O tipo e a quantidade irá depender do tratamento e da reação da criança. É importante que saiba durante quanto tempo terá de os tomar.

Pode ter de tomar esta medicação até alguns dias depois de acabar os tratamentos.

- Ofereça frequentemente refeições pequenas e atrativas, sem cheiros ou sabores fortes e não muito quentes.
- Dê preferência a alimentos de fácil digestão (gelatina, arroz, tostas) e evite os gordurosos ou picantes.
- Incentive a criança a ir bebendo líquidos claros (água, chá, sumos de fruta sem polpa e transparentes). Os chás de hortelã, limão e laranja são especialmente indicados nesta situação (podem ser bebidos frios).
- Retire rapidamente os restos de comida do local onde se encontra a criança.
- Tenha uma bacia sempre à mão e retire-a imediatamente após o vômito.
- Refresque a boca da criança bochechando com água fria. Faça a higiene oral após as refeições.
- Abra as janelas ou use uma ventoinha (o ar fresco reduz o enjoo).
- Se possível não deite a criança durante a hora a seguir à refeição. Se precisar mesmo de a deitar coloque-a de lado.
- Não use produtos de higiene pessoal com odores fortes.



Contacte a equipa de saúde se a criança:

- . Vomitar mais de três vezes por hora no espaço de três ou mais horas.
- . Tiver vômitos com sangue ou algo semelhante a borras de café.
- . Vomitar constantemente os medicamentos.

PERDA DE SANGUE (HEMORRAGIA)

Uma hemorragia pode ser motivo de muita ansiedade para todos. É importante que esteja preparado para a sua ocorrência de modo a atuar com a maior tranquilidade possível.

- Mantenha a calma.
- Se a criança ficar sonolenta não a obrigue a estar acordada para não aumentar a sua ansiedade.

Utilize toalhas de cores escuras para não ficarem tão assustadas com o sangue.

- Tape-a com roupa quente para se sentir mais confortável.
- Se as gengivas sangrarem peça à criança que bocheche com um líquido o mais frio possível.

- Se sangrar do nariz (epistaxis) aperte-o com força durante dez minutos, com a cabeça inclinada para a frente. Se a hemorragia não parar introduza uma mecha de algodão (ou esponja hemostática que levou do hospital) embebido em fenilefrina.

Se o médico receitou a pílula a uma adolescente, não se esqueça de lha dar diariamente, para prevenir hemorragias vaginais.



Contacte a equipa de saúde se:

- . É a primeira vez que sangra.
- . É uma hemorragia grande.
- . É uma hemorragia que não se consegue controlar.

PRISÃO DE VENTRE (OBSTIPAÇÃO)

São vários os motivos que podem causar prisão de ventre:

- Não beber líquidos ou ingerir alimentos em quantidades insuficientes;
- Não ter atividade física;
- Efeitos secundários dos medicamentos;
- Doença.

Cada criança tem os seus hábitos. Só se deve preocupar se houver uma alteração daquilo que é habitual.

Eis algumas coisas que pode fazer para ajudar:

- Altere a dieta da criança (veja o capítulo de Nutrição).
- Se iniciar tratamento com morfina (ou semelhantes) é importante que comece logo a tomar laxantes. Fale com o médico sobre a utilização de lactulose, fibras, etc.
- Se a criança estiver muito incomodada, pode recorrer a clisteres retais, exceto se estiver em aplasia medular.
- Se tiver feridas na zona anal aplique cremes analgésicos para hemorroidas para diminuir a dor quando evacua.



Contacte a equipa de saúde se:

- . Houver sangue no ânus, região perineal ou nas fezes.
- . Tiver cólicas persistentes ou vômitos.
- . Não evacuar há alguns dias mesmo com a administração de laxantes e se sentir desconfortável.

SINAIS DE INFEÇÃO

Quer esteja em casa ou no hospital, deve informar a equipa de saúde se a criança desenvolver algum dos sinais ou sintomas listados abaixo.



Se a criança estiver em aplasia qualquer pequena alteração pode ser um sinal de infeção grave.

- Febre:
 - . Pode ser o único sinal de uma infeção;
 - . Não precisa de medir constantemente a temperatura, apenas se achar a criança quente ao toque ou mais quieta do que o habitual;
 - . Leia a página 66.
- Borbulhas, vermelhidões ou feridas na pele;
- Diarreia;
- Dor na zona retal;
- Dor ou ardor ao urinar;
- Dor, vermelhidão, inchaço ou pus na zona de inserção do cateter venoso central;
- Dores de cabeça, de ouvidos, de garganta ou de barriga;
- Ranho amarelo ou verde;
- Respiração rápida ou difícil;
- Rigidez do pescoço;
- Tosse.



05

OUTROS CIDADOS



A CRIANÇA ACAMADA

Se a criança passa grande parte do dia na cama, por estar muito doente ou demasiado fraca para se mexer, é importante que lhe saiba prestar alguns cuidados diários adicionais.

BANHO NA CAMA

O banho é uma parte importante dos cuidados, que pode ser muito reconfortante. Além de lavar e refrescar, é uma oportunidade para estarem juntos e conversarem.



Mesmo acamada, a criança deve tomar banho todos os dias.

- Combine com a criança a melhor altura do dia para o banho.
- Se estiver a tomar medicação para as dores, tente dar-lhe o banho na hora a seguir, quando está mais confortável.
- Reúna todo o material necessário, inclusivamente a roupa lavada para vestir, e coloque-o perto de si.
- **Banho parcial:** lave o rosto, as mãos, as axilas, as costas e os órgãos genitais.
- **Banho total:** lave primeiro o rosto, tronco, braços e pernas. Depois ajude a criança a deitar-se de lado para lhe lavar as costas e, no final, a região anal e genitais.
- Mude a água tantas vezes quantas achar necessário para que se mantenha limpa e quente.
- Após secar a pele, sem esfregar com a toalha, aplique creme hidratante em todo o corpo fazendo massagem nas costas e zonas de pressão.

FAZER A CAMA COM A CRIANÇA DEITADA

Se for possível, coloque a criança num sofá durante a mudança da roupa de cama. Caso isto não seja possível, siga as seguintes instruções:

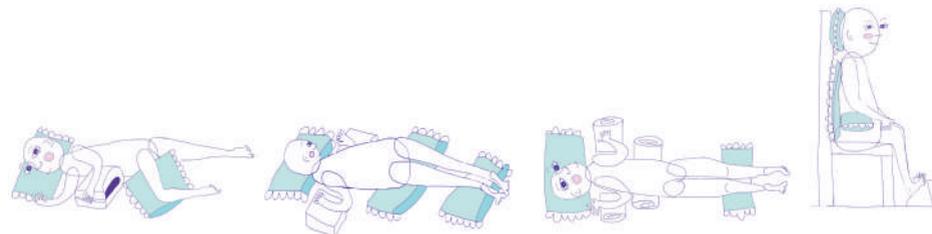
- Combine com a criança a melhor altura do dia para mudar a cama (sugerimos que seja logo a seguir ao banho);
- Se estiver a tomar medicação para as dores, tente mudar a roupa de cama na hora seguinte, quando está mais confortável;
- Reúna todo o material necessário e coloque-o perto de si;
- Siga os seguintes passos:
 - Depois de lavar a parte da frente, vire a criança de lado, para uma das pontas da cama (peça ajuda a alguém para a segurar ou coloque uma cadeira, para não cair);
 - Lave a parte de trás;
 - Tire a roupa suja da metade vazia da cama;
 - Coloque os lençóis lavados nesta metade;
 - Comece a vestir a criança;
 - Mude-a, rolando-a na cama, para a metade limpa da cama e acabe de a vestir;
 - Puxe a roupa, esticando-a bem, e acabe de fazer a cama.

É útil colocar um lençol limpo dobrado a meio da cama (como se fosse um resguardo) para que, se a roupa se sujar, seja mais fácil e simples de mudar, trocando-se apenas este lençol.

CUIDADOS COM A PELE

Estando a criança acamada, é importante que a mude de posição frequentemente para evitar o aparecimento de feridas (úlceras por pressão) e que cuide da pele.

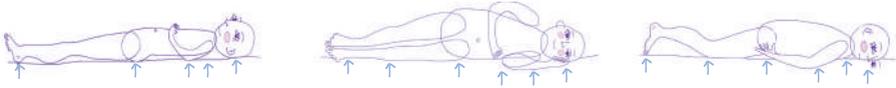
- Incentive-a a mexer-se, se conseguir, nem que seja só um membro de cada vez.
- Se possível tente que a criança passe algum tempo sentada no sofá, uma ou mais vezes por dia.
- Se a criança não se consegue mexer, mude-a de posição de duas em duas horas durante o dia e de quatro em quatro horas durante a noite, respeitando a sua vontade e conforto. Utilizando almofadas pode ir mudando as posições, de acordo com as ilustrações seguintes:



- Utilize os lençóis para puxar a criança (se estiver na cama, use o lençol dobrado ou o resguardo);
- Faça as mudanças de posição com o colchão na horizontal.
- Mantenha os lençóis da cama secos e sem rugas.
- No banho:
 - Utilize um sabão neutro ou um óleo;
 - Use esponjas e toalhas macias;
 - Seque e limpe a pele sem esfregar com a toalha, tendo especial atenção às zonas mais escondidas (pregas);
- A seguir aplique creme hidratante, massajando suavemente até à absorção total para ativar a circulação.



- Verifique frequentemente se a pele tem zonas avermelhadas, que podem originar a feridas (úlceras por pressão). Estas aparecem normalmente nas áreas identificadas nas figuras.



- Quando aplicar o creme hidratante corporal tenha especial atenção a estas zonas. Não as massage para não aumentar a pressão.
- Proteja as zonas avermelhadas com almofadas, pele de carneiro (verdadeira), protetores próprios de cotovelos e calcanhares.
- Se possível e tolerado, é importante continuar a alternar as posições da criança.
- Procure dar alimentos ricos em proteínas.
- A ingestão frequente de água é essencial para a manutenção de uma pele íntegra.

Informe-se com a equipa de saúde sobre a possível utilização de superfícies de alívio de pressão (colchões antiescaras, colchões de pressões alternadas e almofadas de gel).

OS CATETERES VENOSOS CENTRAIS

A equipa de saúde decidirá se existe necessidade de a criança colocar um cateter venoso central. Se for o caso, isso será feito pelo cirurgião, no Bloco Operatório, sob anestesia geral (necessita estar em jejum).

Um cateter é um tubo de material plástico mole que é inserido numa veia grande, próxima do coração. Pode ser usado para administrar tratamentos, soros, transfusões e para retirar amostras de sangue.

Embora tenha muitos benefícios para a criança, facilitando o seu cuidado, também existe o risco de trazer alguns problemas, nomeadamente hemorragia e dor (na altura da colocação) e infeção.

Existem quatro tipos de cateter. Procuraremos escolher o mais indicado para cada criança, embora por vezes, por motivos técnicos ou por rotura de stock, não seja possível respeitar essa escolha.

EXTERNO

A extremidade do tubo fica fora da pele, pendurada, e tem clamps para fechar.



Arrow



Broviac



PICC

INTERNO

(implantado)

A extremidade do tubo, com uma câmara redonda, fica debaixo da pele. Cada vez que é preciso usar o cateter tem de se espetar uma agulha nessa câmara.



- Lave sempre as mãos antes de mexer no cateter.
- O banho deve ser parcial para evitar molhar o penso.
- Não pegue na criança por baixo do braço do lado onde está o cateter.
- Pode proteger as terminações do cateter com compressas para evitar lesões na pele.
- Se a criança o desejar pode ser utilizada uma malha elástica, ou um sutiã ou body curto, para proteger o cateter e evitar o seu deslocamento. Estes ajustam o cateter ao tórax e proporcionam um maior conforto.
- Se estiver em casa e o cateter sair, não se assuste. Faça pressão no local com compressas, toalhas ou com algo limpo que tiver à mão.

O penso e a heparinização do cateter são realizados segundo a seguinte tabela e de acordo com o tipo de cateter:

	TERAPÊUTICA IV EM CURSO		SEM TERAPÊUTICA IV EM CURSO	
	PENSO	HEPARINIZAR	PENSO	HEPARINIZAR
CVC externo	5 em 5 dias	Não precisa	Semanal	
CVC implantado	10 em 10 dias	Não precisa	Não precisa	Mensal

NOTA: deve ter sempre o livro do cateter disponível e atualizado para que os profissionais de saúde que lhe dão apoio o possam consultar.

Contacte a equipa de saúde se:

- O cateter sair.
- Ocorrerem alterações no local de inserção do cateter: dor, hemorragia, vermelhidão, inchaço, aparecimento de líquido ou pus.
- A criança tiver dor, febre ou calafrios e o cateter tiver sido utilizado há pouco tempo.
- Começar a sair líquido de uma parte do tubo do cateter ou se este se partir. Se isso acontecer feche com o clamp acima desse local.



A ALGÁLIA

Para os cuidados pode ser necessário colocar uma algália. Esta é um tubo de borracha que se introduz na uretra para drenar a urina, para facilitar e/ou medir as micções.

- Mantenha um ambiente privado e calmo quando vai manipular a algália ou o saco.
- Lave as suas mãos antes e depois de mexer na algália, no saco de drenagem ou nas fraldas.
- Lave a zona junto ao meato urinário (o orifício onde a algália entra no corpo) com água e sabão suave, pelo menos uma vez por dia, para proteger a pele e diminuir o risco de infeções.
- Vá mudando o saco coletor de lado, para evitar zonas de pressão.
- O adesivo deve ser colocado de forma a que a algália não fique em contacto com a pele e possa causar lesão por pressão.
- Verifique se o tubo de drenagem não fica dobrado e se o saco está numa zona abaixo da criança.
- Quando mobiliza a criança evite movimentos bruscos ou repuxar a algália.
- Despeje o saco de drenagem sempre que cheio, mas pelo menos duas vezes por dia, desinfetando sempre a abertura da torneira com álcool a 70%.
- Mude o saco quando este se desconectar da algália e/ou quando a equipa de saúde lhe indicar (por regra em casa poderá manter-se mais tempo do que no hospital, onde é mudado a cada sete dias). Limpe a conexão com álcool a 70%.

Contacte a equipa de saúde se:

- A criança não urinar e tiver dor quando se toca na zona abaixo do umbigo;
- Aparecer urina fora da algália.
- A urina ficar turva, com mau cheiro ou sangue.



A SONDA NASOGÁSTRICA

Pode ser necessário colocar uma sonda nasogástrica para a criança ser alimentada e/ou hidratada. Leia a página 87.



O facto de a criança ter uma sonda não a impede de se alimentar pela boca se o desejar.

- A sonda deve estar fixada ao nariz com adesivos, para evitar que saia.
- Antes de dar alimentos ou medicamentos verifique se existem restos no estômago, aspirando com uma seringa vazia de ponta cónica.
- Se possível, a criança deve estar semissentada durante a administração de alimentos ou medicamentos.
- Os alimentos devem ser líquidos ou bem triturados, mornos ou à temperatura ambiente, e devem ser dados a um ritmo constante.

- Pare a administração de alimentos se a criança tiver náuseas, vômitos ou dores abdominais.
- Lave a sonda com 10 ml a 20 ml de água após cada utilização.
- Se a sonda entupir tente injetar 10 ml de coca-cola e espere 30 minutos até que o tubo esteja limpo.
- Feche a sonda com a tampa sempre que não está a ser utilizada.

Contacte a equipa de saúde se:

- A sonda sair (não deve tentar reposicioná-la).
- A sonda se mantiver entupida.



A SONDA DE GASTROSTOMIA (PEG)

Em vez de uma sonda nasogástrica a criança pode ter uma sonda de gastrostomia (PEG) para ser alimentada e/ou hidratada. Leia a página 87.

O facto de a criança ter uma PEG não a impede de se alimentar pela boca se o desejar.

O QUE DEVE FAZER DIARIAMENTE:

- Lave o estoma (local de inserção) com água e sabão e em seguida seque bem.
- Limpe com cotonetes por baixo do suporte externo, em movimentos circulares, sem fazer pressão (fig. 1).
- Rode ligeiramente a sonda (45°) para prevenir aderências à parede abdominal (fig. 2).
- Evite adesivos de fixação.
- Vigie o aparecimento de pus, vermelhidão, manchas ou líquidos (nas sondas mais finas podem ser alimentos).

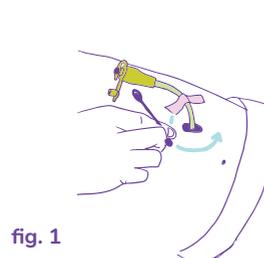


fig. 1

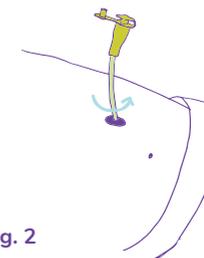


fig. 2

NOTA: nestas figuras está representado o botão, que normalmente substitui a sonda ao fim de algum tempo. As manobras são idênticas nas duas situações.

INDICAÇÕES NUTRICIONAIS



INTRODUÇÃO

A maioria das crianças com doença oncológica depara-se com problemas na alimentação, devido à doença e aos tratamentos.

Muitas vezes não têm fome, outras vezes os alimentos têm um sabor estranho ou são difíceis de mastigar e engolir. Estas dificuldades podem ser de curta duração ou manterem-se durante o tratamento, mas são sempre fonte de grande stress e ansiedade para os cuidadores.

O nosso principal objetivo é ajudar a assegurar que a criança tem uma ingestão alimentar adequada e equilibrada, que lhe permita manter um crescimento e desenvolvimento corretos, evitar a perda de peso (ou facilitar a sua recuperação), melhorar a resposta aos tratamentos e a capacidade de recuperação do organismo.

Procurar saber o que é ideal e suficiente para cada criança é uma questão que só pode ser respondida através de uma **avaliação nutricional**, que deve ser feita o mais precocemente possível. É fundamental avaliar o peso, a altura, o apetite e as preferências alimentares, assim como a existência de intolerâncias ou dificuldades alimentares.

Na realidade, não existe uma dieta-tipo que as crianças com doença oncológica devam seguir. Na ausência de problemas específicos devemos apenas procurar que façam uma alimentação diversificada, composta por alimentos de todos os grupos (ver página seguinte).

Uma criança bem nutrida tolera melhor os tratamentos e tem uma melhor qualidade de vida.

INDICAÇÕES PRÁTICAS

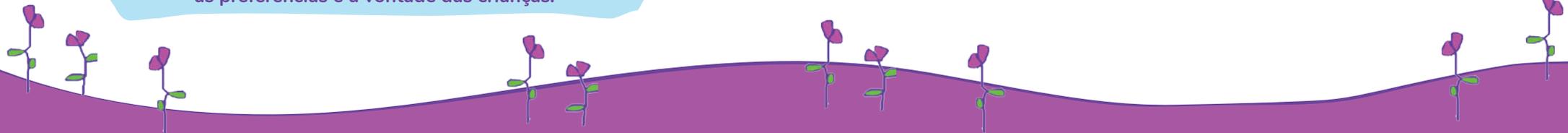
- Procure respeitar os horários das refeições e não dar alimentos ou guloseimas nos intervalos, mesmo que não tenha comido nada na refeição anterior. Apenas se a criança estiver numa fase de agravamento da situação clínica deve permitir o "ir comendo".
- A tolerância aos líquidos é sempre melhor do que aos alimentos sólidos, que causam mais enfartamento.
- Os alimentos mornos ou frios têm cheiros menos intensos e causam menos náuseas e enfartamento.
- Se por períodos a criança quiser comer sempre o mesmo prato (puré de batata, bacalhau com natas, lasanha, etc.) tenha paciência. Se achar que é mesmo demais fale com o médico ou o nutricionista sobre a eventual necessidade de utilizar suplementos alimentares ou vitaminas.

É importante ser flexível e ajustar as indicações dadas às preferências e à vontade das crianças.

GRUPO	FUNÇÃO	ALIMENTOS
PROTEÍNAS	Construção do organismo Crescimento e reparação dos tecidos Defesa contra as infeções	Carne, peixe, ovos, lacticínios, leguminosas secas (feijão, grão, fava, ervilha, lentilha), soja, tofu, seitan
HIDRATOS DE CARBONO	Fornecimento de energia	Pão, flocos e papas, arroz, massa, batatas, fruta, leguminosas secas, produtos com açúcar
GORDURAS (LÍPIDOS)	Fornecimento de energia Transporte de vitaminas Fonte de ácidos gordos essenciais	Leite, manteiga, natas, iogurtes, queijo, azeite, óleos vegetais, carne, peixe, leguminosas secas, frutos secos
VITAMINAS E MINERAIS	Reações do metabolismo Conservação e renovação dos tecidos	Fruta e vegetais
FIBRAS	Regulação do funcionamento do intestino	Fruta, vegetais, leguminosas secas, cereais integrais
ÁGUA	Constitui mais de metade do peso corporal Necessária para as reações do metabolismo	Líquidos, fruta, vegetais

Alguns conselhos para aumentar o número de calorias que as crianças ingerem diariamente:

- Ofereça refeições frequentes (de duas em duas horas);
- Use todos aqueles alimentos hipercalóricos que conhece: gelados, pudins, bolos com cremes, arroz doce, mousses, batidos, natas (desde que não estejam contraindicados);
- Evite dar líquidos durante o almoço e o jantar para não encher o estômago;
- A realização de atividade física antes das refeições pode aumentar o apetite;
- Se necessário utilize os suplementos alimentares prescritos pelo médico e/ou nutricionista.



ALIMENTAÇÃO EM NEUTROPENIA / / ISOLAMENTO PROTETOR

Se a criança está em isolamento protetor, em casa ou no hospital, deve ter os seguintes cuidados com a sua alimentação:



ALIMENTOS PROIBIDOS

Comida comprada feita
Que se estraguem facilmente
(por exemplo, cremes, natas
e ovos frescos)
Água da torneira
Produtos lácteos não pasteurizados
Charcutaria (fiambre, presunto,
chouriço e mortadela)
Marisco (camarão, etc.)
Vegetais crus não lavados
Fruta não lavada ou com casca



ALIMENTOS PERMITIDOS

Leite, iogurtes e queijos
pasteurizados (UHT)
Água engarrafada
Papais
Carne, peixe
Ovo bem cozido
Alimentos bem cozinhados
(mínimo temperatura de fervura)
Fruta descascada, cozida ou assada
Fruta bem lavada
Sumos naturais, acabados de fazer
Sumos pasteurizados (UHT),
refrigerantes
Pão
Bolachas e bolos secos
Azeite, manteiga, margarina
Doces de fruta

As embalagens de alimentos devem ser as mais pequenas possíveis e consumidas rapidamente depois de abertas. Se mesmo assim sobrar algum conteúdo este deve ser colocado no frigorífico e consumido no próprio dia.

Os alimentos processados e as guloseimas (chocolate, rebuçado, gomas, etc.) devem ser consumidos com moderação, pois contêm conservantes e aditivos que podem ser prejudiciais para um intestino que está mais vulnerável nesta fase.

ALIMENTAÇÃO POR SONDA

EMENTA-TIPO:

PEQUENO-ALMOÇO /
/ CEIA

3,5 dl de batido
de leite

MEIO DA MANHÃ /
/ LANCHE

3 a 4 dl de batido
de fruta

ALMOÇO /
/ JANTAR

3 a 4 dl de batido
de legumes com carne
+ sumo de fruta

TIPO

INGREDIENTES

NOTAS

BATIDO DE
LEITE



2,5-3 dl de leite meio gordo
ou 2 iogurtes líquidos
1 colher de sopa de farinha
de aveia ou Cerelac sem açúcar
2-3 bolachas maria
ou aveia ou sal (adicionar outros
ingredientes a gosto
– por exemplo 1 colher de so-
bremesa de cacau em pó magro)

Misturar todos os ingredientes no
copo misturador ou com a varinha
mágica. Se necessário juntar mais
leite ou água até perfazer 3 dl a
3,5 dl de batido. Servir morno.

BATIDO DE
FRUTA



2,5-3 dl de leite
1 ou 2 peças de fruta
(banana, maçã, pera ou pero)
2-3 bolachas maria
ou aveia ou sal
1 colher de sopa de açúcar
(adicionar outros ingredientes
a gosto)

Misturar todos os ingredientes no
copo misturador ou com varinha
mágica. Se necessário juntar
leite ou água até perfazer 3 dl a
3,5 dl de batido. Passar por um
passador fino antes de introduzir
na sonda. Servir à temperatura
ambiente

BATIDO DE
LEGUMES
COM
CARNE



1 batata média
1 cenoura média
cebola (cerca de 20 g)
espinafres, folhas de agrião ou
alface (cerca de 50 g)
carne limpa (cerca de 60 g)
azeite (1 colher de sopa)
água (q.b. para cozer)

Cozer a carne em água. Quando
estiver quase cozida juntar os
legumes e temperar. Deixar ferver
até os legumes e a carne ficarem
bem cozidos. Triturar todos os
ingredientes com o caldo no copo
misturador ou com a varinha
mágica até obter um creme
aveludado e sem grumos.
Se necessário juntar um pouco
de água fervida.

NOTA: como fonte de proteína, a **carne** (frango, borrego, vaca, peru ou porco) pode ser substituída por igual peso em **peixe**, sem espinhas e sem pele, por dois **ovos** cozidos ou por metade do peso em **leguminosas** (feijão, grão, ervilha, lentilhas). O batido deve ser passado por um passador fino antes de ser introduzido na sonda. Servir morno.


MUITO IMPORTANTE!

- Tenha os maiores cuidados de higiene na preparação e confeção dos batidos.
- As quantidades utilizadas nas receitas são para ser utilizadas por refeição.
- Os batidos não devem ser preparados de um dia para o outro.
- A introdução dos batidos na sonda deve ser feita lentamente.
- Entre as refeições pode administrar iogurtes líquidos (com ou sem aromas), sumos de fruta naturais ou pasteurizados. Deve também dar água, principalmente se estiver muito calor ou se existir febre.
- Após administrar alimentos pela sonda deve introduzir uma seringa de água para evitar a obstrução da sonda por resíduos de alimentos.

DIETA ANTIDIARREICA



EVITAR

Bebidas ou alimentos muito quentes ou muito frios

Alimentos fritos e molhos

Legumes verdes (tanto crus como cozinhados) e cereais integrais

Leite de vaca ou leite adaptado, iogurtes com aromas ou pedaços, queijo

Sumos naturais ou gaseificados

Líquidos açucarados

Fruta muito ácida

Pão de mistura

Alimentos que contenham fibras insolúveis



DAR

Líquidos (água, chá, caldos, água de arroz)

Alimentos cozidos, grelhados ou assados sem molhos

Sopas do tipo creme de cenoura e/ou abóbora e canja de arroz (sem gordura)

Leite sem lactose (AL110 Nan®, Pregestimil®, Nutramigen®, Pepti-Junior®, bebidas vegetais)

Iogurtes naturais

Iogurtes de soja, papas de arroz

Fruta cozida ou assada (sem adição de açúcar), banana

Pão branco ou massas

Diarreia página 60.

POR EXEMPLO:

- **Batido de leite:** 2,5 dl de leite AL110 Nan® ou outro similar (sem lactose) + uma ou duas colheres de sopa de Cerelac de arroz.
- **Batido de fruta:** 2,5 dl de leite AL110 Nan® ou outro similar (sem lactose) + uma ou duas peças de fruta cozida (sem açúcar).
- **Água de arroz:** duas colheres de sopa de arroz cru para um litro de água (não lave o arroz). Deixar cozer o arroz até a água reduzir a metade. Coar e juntar água fervida até perfazer um litro.
- **Caldo de cenoura com arroz e carne:** duas cenouras médias + uma colher de sopa de arroz cru + 60 g de carne de frango limpa + água q.b. para cozer, sem gordura.
- **Iogurte líquido:** um a dois por dia sem aromas e sem açúcar. Pode utilizar um produto enriquecido com bífidos.


SE A DIARREIA PERSISTIR:

- Retirar completamente o leite de vaca e o açúcar (tenha atenção aos rótulos dos alimentos);
- Aumentar a quantidade de água ingerida;
- Contactar a equipa de saúde.

DIETA PARA OBSTIPAÇÃO (PRISÃO DE VENTRE)

Leia também a página 70.

- Fazer refeições de alimentos moles, em pequenas quantidades.
- Utilizar de preferência alimentos ricos em fibras (tabela da página 91).
- Beber bastante água fora das refeições, alternando a temperatura (água morna e água fria).
- Usar iogurtes enriquecidos com bífidos, que servem para regular o trânsito intestinal.
- Usar sumos naturais (de preferência laranja).
- Evitar frutos muito açucarados (banana), usando mais citrinos, frutos com sementes (kiwi) e de casca comestível (maçã).
- Usar mel como adoçante.
- Usar suplementos ricos em fibras (farelo de trigo ou aveia, Stimulance® ou Fortini multi-fibras®) como complemento das indicações anteriores.



EXPERIMENTE:
iogurte natural bífido com kiwi e mel;
alternar entre alimentos frios e quentes

SUPLEMENTOS ALIMENTARES

Existe no mercado (venda em farmácias e parafarmácias) uma grande variedade de suplementos nutricionais orais com várias formas de apresentação, com e sem sabores:

TIPO	DESCRIÇÃO	PRODUTOS	INDICAÇÕES	
	Usam-se para enriquecimento. Adicionam-se aos alimentos sem alterar o sabor ou a consistência.	PROTEÍNAS Protifar, Resource Protein Instant	De acordo com nutricionista	
		AÇÚCARES Fantomalt, Resource Dextrina		
		GORDURAS Mct Oil, Resource Óleo Mct		2x por dia às refeições (> 1 ano)
		FIBRA Stimulance		1 medida = 5 g de fibras (5-10 anos deve tomar 1 a 2 medidas)
	PROTEICOS Usam-se como complemento das refeições.	Fortimel, Resource hiperproteico, com ou sem lactose (vários aromas)	> 6 anos: 1 pacote por cada 15 kg	
		Forticreme, Resource Crema (consistência cremosa)	> 15 anos: 1 pacote por cada 20 kg	
	CALÓRICOS Ricos em energia. Podem ser utilizados como substituto de refeições.	Fortimel Compact, Fortimel Energy Resource 2.0 (sem lactose)	> 3 anos	
		Infatrini	< 1 ano ou < 8 kg	
		Nutrini drink (com ou sem fibra), Resource Júnior, Isource Júnior	> 1 ano	
		Scandishake Mix	3-5 anos: 1 saqueta	
	ÚLCERAS POR PRESSÃO	Cubitan, Resource Arginaid (saquetas)	> 3 anos: 1-3 embalagens por dia	
	ESPESSANTES Usar se há dificuldade em engolir / regurgitação / vômitos.	Nutilis, Resource espessante clear	> 4 meses (adicionar até atingir a consistência pretendida)	

	ÁGUA SÓLIDA	Água gelificada (com ou sem açúcar)	> 1 ano
	DIARREIA PROLONGADA	Peptisorb Powder	> 1 ano
		AL110 Nan®, Pepti-Junior, Pregestimil, Nutramigen	Seguir as instruções da embalagem

Converse regularmente com o médico e com o nutricionista para ir adaptando a alimentação às necessidades da criança.

DIETAS ESPECIAIS

A criança pode precisar de comer mais alimentos ricos em...

FIBRA	CÁLCIO	POTÁSSIO	MAGNÉSIO
logurtes ricos em fibra (com bifídos ativos) Pão integral, de centeio e de mistura Farinhas integrais, farelo e cereais integrais Arroz e massas Integrais Leguminosas secas (feijão, grão, lentilhas, soja, tremoço) Leguminosas verdes (favas, ervilhas) Hortaliças (de todas as qualidades) Fruta crua (de preferência com casca) Kiwi (fora das refeições) Frutos secos Café de chicória	Leite com pouca lactose Leite magro ou integral logurte desnatado Queijo fresco Queijo Sardinha em conserva Salmão Camarão Feijão branco Flocos de aveia Soja, tofu Amêndoa Abóbora Couve-flor Brócolos Espinafres Beterraba Castanhas Orégãos, hortelã	Legumes e hortaliças Saladas Fruta crua e em calda Batata Leguminosas secas (feijão, grão, favas e ervilhas) Compotas de fruta Marmelada Sumos de fruta Cacau, chocolates Frutos secos Leite em pó Presunto Produtos de salsicharia Banana	Leite em pó Queijo Gema de ovo Bolachas torradas e de água e sal Amêijoas, polvo fresco Bacalhau (seco e salgado) Camarão, caranguejo, lagostim Centeio, milho, trigo Feijão, feijão-frade, grão, soja, favas Cacau, chocolate Espinafres, couve verde, grelos de nabo Castanhas Bananas Melão



07

OUTROS ASSUNTOS DE INTERESSE



MOTIVOS PARA ENTRAR IMEDIATAMENTE EM CONTACTO COM A EQUIPA DE SAÚDE

- Febre e/ou outros sinais de infeção (ver páginas 66 e 71).
- Contacto com varicela ou zona (se a criança não teve ainda a doença e não fez a vacina).
- Hemorragias (nariz, gengivas, pele); sangue no vómito (pode parecer borra de café), urina ou fezes.
- Dificuldade em respirar.
- Alteração da consciência: está muito irritável ou sonolenta / não acorda / o que diz não faz sentido.
- Vómitos e diarreia importantes: não consegue reter líquidos no estômago e/ou não urina há várias horas.
- Rutura do cateter venoso central.

Se a situação lhe parecer muito grave contacte o INEM, que transportará a criança ao hospital mais próximo com capacidades de reanimação e intervenção rápida. O IPO Lisboa será contactado mais tarde, logo que a situação estabilize.

Procure ter sempre este livro consigo (e o do cateter se tiver), para o caso de ocorrer uma situação de urgência.

Se a criança tiver um acidente e sofrer feridas e/ou fraturas deverá recorrer ao Serviço de Urgência do hospital mais próximo.

Quando nos contactar por favor tenha consigo o cartão do IPO Lisboa com o número de processo para sermos mais rápidos a aceder aos registos.

BRINCAR

O jogo simbólico (brincadeira) permite que a criança conheça e compreenda o mundo que a rodeia. Permite-lhe ainda aprender a gerir as emoções e a exteriorizar sentimentos e angústias. Nesta perspetiva, o brinquedo está para a criança como o trabalho está para o adulto, pois, mais do que um objeto de prazer, o brinquedo preenche necessidades.

Brincar é uma necessidade fundamental do ser humano, como respirar ou alimentar-se.

A doença e a hospitalização são para a criança situações estranhas e agressivas – implicam ser sujeita a intervenções por vezes dolorosas e desagradáveis, assim como a rotura com as rotinas e interações com o mundo que a rodeia. Isto pode tornar a criança insegura, menos motivada e disponível para comunicar com os outros, e com menos vontade de brincar.

Desde a sua fundação que o Departamento de Pediatria reconhece a importância dos espaços lúdicos e da presença de educadoras para a humanização do ambiente hospitalar. A possibilidade de brincar no hospital promove a adaptação e a integração da criança a uma situação nova e estranha, reduzindo a ansiedade e facilitando as intervenções clínicas. As nossas salas de recreio são espaços que pretendem assemelhar-se aos frequentados pelas crianças antes da vinda para o hospital (creches, jardim de infância, etc.), procurando normalizar o mais possível o seu dia-a-dia e dar-lhes a possibilidade de, através do brincar, irem integrando e gerindo a sua nova situação.

A intervenção da educadora tem ainda o objetivo de apoiar o desenvolvimento global da criança que, apesar da doença e de algumas limitações, mantém o seu ritmo. As atividades são por isso adaptadas à idade e nível de desenvolvimento de cada criança.

Por isto e apesar de algumas limitações, a criança tem necessidade de brincar.

DICAS

- Traga os brinquedos preferidos da criança, que lhe darão segurança e tranquilidade.
- Incentive a criança a ir brincar na sala de recreio. Ajude-a a descobrir e a explorar a sala.
- Incentive a criança a interagir com as outras crianças minimizando o seu isolamento social.
- Ajude-a a escolher jogos e materiais que sejam os mais adequados à sua idade e desenvolvimento.
- Participe nas atividades propostas e ajude a criança a executar as tarefas que lhe interessam.
- Brinque com ela ao “faz-de-conta” (aos médicos; às princesas; aos animais; aos pais e às mães, etc.).
- Se tiver dúvidas quanto às atividades nas quais ela pode ou não participar, esclareça-as com o médico que a acompanha.
- Ajude a criança a arrumar os materiais e os espaços que utilizou, pois isso promove o seu desenvolvimento mental e social.
- Sempre que sentir necessidade, peça apoio e orientação às educadoras.

(Re)descubra o prazer de brincar com a criança.

UTILIZAÇÃO DAS SALAS DE RECREIO

O Serviço de Pediatria do IPO dispõe de três espaços de brincadeira onde as crianças têm acesso a diversos materiais e equipamentos:

- Sala de atividades, no internamento;
- Sala Lions (sala de espera ao atendimento ambulatório);
- Sala de espera do hospital de dia.

No internamento, a sala de atividades está sempre aberta para que possa ser utilizada a qualquer hora. Têm à vossa disposição materiais lúdicos e pedagógicos (jogos, material de expressão plástica, etc.) bem como espaços de faz-de-conta (casinha das bonecas, fantoches, consultório médico, etc.). Nesta sala também podem ser desenvolvidas atividades mais dirigidas (atelês de expressão plástica, teatros, música, etc.) organizadas pela educadora ou outros colaboradores, nas quais as crianças podem participar desde que o seu estado o permita e o queiram fazer.

Existe também uma sala para os adolescentes, com materiais e equipamentos específicos para estas idades. Para ter acesso é necessário pedir a chave à educadora. Quando terminar a sua utilização deverá fechar a porta e entregar a chave.

Contribua para a manutenção dos espaços, limpando e arrumando o que utiliza.

Tendo em conta que estes espaços são de utilização comum, torna-se necessário que todos cumpram algumas orientações (as mesmas que se devem seguir em casa):

- Nas salas existem jogos para diferentes idades, devidamente identificados. Selecione os que são adequados à idade da criança, para evitar frustração. Se tiver dúvidas peça ajuda à educadora;
- Lave as mãos várias vezes e assegure-se que a criança também as mantém limpas;
- Não deixe a criança brincar no chão;
- Evite colocar jogos / brinquedos no chão; se caírem, limpe-os antes de os voltar a dar à criança ou de os arrumar;
- Não deixe a criança pôr os pés nos sofás nem danificar os equipamentos;
- Quando a criança está na sala de atividades do internamento deve ter urinol próximo de si. Por favor coloque-o na casa de banho da sala e leve a criança até lá sempre que precisar de urinar;
- Sempre que a criança acabar de utilizar um jogo / brinquedo / outro material coloque-o de volta no local de onde o retirou. Deixe o espaço limpo e arrumado para que as outras crianças possam também usufruir dele;
- Nestes espaços as crianças podem fazer as suas refeições, sendo importante criar tempos diferentes para brincar e para se alimentar. No entanto, por vezes, é necessário distrair a criança com a utilização de brinquedos. Neste caso, tenha uma atenção especial à higiene – assegure-se de que os brinquedos estão limpos e que os deixa limpos para as outras crianças utilizarem a seguir.

Um espaço limpo, arrumado e harmonioso é organizador do bem-estar emocional da criança, facilitando a sua adaptação à situação de doença.

ESCOLARIDADE

A escolaridade é central na vida das crianças e jovens. Ainda que a criança se encontre doente, a escola continua a ser importante na sua vida. Continuar o processo escolar vai permitir-lhe manter a relação com os seus professores e colegas, bem como garantir a concretização dos seus objetivos enquanto aluno. A relação com a escola pode ainda minimizar o impacto da doença e promover a normalização da vida diária.

Se a criança já iniciou a sua escolarização ou está prestes a iniciá-la, as docentes do espaço Escola no Serviço de Pediatria podem colaborar convosco e com a Escola do seu educando de forma a manter a continuidade do trabalho escolar.

A criança com doença oncológica poderá usufruir de medidas educativas que a apoiem no seu processo escolar. O Decreto-Lei n.º 54/2018 estabelece os princípios e as normas que garantem a inclusão educativa enquanto processo que visa responder à diversidade das necessidades e potencialidades de todos e de cada um dos alunos. No caso específico de uma criança com doença oncológica, a Portaria 350-A/2017 regulamenta os apoios educativos a prestar.

A necessidade de fazer tratamentos altera de forma mais ou menos significativa a frequência escolar. Junto do médico que acompanha a criança é importante compreender o plano de tratamento para que se consiga definir o melhor plano de acompanhamento escolar, independentemente do nível de escolaridade em que esta se encontra.

É de extrema importância que na fase dos tratamentos em que a criança estará impossibilitada de ir presencialmente à escola a relação com a escola se mantenha, de forma a facilitar posteriormente o seu regresso.

Os constrangimentos para conservar a relação com a escola podem ser muitos, desde a dificuldade em manter o mesmo ritmo de trabalho aos embaraços inerentes ao aspeto físico, como a perda de cabelo. Por isso, incentive sempre a criança a manter a ligação com a escola e o seu grupo de amigos. Para a criança e para todos será uma oportunidade única de aprendizagem e de crescimento.

ATIVIDADE FÍSICA

Regra geral, as pessoas com cancro tornam-se menos ativas, mas a atividade física é importante para promover a sua **independência**, a **qualidade de vida** e a **ligação a amigos e família**. Para as crianças é essencial manterem-se ativas para não se sentirem diferentes e afastadas dos amigos e da escola. No entanto, os tratamentos e os seus efeitos secundários podem levar a dificuldades ou limitações, sendo importante estar atento e avaliar cada caso individualmente.

Estar ativo e fazer exercício faz parte da vida normal de uma criança. É essencial para um crescimento e um desenvolvimento normais.



A atividade física **pode ajudar** a:

- Manter um bom estado geral durante o tratamento;
- Manter um peso saudável;
- Manter o cálcio nos ossos (densidade óssea);
- Manter a ligação à escola e aos amigos;
- Melhorar a sensação de bem-estar e a autoestima;
- Melhorar o funcionamento dos intestinos;
- Melhorar o sono;
- Recuperar após os tratamentos;
- Diminuir alguns dos efeitos secundários tardios.

Deve começar-se com objetivos pequenos e que sejam realistas. O ideal é que a criança se mexa um pouco todos os dias e ir aumentando a duração e a intensidade (ver caixa), até chegar a 45 a 60 minutos por dia.

Pode haver dias em que a criança se sente com mais vontade de estar ativa e outros com menos.

É necessário reconhecer que pode haver **limitações** ou ser necessário fazer **adaptações** individuais.

SE TEM...

... EVITAR DESPORTOS:

DE CONTACTO COM BOLAS COM RISCO DE QUEDAS COM IMPACTO

Cateter venoso central	X			
Derivação ventrículo-peritoneal	X	X		
Plaquetas baixas Osteopenia	X	X	X	X

Desportos de contacto = futebol, rãguebi, artes marciais, etc.
Osteopenia = ossos com pouco cálcio

CONSELHOS

Falar sempre com a equipa médica.
Definir objetivos realistas, passo a passo, que se podem ir modificando.
Orgulhar-se e celebrar os ganhos e as metas atingidas.
Envolver os irmãos, os amigos, o professor de educação física na escola, o treinador do clube...
Fazer atividades em família.

DIVERTIR-SE

RECOMENDAÇÕES PRÁTICAS

Começar com 5 a 10 minutos por dia.
Aumentar 5 minutos por dia.
Quando atingir os 30 minutos diários pode aumentar a intensidade.
Usar calçado adequado.
Manter a criança bem hidratada.
Ao ar livre usar proteção solar e chapéu.
Fazer pausas para descanso.
Não fazer exercício nos dias de quimioterapia intravenosa.
Não fazer exercício se tiver febre.
Não fazer exercício se estiver a recuperar de uma intercorrência (descansar pelo menos dois dias).

**PENSAR NA SEGURANÇA
MANTER UM DIÁRIO**

EVITAR

- Estábulo
- Palha
- Terra
- Areia

ESTIMULAR

- Mexer-se dentro de casa
- Subir escadas
- Dar pontapés na bola
- Atirar a bola ao cesto
- Dançar
- Fazer caminhadas
- Passear de pónei
- Participar nas aulas de educação física*
- Andar de bicicleta

* pode ser árbitro, comentador, jornalista



ANIMAIS DE ESTIMAÇÃO

Se a família tem animais de estimação é importante para a criança manter o contacto com eles. No entanto, deve saber que os animais podem transmitir várias doenças. Para evitar que isso aconteça procure:

- Assegurar-se de que o animal está limpo, desparasitado, tem as vacinas em dia e as unhas cortadas;
- Não deixar que a criança limpe o animal nem gaiolas, casotas ou aquários;
- Manter limpo o local onde está o animal (e evitar que seja na cozinha ou no quarto da criança);
- Evitar o contato com saliva (não há lambidelas nem beijinhos), urina ou fezes dos animais;
- Lavar as mãos depois de brincar com o animal;
- Ter cuidado com os roedores e o cateter;
- Evitar arranjar um novo animal de estimação até acabar o tratamento. Se tiver mesmo de ser arranjar um animal adulto.

EVITAR CONTACTO COM:

- . Animais doentes;
- . Animais de quinta ou selvagens;
- . Animais bebés (menos de 3 meses de idade);
- . Tartarugas, sapos e répteis;
- . Pássaros.

VACINAS

Enquanto estiver a fazer os tratamentos e até recuperar o funcionamento normal do sistema imunitário (o que pode levar entre 6 a 12 meses, dependendo do caso) a criança não deverá ser vacinada.

Por um lado, o organismo provavelmente não conseguiria responder à vacina (ficar vacinado). Por outro lado, seria um perigo introduzir uma possível infeção de que a criança não se conseguiria defender.

Apenas em alguns casos poderá ser recomendado efetuar algumas vacinas não vivas. O médico decidirá, perante a situação clínica e epidemiológica.

Se possível, recomenda-se que os contactos familiares mais próximos se vacinem contra a gripe e a varicela (a cargo dos próprios). Fale com o médico assistente.

FÉRIAS DURANTE OS TRATAMENTOS

É natural que a família deseje fazer alguns períodos de descanso durante os tratamentos ou logo após a sua conclusão, sobretudo se estes se estenderem por muito tempo.

Não se esqueça de levar este livro, para o mostrar se precisar de ir a algum serviço de urgência. Se for para o estrangeiro peça ao seu médico uma carta escrita em inglês.

Fale com a equipa de saúde sobre o planeamento desses períodos de descanso, tendo em atenção o seguinte:

- Procure planear férias calmas e próximas da sua residência;
- Não estão contraindicadas em absoluto viagens mais longas, desde que a estada seja curta;
- Ao planear viagens de avião:
 - . Não existe qualquer problema em viajar de avião com um cateter ou uma derivação;
 - . O número de plaquetas tem de estar normal;
- Procure programar as férias para os dias antes de iniciar um tratamento, quando se espera que as condições da criança sejam as melhores;
- Se a criança tiver um cateter ou precisar de fazer medicação, é necessário contactar um hospital ou centro de saúde da zona para onde vai passar férias;
- Leve toda a medicação oral consigo (e alguma extra);
- Prefira o campo e a cidade à praia.

Nos períodos de primavera e verão proteja SEMPRE o seu filho da radiação solar e da desidratação (na cidade, no campo ou na praia).

- Se for impossível não ir à praia, tenha os seguintes cuidados:
 - . Evite as horas de maior exposição solar (11h00-17h00);
 - . A criança tem de usar chapéu, T-shirt e sapatos de plástico (não chinelas de enfiar o dedo);
 - . Aplique protetor solar (FP 50) em casa, antes de a criança se vestir. Reaplique se voltar à praia mais tarde;
 - . Proíba as brincadeiras na areia. Em vez disso deem passeios à beira-mar, apanhem conchas, joguem à bola;
 - . Vá oferecendo líquidos para que a criança não se desidrate;
 - . Se não tiver cateter poderá molhar-se, mas não mergulhar;
- Evite ir a piscinas públicas, onde a probabilidade de contrair uma infeção é muito maior. Se não tiver cateter poderá usar uma piscina particular e tratada, mas não pode mergulhar.

A areia esconde muitos perigos – pedras, vidros, etc., e sobretudo **INFEÇÕES!**

Enquanto estiver a fazer tratamentos e manter cuidados extra a criança **NÃO PODE MERGULHAR!**
Não pode entrar água na boca, nariz e ouvidos para evitar infeções.

DOAÇÃO DE SANGUE E DE MEDULA ÓSSEA

As pessoas sujeitas a tratamentos de quimioterapia muitas vezes necessitam de receber transfusões de glóbulos vermelhos (vulgo “de sangue”) e/ou de plaquetas.

Alguns casos têm, ainda, necessidade de encontrar um dador de medula óssea, para poder fazer um transplante.

Os familiares e amigos podem dirigir-se ao Serviço de Imuno-Hemoterapia do IPO Lisboa ou do hospital mais próximo da sua residência e informar-se sobre a forma de fazer estas dádivas.

Dar sangue é um gesto simples que pode salvar vidas.

Requisitos mínimos para doar sangue

- Podem doar sangue ou componentes sanguíneos (afereze) as pessoas de idade superior a 18 anos que gozem de boa saúde e tenham peso acima de 50 kg.
- Não se deve doar sangue em jejum nem nas duas horas a seguir a uma refeição pesada.
- Por ano, o número máximo de doações de sangue total é de quatro vezes para os homens e de três vezes para as mulheres. Entre cada doação têm que passar no mínimo dois meses. No caso da afereze a frequência de doação pode ser maior.

Causas que impedem de doar sangue e situações de autoexclusão

- Se sofreu, sofre ou é portador crónico de doenças transmissíveis pelo sangue, tais como hepatite B, hepatite C, sida, sífilis, doença de chagas, etc.
- Se sofreu ou sofre de alguma doença grave ou crónica de coração, rim, cancro, diabetes insulínica, asma grave, epilepsia, etc.
- Se tem história familiar de doença de Creutzfeldt-Jakob, se recebeu implante de córnea, esclerótica, dura-máter humana ou bovina, se fez tratamento com extratos de pituitária ou cirurgia intracraniana.
- Se residiu durante um período acumulado de um ano no Reino Unido entre 1980 e 1996 inclusive.

- Se recebeu alguma transfusão desde 1980.
- Se consumiu alguma vez drogas por via endovenosa.
- Se mantém de forma habitual distintos parceiros sexuais.
- Se manteve relações heterossexuais ou homossexuais a troco de dinheiro ou drogas ou com pessoas das quais se desconhecem os seus hábitos sexuais.
- Se o seu parceiro sexual se encontra em algum dos grupos anteriores ou se sofre de hepatite B, hepatite C ou sida.

O sangue e a medula óssea não se fabricam nem se podem comprar, por isso os doentes dependem completamente das dádivas voluntárias.

Serviço de Imuno-Hemoterapia do IPO Lisboa

- Horário: 2.ª a 6.ª-feira, 09h00-16h00; sábado 09h00-11h00
- Contacto telefónico: 217 200 479

Condições para ser registado como dador de medula óssea

- Ter entre 18 e 45 anos
- Ser saudável
- Ter mais de 50 kg

Registo Português de Dadores de Medula Óssea (CEDACE)

- Alameda das Linhas de Torres, n.º 117, 1600-407 Lisboa
- Site: <http://ipst.pt/index.php/cedace-medula-ossea>
- E-mail: cedace@ipst.min-saude.pt
- Contacto telefónico: 217 504 100

TERAPÊUTICAS COMPLEMENTARES E ALTERNATIVAS

As terapêuticas complementares e alternativas têm o seu papel como adjuvantes no tratamento da criança quando a sua finalidade é aliviar sintomas, ajudar a lidar com a doença, diminuir os efeitos secundários de alguns medicamentos ou promover o bem-estar geral.

Mas mesmo as terapias e os produtos aparentemente inofensivos, considerados “naturais”, podem ser prejudiciais para o processo de tratamento. É necessário identificar os riscos da sua utilização, em especial das terapêuticas ditas “alternativas”:

- Podem interferir com o processo terapêutico, aumentando os seus efeitos secundários ou diminuindo a sua eficácia;



- Há pouca evidência científica sobre como funcionam estas terapêuticas, se influenciam no processo terapêutico e de doença, se aumentam a sobrevivência ou prolongam a vida, ou se melhoram a qualidade de vida;
- Existem poucos estudos sobre a sua segurança e eficácia;
- Existem pouco estudos realizados em crianças;
- Cada produto pode ter quantidades diferentes de vários ingredientes;
- Podem ocorrer efeitos secundários que interfiram com o tratamento.

Além disso, devemos estar atentos à hipótese de lidar com pessoas ou grupos menos honestos, que poderão abusar da fragilidade da família nesta situação. Deve desconfiar se:

- Prometem tratamentos secretos, fornecidos em exclusivo;
- Prometem uma cura para todas as situações;
- Os custos são muito elevados;
- Se queixam de perseguição por parte dos médicos;
- Dizem mal da medicina convencional.

De entre as terapêuticas complementares, salientamos as seguintes por nos parecerem adequados os seus contributos, desde que se recorra a profissionais especializados em cada uma das áreas.

RELAXAMENTO

- Ajuda a controlar a ansiedade e a dor.
- A criança pode sentir-se mais competente e ativa nos seus próprios cuidados.
- Parece-nos adequada a utilização de técnicas de meditação: respiração (inspirações/expirações calmas e profundas) e visualização (dizer para pensar em algo de que gosta muito – pode ser um local, uma pessoa, um animal, uma paisagem, etc.).
- As técnicas que envolvem relaxamento muscular ou massagens podem estar desaconselhadas (por exemplo se as plaquetas estiverem baixas ou se houver dor muscular localizada).

CROMOTERAPIA

- Utiliza as diferentes cores para melhorar o bem-estar e a harmonia.
- Pode ser utilizada de diversas formas: roupas, lâmpadas coloridas, pinturas.
- Os efeitos da utilização de algumas cores são os seguintes:

COR	→	EFEITO
Vermelho	—	Energia e vitalidade
Azul	—	Promove a tranquilidade
Laranja	—	Promove a autoestima
Violeta	—	Associado à espiritualidade
Verde	—	Relaxante

AROMATERAPIA

- Utiliza óleos essenciais obtidos de plantas aromáticas.
- Pode aplicar-se através do uso de essências ambientais e inalações ou em massagens e banhos.
- Se possível, deixe que a criança escolha o cheiro que acha mais agradável (pode ser, por exemplo, um cheiro que lhe lembre umas férias ou o Natal).

IMAGINAÇÃO GUIADA

- Combinação da respiração lenta e ritmada com uma imagem mental de relaxamento e conforto.

MUSICOTERAPIA

- Utiliza a música ou os seus elementos (melodia, som, ritmo) para promover o bem-estar.
- O ideal é ser a criança a escolher a música que deseja escutar.
- Evite escolher músicas que possam trazer lembranças ou pensamentos desagradáveis e inquietantes.

TERAPIAS VIBRACIONAIS

- Promovem o equilíbrio das energias internas e externas.
- **Reiki:** terapia realizada através do toque suave ou a uma curta distância do corpo do paciente.

Se possível, pode ainda levar a criança a praticar **yoga (para crianças)** – trata-se de uma atividade física adaptável a todas as condições, com a vantagem de contribuir para o relaxamento, compreensão e aceitação de si mesmo.

A equipa de saúde deve ser informada da sua vontade de experimentar estes tratamentos. Converse sempre com o médico assistente, sem receio de ser mal compreendido.

HIGIENE DO SONO

PORQUE É QUE O SONO É IMPORTANTE?

O sono é um processo biológico e uma necessidade básica do organismo, fundamental e necessário para um saudável crescimento e desenvolvimento físico, mental e intelectual da criança.

É essencial para a recuperação e regeneração, já que é durante este período que se asseguram diversas funções que permitem o crescimento e o desenvolvimento do sistema nervoso central e da capacidade cognitiva, a recuperação da energia e da defesa contra infeções, assim como a regulação de hormonas importantes.



Apesar de o sono corresponder a um período de menor estado de consciência e atividade física, o nosso organismo não para!

Um sono de qualidade traz vários benefícios para a qualidade de vida e saúde física e mental: crescimento físico, controlo das emoções, melhoria da capacidade de aprendizagem, da memória e níveis de atenção e concentração, do comportamento, etc.

Por outro lado, a privação de sono em crianças tem sido associada a vários efeitos negativos (mau rendimento escolar, depressão, ansiedade) e mesmo ao surgimento de doenças como a diabetes e a obesidade.

Por tudo isto os profissionais de saúde encontram-se cada vez mais despertos para a importância de um sono adequado.

O SONO NÃO É SEMPRE IGUAL...

A qualidade do sono é influenciada pela sua duração, continuidade, regularidade e profundidade, sem distúrbios ou perturbações.

O tempo de sono diário vai diminuindo com a idade da criança, sendo recomendadas as seguintes horas de sono:

IDADE	HORAS DE SONO POR DIA
4 a 12 meses	12 a 16 (incluindo sesta)
1 a 2 anos	11 a 14 (incluindo sesta)
3 a 5 anos	10 a 13 (incluindo sesta)
6 a 12 anos	9 a 12 (sono noturno)
13 a 18 anos	8 a 10 (sono noturno)

O SONO NO INTERNAMENTO

Se já é importante manter um padrão de sono saudável em casa, no internamento hospitalar este assume ainda mais relevância, sendo essencial para a recuperação.

O internamento, por si só, impõe uma alteração do ambiente que é perturbadora do sono. É esperado que haja uma maior dificuldade no adormecer e na manutenção do sono, relacionada com fatores internos (dor e ansiedade), mas também externos (todo o ambiente hospitalar, presença de profissionais de saúde e manipulação da criança).

Tendo consciência dos efeitos negativos da perturbação do sono (nomeadamente na capacidade de recuperação) é importante combatermos os possíveis fatores perturbadores, criando as condições favoráveis ao estabelecimento de um sono de qualidade.

REGRAS DE HIGIENE DO SONO

Já percebeu que ter um bom padrão de sono é muito importante para a criança. Este padrão de sono depende do estabelecimento das chamadas regras de higiene do sono – o conjunto de hábitos e rituais que permitem facilitar o início e a continuidade do sono, promovendo e garantindo um sono em quantidade e qualidade adequadas.

Deixamos aqui algumas sugestões que deve procurar adotar e seguir:

- Manter um horário regular de sono (a hora de levantar e deitar deve ser a mesma todos os dias);
- Manter uma rotina na hora de deitar (deve haver uma “sequência” ou “ritual”, habitual e previsível, para a preparação para o sono, como por exemplo: vestir o pijama, lavar os dentes, ler um livro ou ouvir uma música calma);
- Deitar a criança ainda acordada (deve ser permitido o uso de um objeto de transição como a chucha, um boneco ou uma fralda, evitando que a criança adormeça num local que não a cama);
- Manter um ambiente sossegado, escuro (permitir claridade de manhã mas evitá-la no fim do dia) e com temperatura amena no quarto (idealmente entre 18°C-21°C; é preferível acrescentar uma manta ou cobertor, que se pode depois retirar, do que elevar a temperatura do quarto);
- **Evitar utilizar** e desligar todos os equipamentos eletrónicos (como os telemóveis, a televisão ou os *tablets*) antes de dormir e mantê-los guardados longe da cama:
 - . A luz azul dos ecrãs LED destes equipamentos aumenta os problemas relacionados com o sono, ao inibir a produção de melatonina, uma hormona que regula e induz o sono;
 - . Os ruídos não deixam adormecer e provocam despertares noturnos;
- Não fazer refeições “pesadas” ao jantar nem ter fome ao deitar (pode perturbar o adormecimento);
- Evitar alimentos ou bebidas com estimulantes nas horas que antecedem o sono (como por exemplo refrigerantes, chá, café ou chocolate);
- Não ingerir líquidos excessivos ao deitar ou durante as horas noturnas (de forma a evitar despertares repetidos por constante necessidade de ir à casa de banho ou trocar a fralda);
- Evitar atividades enérgicas nas horas que antecedem a hora de deitar (a atividade física é ótima, mas durante o dia);
- Evitar longos períodos na cama durante o dia quando está acordado (a cama é para dormir!);
- Realizar técnicas de relaxamento (tais como a respiração lenta e profunda, “pensar em coisas boas”, ouvir música calma, fazer uma massagem ou usar aromaterapia – os aromas a lavanda/alfazema e baunilha são os mais recomendados para o relaxamento e a melhoria do sono).

Se é importante adotar e manter estes cuidados em casa, os mesmos não devem ser descurados durante o internamento.

Especificamente durante o internamento, às regras anteriores acrescentamos:

- Colaborar com os enfermeiros na toma da medicação oral no horário certo (alguns medicamentos – como os corticoides – podem interferir com o sono, pelo que os horários das tomas serão ajustados por forma a minimizar estes efeitos);
- Durante o dia, incentivar a criança a ir à sala de recreio e/ou à escola, promovendo atividades fora da cama e do quarto (no caso das crianças isoladas, uma boa alternativa será passar para o cadeirão ou colocar a cabeceira da cama na posição de sentado);
- Manter as bombas infusoras (do soro e/ou da medicação) ligadas à corrente para evitar que apitem durante o período de sono, especialmente durante a noite;
- Se a criança estiver com aporte de soro ou medicação em curso durante a noite, a mudança da fralda (se aplicável) deverá ser mais frequente (dado o contínuo e aumentado aporte de líquidos), de forma a evitar “acidentes” ou desconforto;
- Manter as luzes do quarto apagadas. Durante o período noturno, na deslocação aos quartos, os enfermeiros utilizarão apenas uma pequena lanterna, evitando-se a utilização da luz de cabeceira e/ou de teto;
- Por fim, mas não menos importante, não se esqueça de respeitar os outros pais e crianças com quem partilha o quarto.

Durante o período noturno, a equipa de enfermagem trabalhará em conjunto com a família para minimizar ruídos ou interrupções, limitando as intervenções às estritamente necessárias.

A INTERNET E AS REDES SOCIAIS

A internet é do tamanho do mundo e faz parte das nossas vidas. Através dela podemos chegar a todo o lado e os outros podem chegar a nós, permitindo-nos uma troca fabulosa de informação e de experiências.

Numa situação de doença, a internet e as redes sociais podem ser uma ótima companhia, tanto para os adultos como para as crianças. Para além de um importante ponto de informação, servem também como uma ponte de comunicação fácil e direta com todos os que estão ao redor.

É importante aprender a ser um utilizador crítico e consciente.

ESCOLHER A QUALIDADE DA INFORMAÇÃO QUE SE PROCURA

Sendo a internet uma fonte privilegiada de acesso à informação, é comum os adultos e os jovens procurarem nela informação para as suas dúvidas sobre a doença e os tratamentos, para além daquela que lhes é fornecida pelo hospital e pelo médico assistente.

Contudo, nem toda a informação que está *online* é verdadeira. Muita está errada e, com frequência, vem de fontes não credíveis, o que pode aumentar a confusão e causar ansiedade.

Existe já alguma informação disponível em português, tanto sob a forma de livros ou brochuras, como *online*. Para procurar informação credível em língua portuguesa acesse a:

- **ACREDITAR**
Associação de Pais e Amigos das Crianças com Cancro (www.acreditar.org.pt);
- **PIPOP**
Portal de Informação Português de Oncologia Pediátrica (www.pipop.info);
- **Associação Portuguesa contra a Leucemia**
(www.apcl.pt);
- **Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas**
(www.apll.org);
- **www.infocancro.pt.**

Em língua inglesa existe uma proliferação de informação na internet, alguma mais geral, outra mais específica de doença.

Destacamos os seguintes sites internacionais de informação geral credível:

- **Children's Cancer and Leukaemia Group**
(www.cclg.org.uk);
- **Children's Oncology Group**
(www.childrensoncologygroup.org);
- **Société Française d'Oncologie Pédiatrique**
(sfce1.sfpediatrie.com/tr/acces-public/le-cancer-et-l-enfant.html);
- **Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátrica**
(www.sehop.org);
- **TUCCA – Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer**
(www.tucca.org.br).

O melhor caminho é pedirem aos profissionais que vos acompanham que indiquem sites de referência para consulta.



Ajudar as crianças a usar a internet em seu benefício e não em seu prejuízo

- Estabelecer com elas um limite de tempo para o uso do mundo digital. É muito importante para as crianças continuarem a ter tempo para brincar: umas com as outras, com os pais, sozinhas, estarem em relação. Os objetos digitais (telemóvel, *tablet*) não devem ocupar todo o seu tempo livre pois, apesar de muito distrativos, também podem servir para as crianças se isolarem.
- Se as crianças são pequeninas, não as deixem sozinhas enquanto usam a internet – é o mesmo que deixá-las sozinhas no meio de um parque, sem vigilância.
- Se as crianças forem mais crescidas, assegurem-se de que têm a consciência de que um estranho na internet é como um estranho que bate à nossa porta – não é para deixar entrar.
- Certifiquem-se de que as crianças nunca divulgam dados pessoais.

Enquanto adultos, proteger a reputação das crianças no mundo online

Também nós adultos precisamos de refletir sobre o uso que fazemos da imagem das nossas crianças nas redes sociais.

São muitas as famílias que utilizam estes meios para partilhar momentos relativos à vida familiar. Embora seja um comportamento relativamente comum, a verdade é que são muitos os riscos e as implicações ao nível da privacidade. No caso de utilizarmos imagens das crianças, os riscos são ainda maiores pois estamos irremediavelmente a tornar pública a sua vida. Terão de viver para sempre com aquilo que colocamos na internet sobre elas, o que pode não lhes agradar (se não agora, quem sabe no futuro).

**Publicado uma vez, publicado para sempre...
pensem bem antes de colocar informação
ou fotografias nas redes sociais!**

Neste sentido, é importante lembrarmo-nos que:

- A internet é um espaço público. A informação que lá colocamos pode ser vista por qualquer pessoa e fica lá para sempre;
- Devemos publicar apenas informação que possa ser tornada pública, sem risco de arrependimento para ninguém;
- Quando publicamos uma imagem das nossas crianças, estamos a permitir que outros utilizadores a vejam e guardem. No caso de estarem doentes, ainda maior deve ser o nosso cuidado – no futuro, a criança pode não querer ver-se representada dessa forma (os especialistas destes assuntos dizem que uma fotografia na internet pode ter implicações até na altura de procurar emprego!);
- Só podemos publicar uma fotografia com outros menores se tivermos uma autorização expressa dos seus pais ou responsáveis legais.

SEGUIMENTO APÓS COMPLETAR OS TRATAMENTOS

Depois de acabar os tratamentos previstos a criança continuará a ser acompanhada periodicamente na **consulta externa** e a realizar exames de reavaliação adequados a cada caso. Com o tempo, esses exames e consultas serão cada vez menos frequentes.

Até seis meses depois de acabar os tratamentos, poderá continuar a dirigir-se ao IPO Lisboa para a **avaliação e tratamento de problemas de saúde**. Depois disso, deverá passar a recorrer primeiro ao médico de família ou pediatra assistente. Se estes acharem que existe indicação, podem então enviar a criança ao IPO Lisboa para investigação.

Se passados seis meses depois de acabar os tratamentos tiver uma urgência não oncológica, não deve recorrer de imediato ao IPO Lisboa.

Claro que se os sinais e sintomas da doença oncológica voltarem a aparecer, deverá entrar em contacto com o médico do IPO Lisboa, que irá avaliar a situação.

A criança poderá ter indicação para ser seguida noutras **consultas de especialidade**, como, por exemplo, endocrinologia, ortopedia, nefrologia ou oftalmologia. Estas consultas podem ser no IPO Lisboa ou noutros hospitais. O seu médico do IPO Lisboa fará os contactos necessários para o início desse seguimento.

Passados cinco anos sobre o final do tratamento, a criança irá integrar os **DUROS** – Doentes que Ultrapassaram a Realidade Oncológica com Sucesso.

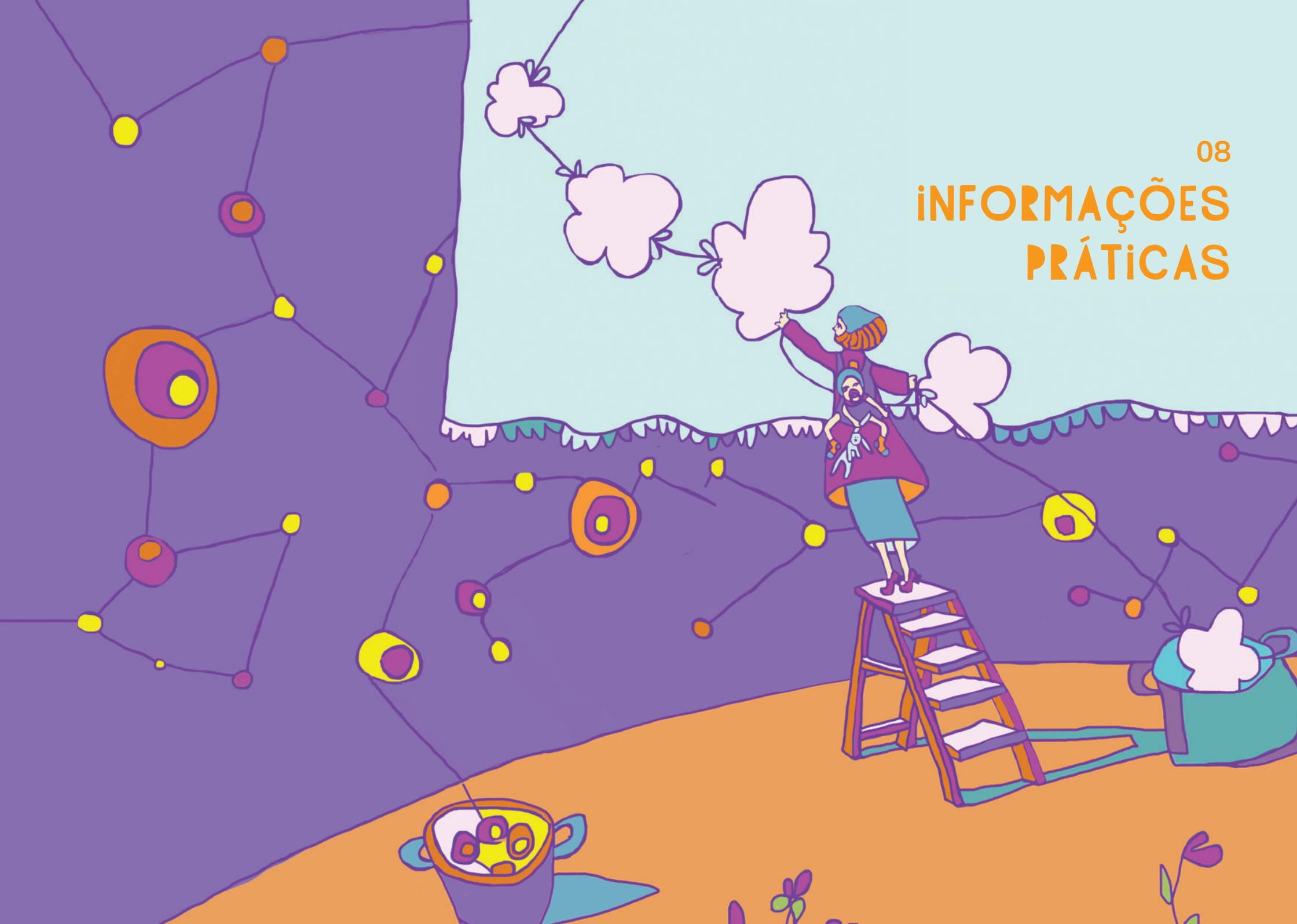
A **consulta dos DUROS** decorre separadamente da consulta normal de pediatria. Tem como objetivos manter a vigilância da doença oncológica e de eventuais complicações tardias e promover a adoção de estilos de vida saudáveis.

Nesta consulta é elaborado um relatório completo sobre a terapêutica efetuada e o risco de efeitos secundários tardios da doença e dos tratamentos. A partir daí elaboram-se as recomendações de seguimento e vigilância, caso a caso.

Nem todos os doentes ficarão a ser seguidos nesta consulta, nomeadamente se o risco de complicações tardias não o justificar.



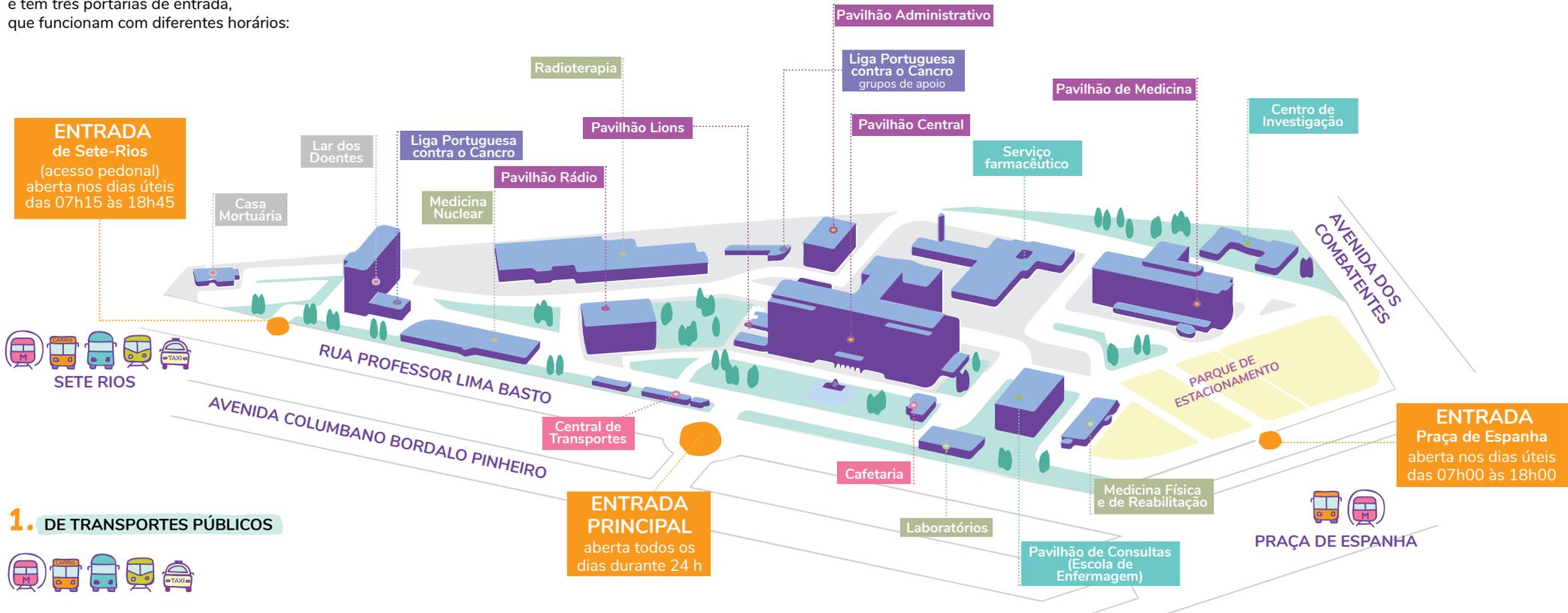
INFORMAÇÕES PRÁTICAS



COMO CHEGAR AO IPO LISBOA

O IPO Lisboa situa-se entre a Praça de Espanha e Sete Rios, na freguesia de São Domingos de Benfica, em Lisboa.

Está aberto 24 horas por dia, 365 dias por ano, e tem três portarias de entrada, que funcionam com diferentes horários:



1. DE TRANSPORTES PÚBLICOS



PRAÇA DE ESPANHA

Metro (Linha Azul, estação Praça de Espanha) | Carris | Transportes Sul do Tejo

TERMINAL DE SETE RIOS

Rede Expressos | Carris | Comboios (CP e Fertagus) | Metro (Linha Azul, estação Jardim Zoológico) | Transportes Sul do Tejo | Taxis

2. DE AUTOMÓVEL



O IPO Lisboa tem um parque de estacionamento aberto todos os dias do ano, 24 horas por dia. No recinto só é permitido estacionar nos locais devidamente reservados e assinalados para o efeito, sendo expressamente proibido parquear fora dessas áreas. O controlo de acesso de viaturas é feito por uma empresa externa. Dada a impossibilidade de garantir o estacionamento a todos os utentes e visitantes, recomenda-se, sempre que possível, o uso de transportes públicos nas deslocações ao Instituto.

No recinto existem oito lugares de estacionamento devidamente assinalados para cidadãos portadores de deficiência com placa indicativa de acessibilidade.

Há uma tolerância de permanência de 20 minutos, sem pagamento, para todos os utentes. Passado esse período, aplica-se o tarifário em vigor, com pagamento do estacionamento desde a hora de entrada. Depois de efetuado o pagamento, os utentes dispõem de dez minutos para retirar o veículo do parque.

O tarifário pode ser consultado nas caixas de pagamento automático e na cabina de atendimento da empresa gestora do parque de estacionamento, junto da entrada da Praça de Espanha.

3. DE AMBULÂNCIA



Caso a situação clínica o justifique, o médico poderá requisitar o **transporte de longa duração não urgente em ambulância**. Tenha em atenção:

- O pedido é válido durante **90 dias**, pelo que deve pedir regularmente uma nova declaração;
- Se a criança, pela idade ou altura, necessita de um mecanismo de retenção durante o transporte isso deve estar assinalado;
- Se, devido à doença oncológica, a criança é acompanhada noutra instituição, esse facto tem de ser mencionado na guia (caso contrário não é válida para essas deslocações).

Se tiver de vir de **urgência** para o IPO Lisboa (**após indicação dada pelos profissionais do Serviço de Pediatria**) deve entrar em contacto com a Central de Transportes. Tenha em atenção que o pedido de ambulância só será efetuado depois de confirmada com o Serviço de Pediatria a necessidade de transporte urgente.

ACESSO A REDE Wi-Fi



Rede – IPO GUEST
Password – ipolisboa1945

GABINETE DO CIDADÃO



Sempre que quiser fazer um **comentário**, uma **sugestão** ou uma **reclamação** deve dirigir-se ao Gabinete do Cidadão. Este gabinete localiza-se no piso 1 do Pavilhão Central e funciona nos dias úteis das 09h00 às 16h00.

Se desejar, fale também com o médico ou o enfermeiro, com a certeza de que todas as suas preocupações serão ouvidas e de que será sempre bem acolhido.

Pode ainda utilizar o **Livro de Reclamações** e o **Livro de Elogios**. Para isso deve dirigir-se ao secretariado ou ao enfermeiro responsável do local onde se encontra.

Também pode deixar o seu testemunho na página do Gabinete do Cidadão, no portal da internet do IPO Lisboa – www.ipolisboa.min-saude.pt/apoio-e-servicos/gabinete-do-cidadao.

ASSISTÊNCIA RELIGIOSA

No piso 7 do Pavilhão Central (em frente ao Serviço de Pediatria) encontra uma capela católica. Esta capela está aberta diariamente entre as 08h30 e as 19h00.



A missa é celebrada no seguinte horário:

2.ª a 5.ª- feira | Sábados
17h00

Domingos e dias santos
11h00

Se a família desejar qualquer ajuda ou sacramento pode contactar o capelão do IPO Lisboa através do telemóvel 938 104 391.

Se tiver outra religião, esta será igualmente respeitada. Se desejar a presença de um representante ou oficiante deve conversar com a equipa de enfermagem.

MULTIBANCO

Se precisar de aceder a uma caixa Multibanco pode dirigir-se aos seguintes locais:



- Pavilhão Central, átrio do piso 1;
- Pavilhão de Medicina, sala de espera do piso 0;
- Pavilhão de Consultas (antiga Escola de Enfermagem), átrio do piso 0.



CONTACTOS ÚTEIS

INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA FRANCISCO GENTIL, EPE

Rua Professor Lima Basto, 1099-023 Lisboa
Telefone geral: 217 229 800
www.ipolisboa.min-saude.pt
ipofg@ipolisboa.min-saude.pt

SERVIÇO DE PEDIATRIA

Internamento (sala de enfermagem)
217 200 429 (permanente)

Internamento (secretariado)
217 248 738 (dias úteis, 9h00 a 17h00)

Internamento (sala de recreio – chamadas para os familiares)
extensão 1302

Hospital de dia (secretariado)
217 200 430 (dias úteis, 08h30h a 17h00)

Pavilhão Lions
Extensão 1199 (2.ª, 4.ª e 6.ª-feira, 08h00-19h00; 3.ª e 5.ª-feira, 08h00-13h00)

Fax 217 249 042 / 217 200 417
pediatria@ipolisboa.min-saude.pt

MÉDICO: Contacto:

ENFERMEIRO: Contacto:

ASSISTENTE SOCIAL: Dr.ª Fernanda Ferreira Contacto: 925 494 133
feferreira@ipolisboa.min-saúde.pt
Extensão:1668

NUTRICIONISTA: Dr. Nuno Pereira Extensão 4973

ESCOLA

Contacto telefónico: 217 237 470
escolaipo@ipolisboa.min-saude.pt

UNIDADE DE PSICOLOGIA

Contacto telefónico: 217 229 801 (dias úteis, 09h00 a 13h00)
mjmoura@ipolisboa.min-saude.pt

PSICÓLOGO: Contacto:

CENTRAL DE TRANSPORTES (transporte em ambulância)

Contacto telefónico: 217 200 496 (07h00 a 23h00)
centraltransportes@ipolisboa.min-saude.pt

LAR DE DOENTES

Contacto telefónico: 217 200 426
gest.hoteleira@ipolisboa.min-saude.pt

LIGA PORTUGUESA CONTRA O CANCRO – Núcleo Regional do Sul

Rua Professor Lima Basto,
1099-023 Lisboa
Contacto telefónico: 217 264 099
Fax: 217 263 363
nucleosul@ligacontracancro.pt
www.ligacontracancro.pt

ACREDITAR – Associação de Pais e Amigos das Crianças com Cancro

Rua Professor Lima Basto, 73
1070-210 Lisboa
Contacto telefónico: 217 221 150
www.acreditar.org.pt

FUNDAÇÃO RUI OSÓRIO DE CASTRO

Avenida Barbosa du Bocage, 113 – 2.º,
1050-031 Lisboa
Contacto telefónico: 217 915 007
Fax: 217 915 009
www.fund-ruiosoriodecastro.org
info@fund-ruiosoriodecastro.org

TERRA DOS SONHOS

Contacto telefónico: 213 620 445
www.terradossoshos.org
geral@terradossonhos.org

MAKE A WISH

Contacto telefónico: 213 562 082
www.makeawish.pt
info@makeawish.pt

ESCOLA DA COMUNIDADE

PROFESSOR / DIRETOR DE TURMA:

Email: Telefone:

EQUIPA DE SAÚDE DA COMUNIDADE**Hospital**

HOSPITAL:

MÉDICO: Contacto:

ENFERMEIRO : Contacto:

ASSISTENTE SOCIAL: Contacto:

PSICÓLOGO: Contacto:

NUTRICIONISTA: Contacto:

EQUIPA DE SAÚDE DA COMUNIDADE**Cuidados de saúde primários**

UNIDADE:

MÉDICO: Contacto:

ENFERMEIRO: Contacto:

ASSISTENTE SOCIAL: Contacto:

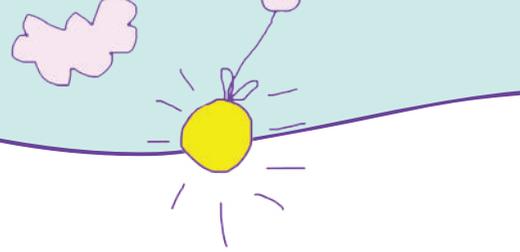
PSICÓLOGO: Contacto:

NUTRICIONISTA: Contacto:

PALAVRAS-CHAVE**(PÁGINAS EM QUE SE ENCONTRA REFERENCIADO)**

- A.** Algália, 78
Análises, 24, 31, 32, 44, 45, 112
Anemia, 58
Anestesia, 20, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 43, 65, 76
Aplasia, 28, 31, 49, 57, 63, 64, 70
- B.** Biopsia, 39, 45
Biopsia osteomedular, 36
- C** Cateter venoso central, 24, 26, 43, 45, 66, 71, 76, 94
Cintigrafia, 21, 39
Citologia aspirativa, 39
Cordão umbilical, 46
Corticoides, 40, 48, 50, 56, 108
Cotrimoxazol, 63
CVC, ver Cateter venoso central
- D** Dador de sangue, 36, 37, 39, 40, 45, 112
Dador de medula óssea, 102, 103
Derivação ventriculoperitoneal, 67
Desmame, 50
Dexametasona, 50, 56, 67, 68
Diagnóstico, 8, 9, 12, 14, 15, 20, 24
DUROS, 111
DVP, ver Derivação ventriculoperitoneal
- E** Ecografia, 22, 37, 40
Epistaxis, 70
Eritrócitos, 40, 58
Estadiamento, 36
- F** Farmácia do IPO, 31
Febre, 31, 37, 40, 44, 58, 64, 66, 71
Filgastrim, 58
- H** Hemocultura, 40
Hemoglobina, 40, 44, 58
Hemograma, 23, 40, 57
- I** Infeção, 30, 31, 40, 58, 63, 65, 67, 71, 76, 94, 100, 101
Isolamento, 28, 30, 63, 86, 95
- J** Jejum, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 45, 50, 76, 102
- L** Leucócitos, 28, 40, 58
Lidocaína, 36
Líquidos claros, 41, 69
Liquor, 67, 37
- M** Medulograma, 36
mlBG, 21, 39
Midazolam, 37
- N** Neutrófilos, 28, 40, 58
Neutropenia, 86
- O** Ondansetron, 68
- P** PEG, ver Sonda de gastrostomia
Pegfilgastrim, 58
PET, 21, 39
PL, ver Punção lombar
Plaquetas, 40, 58, 66, 98, 101, 102, 104
Prednisolona, 50, 56
Punção lombar, 32, 37, 42
- R** Ressonância, 22, 37, 38,
- S** Sedação, 20, 36, 37, 38, 39
Sépsis, 58, 63
Síndrome pós-PL, 37
Síndrome pós-radioterapia, 44
SNG, ver Sonda nasogástrica
Sonda de gastrostomia, 69, 79
Sonda nasogástrica, 65, 78
- T** TAC, 22, 37, 43
Transfusões, 44, 58, 64, 76, 102
Trombocitopenia, 58
- U** UTM, 46
- V** Varicela, 62, 94, 100
Via bucal, 49
Via oral, 38, 42, 49, 65
Via retal, 49



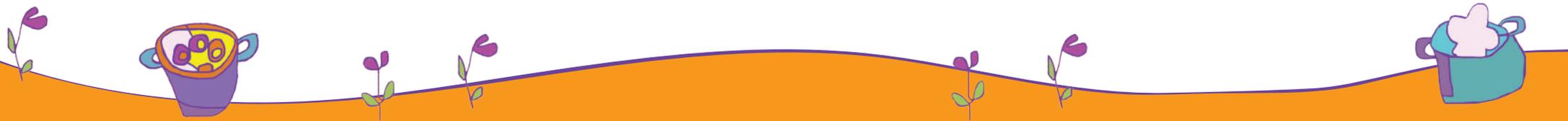


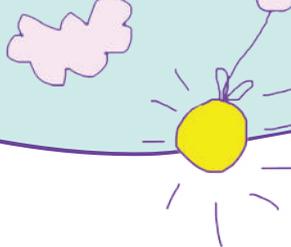
NOT AS



Lined writing area on the left side of the page.

Lined writing area on the right side of the page.

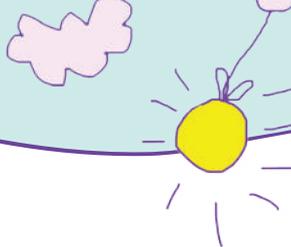




Handwriting practice lines on the left page, consisting of 18 horizontal green lines.

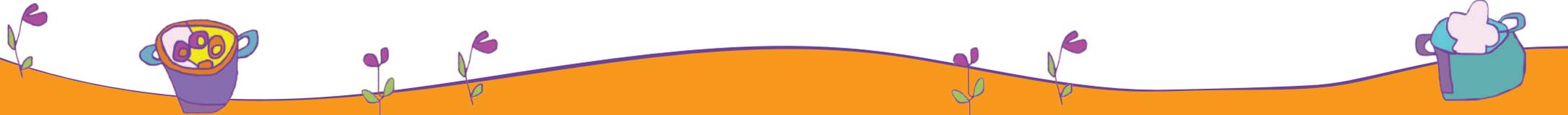
Handwriting practice lines on the right page, consisting of 18 horizontal green lines.

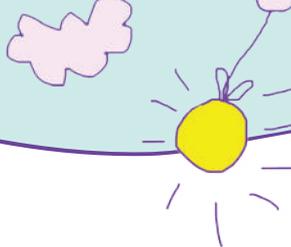




A series of 18 horizontal light green lines, evenly spaced, intended for writing on the left page.

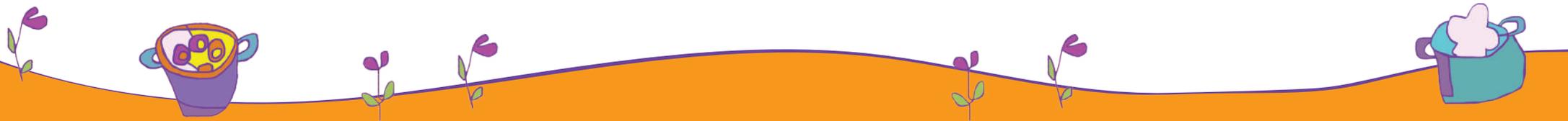
A series of 18 horizontal light green lines, evenly spaced, intended for writing on the right page.





Handwriting practice lines on the left page, consisting of 18 horizontal green lines.

Handwriting practice lines on the right page, consisting of 18 horizontal green lines.





**FUNDAÇÃO
RUI OSÓRIO
DE CASTRO**

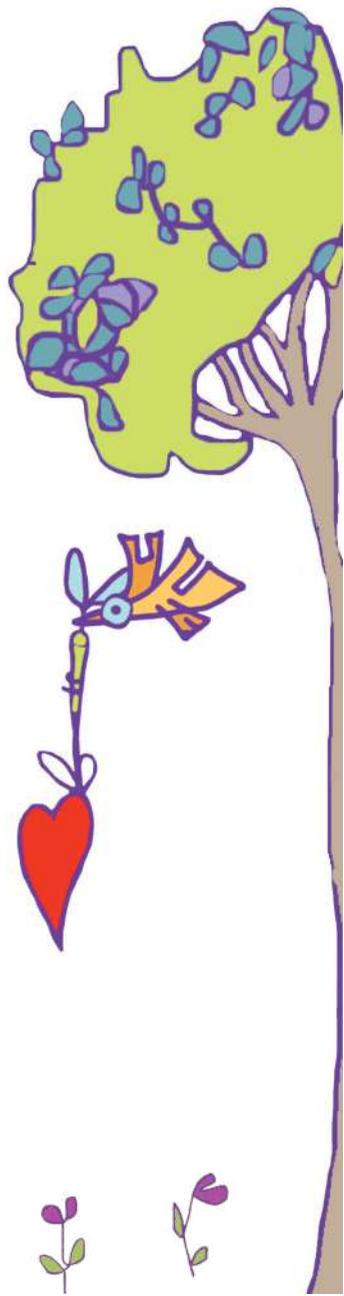
PELA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA

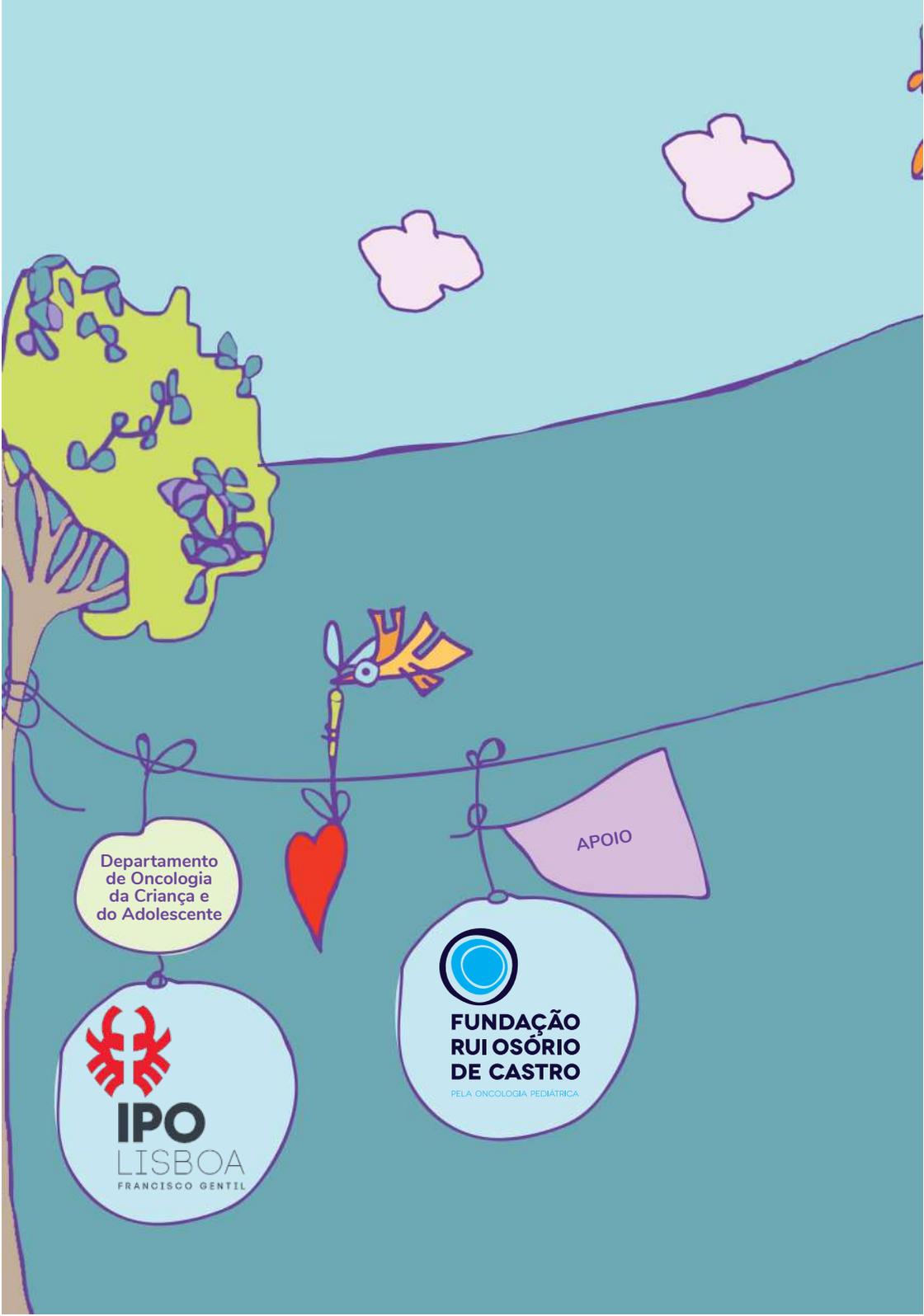
A missão da **Fundação Rui Osório de Castro** (FROC) assenta na proteção às crianças com cancro e seus familiares.

A nossa atividade concentra-se em duas grandes áreas: **INFORMAÇÃO**, esclarecendo os pais das crianças sobre questões relacionadas com o cancro infantil, e **PROMOÇÃO** da **INVESTIGAÇÃO**, contribuindo assim para o avanço da medicina nesta área.

A FROC foi criada em março de 2009 por Maria Karla Osório de Castro e filhos, Catarina e Filipe, em homenagem a Rui Osório de Castro.

Saiba mais sobre a FROC e os projetos a que se dedica em www.froc.pt.





Departamento
de Oncologia
da Criança e
do Adolescente



IPO
LISBOA
FRANCISCO GENTIL



APOIO



**FUNDAÇÃO
RUI OSÓRIO
DE CASTRO**

PELA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA