

# O Livro da Família da Criança com Cancro

Departamento de Oncologia da Criança e do Adolescente



## COLABORADORES

*Ana Forjaz de Lacerda*

Assistente Hospitalar Graduada, Serviço de Pediatria IPOLFG, EPE

*Carla Costa*

Enfermeira Graduada, Serviço de Pediatria IPOLFG, EPE

*Elsa Pedroso*

Enfermeira Chefe, Serviço de Pediatria IPOLFG, EPE

*Filomena Pereira*

Chefe de Serviço, Serviço de Pediatria IPOLFG, EPE

*Joana Silvestre*

Enfermeira, Serviço de Pediatria IPOLFG, EPE

*João Paulo Conceição e Silva*

Assistente Hospitalar Graduado, Serviço de Radiologia, IPOLFG, EPE

*Lurdes Regateiro*

Assistente Hospitalar Graduada, Serviço de Anestesiologia, IPOLFG, EPE

*Manuela Paiva*

Assistente Social, Serviço Social, IPOLFG, EPE

*Maria de Jesus Moura*

Especialista em Psicologia Clínica, Unidade de Psicologia, IPOLFG, EPE

*Marília Cravo*

Assistente Hospitalar Graduada, Gastroenterologia

*Matilde Raposo*

Assistente Hospitalar Graduada, Unidade de Dor, IPOLFG, EPE

*Nuno Pereira*

Dietista, Unidade de Nutrição e Dietética, IPOLFG-EPE

*Paula Colarinha*

Assistente Hospitalar Graduada, Serviço de Medicina Nuclear, IPOLFG, EPE

*Paula Pereira*

Assistente Hospitalar, Serviço de Radioterapia, IPOLFG, EPE

*Sofia Nunes*

Assistente Hospitalar, Serviço de Pediatria IPOLFG, EPE

*Susana Figueiras*

Enfermeira, Serviço de Pediatria IPOLFG, EPE

*Educadoras e Professoras, Serviço de Pediatria IPOLFG, EPE*



EDITOR: *Ana Forjaz de Lacerda*

1ª edição  
Dezembro 2010



Vinheta do IPO

**Data de admissão** \_\_\_\_\_

**Médico assistente** \_\_\_\_\_

**Diagnóstico**  
\_\_\_\_\_

**Outras Patologias / Alergias**  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Reacção a CE**  
\_\_\_\_\_

**Reacção a CP**  
\_\_\_\_\_

**Cirurgia**  
\_\_\_\_\_

**Radioterapia**  
\_\_\_\_\_



# ÍNDICE

## Introdução

1

Primeiras palavras	3
Adolescentes e jovens adultos	4
Direitos e responsabilidades	5
Primeiros conselhos	6
Como conversar com o seu filho acerca da doença	7
Cuidar de toda a família	8
Apoio psico-social	11
Intervenção do assistente social	11
Intervenção da psico-oncologia pediátrica	13

## O Instituto e o seu funcionamento

15

O Departamento de Oncologia da criança e do adolescente do IPOLFG, EPE	17
A equipa multidisciplinar	18
Colaborações e voluntariado	20
Organização dos cuidados	21
Organização e regras do internamento	23
Visitas	24
Isolamento protector	24
Isolamento reverso	25
Organização e regras do hospital de dia/consulta	28

## Os exames e os tratamentos

29

Exames complementares	31
Aspirado medular (medulograma) e biópsia osteo-medular	31
Punção lombar	32
Ecografia	32
TAC	33
Ressonância magnética	33
Exames de medicina nuclear	33
Biópsia tumoral	35
Outros exames	35
Jejum	37
Protocolos de terapêutica e de investigação	39
Quimioterapia	40
Radioterapia	41
Cirurgia	43
Transplante de células hematopoiéticas (medula óssea)	44

<b>Informações sobre medicação</b>	<b>45</b>
Administração de Medicamentos por Via Oral	47
Administração de Medicamentos por Via Rectal	48
Administração de Medicamentos Através da Pele (Transdérmicos)	49
Corticóides	59

## **Efeitos secundários e complicações da doença 53**

<b>Alterações da imagem corporal</b>	<b>55</b>
Queda de cabelo	55
Ganho de peso	56
Perda de peso	56
Alterações da pele	56
Acne	57
Cicatrizes	57
<b>Aplasia medular</b>	<b>58</b>
<b>Convulsões</b>	<b>59</b>
<b>Desidratação</b>	<b>60</b>
<b>Diarreia</b>	<b>61</b>
<b>Dificuldade em urinar (retenção urinária)</b>	<b>62</b>
<b>Dor</b>	<b>63</b>
<b>Evitar as infeções</b>	<b>66</b>
<b>Fadiga</b>	<b>68</b>
<b>Falta de apetite</b>	<b>69</b>
<b>Febre</b>	<b>71</b>
<b>Hidrocefalia – derivação ventriculo-peritoneal</b>	<b>72</b>
<b>Mucosite</b>	<b>74</b>
<b>Náuseas e vômitos</b>	<b>75</b>
<b>Perda de sangue (hemorragia)</b>	<b>76</b>
<b>Prisão de ventre (obstipação)</b>	<b>77</b>
<b>Sinais de infeção</b>	<b>78</b>

## **Outros cuidados 79**

<b>A criança acamada</b>	<b>81</b>
Banho na cama	81
Fazer a cama	82
Cuidados com a pele	83
<b>Os catéteres venosos centrais</b>	<b>85</b>
<b>A algália</b>	<b>88</b>
<b>A sonda naso-gástrica</b>	<b>89</b>
<b>A sonda de gastrostomia</b>	<b>90</b>



## **Indicações nutricionais**

**93**

Introdução	95
Indicações práticas	97
Alimentação em neutropénia/aplasia medular	98
Alimentação por sonda	99
Dieta anti-diarreica	101
Dieta para obstipação (prisão de ventre)	103
Suplementos alimentares	104
Dietas especiais	106

## **Outros assuntos de interesse**

**107**

Motivos para entrar imediatamente em contacto com a equipa de saúde	109
Brincar	110
Escolaridade	112
Animais de estimação	113
Vacinas	114
Férias durante os tratamentos	115
Doação de sangue e de medula óssea	117
Terapêuticas complementares e alternativas	118
Seguimento após completar os tratamentos	121
Cuidados paliativos	123
Procura de informação	124
Contactos úteis	125
Palavras chave	129
Notas pessoais	131
Apresentação da Fundação Rui Osório de Castro	135



# INTRODUÇÃO



## PRIMEIRAS PALAVRAS...

Quando o vosso filho é admitido no IPO e é confirmado um 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 entregue um exemplar deste livro e pedido o consentimento para os exames e tratamentos necessários.

O nosso objectivo 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 pais (ou cuidadores) são membros importantes da equipa, devendo tomar conhecimento da situação e participar activamente nos cuidados.*

Os adolescentes (com mais de 14 anos, salvo deficiência ou manifesta imaturidade) têm o direito de ler também este livro e 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 cancro não é contagioso e não apareceu por algo que fizeram ou não fizeram ao vosso filho.

Não deixem que uma experiência negativa com um amigo ou familiar adulto que teve cancro vos faça ver tudo negro.....o cancro na criança é muito diferente do do adulto e, em geral, a sobrevivência é muito melhor – hoje em dia cerca de 75% dos casos são curáveis (mas atenção: esta percentagem varia com o tipo de cancro).

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

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

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 activamente 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 quiseses saber mais sobre algum assunto.

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!

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

Tal como tu, o Serviço de Pediatria está também a crescer e a tentar desenvolver actividades e espaços próprios para jovens.

A ACREDITAR tem um  
grupo especial  
de voluntários,  
“Os Barnabés” que são  
jovens ex-doentes tal  
como tu.

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 blog?

## DIREITOS E RESPONSABILIDADES

Como doente ou responsável por um doente do nosso Departamento, tem o direito a:

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

Por outro lado, também tem responsabilidades:

- Fornecer informações tão correctas 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 outros, tanto os profissionais de saúde como os restantes doentes e familiares.
- Apresentar o mais precocemente possível as suas necessidades psico-sociais.

## PRIMEIROS CONSELHOS

- 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 é a doença do meu filho?
  - Qual é o estadio da doença e o que é que isso significa?
  - Qual é o tratamento proposto?
  - Quanto tempo vai durar o tratamento?
  - Vou ter de fazer o tratamento todo no IPO de Lisboa? Ou é possível fazê-lo mais perto de casa?
  - Quais são as probabilidades de cura?
  - Que exames iremos fazer e quando para saber se o tratamento está a resultar?
  - Quais são os riscos dos tratamentos (a curto e a longo prazo)?
- Tente manter a disciplina que impunha ao seu filho antes da doença – todas as crianças precisam que os adultos lhes estabeleçam limites! E lembre-se que...
  - ... uma criança doente pode agir de forma mais imatura e dependente.
  - ... a doença e alguns tratamentos podem fazer com que a criança se sinta maldisposta ou irritável.
  - ... as crianças habituam-se muito rapidamente a serem tratadas de forma especial, a receberem muita atenção e imensos presentes!

*Faça por manter e transmitir calma ao seu filho, mesmo em alturas de stress.*

*Seja claro e consistente sobre a forma como espera que o seu filho se comporte - a doença não é desculpa para a má educação.*



## COMO CONVERSAR COM O SEU FILHO ACERCA DA DOENÇA

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

Acredite - não conversar é muito pior. Pode achar que o 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.

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”. O seu filho 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 estas doenças não são contagiosas e que não são um castigo por alguma coisa de mal que a criança tenha feito.

Se o seu filho 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 o seu filho perceba o que se está a passar.

*É importante que responda às perguntas do seu filho de uma forma simples e honesta, sem mentir.*

Por outro lado, o seu filho pode já ter tido contacto com cancro nalgum 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 o seu filho sobre sentimentos – os seus e os dele. É normal sentir raiva, angústia, tristeza, medo. É normal ter vontade de chorar e de fugir. É normal partilhar tudo isto.

Conte com a ajuda do médico assistente, as enfermeiras, as educadoras e as psicólogas se necessário.

## 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, angústia, revolta, culpa e dor que sentem é normal 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

- Conversem sobre a doença do vosso filho em privado.
- Tentem não conversar sobre a situação à frente do vosso filho, a não ser que o 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, ...).
- Procurem alternar a prestação de cuidados e as responsabilidades; quando ambos os pais se envolvem isso contribui para a manutenção da ideia de família.
- Sempre que necessário peçam ajuda aos profissionais de saúde.
- Conversem com outros pais, 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 só agrava a frustração da perda da família ideal. Para atenuar esta situação procurem:

- Respeitar a forma de o outro lidar com o stress – umas 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....O silêncio vai fazer-vos sentir ainda mais separados e impede-vos de tomar decisões em conjunto.
- Aceitar a mudança de funções - por exemplo, a mãe passa a tomar as decisões mais imediatas, o pai 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.
  - Aceitar a ajuda de familiares, amigos e vizinhos.
  - Manter-se unidos face a críticas de outros.

### Os irmãos também querem saber...

É natural que na fase inicial só tenham cabeça para pensar no filho que está doente, mas é importante que não negligenciem os outros, que podem começar a sentir ciúmes do irmão doente... Se o fizerem eles irão provavelmente tentar chamar a vossa atenção de alguma forma, muitas vezes 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-lhes 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 tomem contacto com a realidade do irmão.

Sempre que conseguirem confiar o vosso filho 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 com que isto acontecesse?

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

## APOIO PSICO-SOCIAL

Todas as famílias enfrentam grandes desafios, de várias naturezas, quando é diagnosticada uma doença oncológica a um filho.

Para as guiar e apoiar durante todo este caminho, o IPO dispõe de uma equipa de apoio psico-social, composta por profissionais de Serviço Social, de Psicologia e de Psiquiatria. Estes avaliarão as vossas necessidades, em paralelo com o médico assistente.

Não podemos também esquecer o papel das associações de voluntários, alguns deles pais de antigos doentes, que podem ajudar de várias formas na integração e adaptação à realidade da doença (ver *Colaborações e Voluntariado*).

### Intervenção do Assistente Social

Os assistentes sociais têm como valores o respeito pela igualdade e a 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 situação de doença grave de um filho. Procuram apoiar/ajudar a família, levando-a a desenvolver as suas competências e a serem sujeitos activos 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/ou família, tendo como objectivo a obtenção dos apoios “necessários e fundamentais” para suportar todo o processo de doença. Isto passa pelo apoio à criança e à família:

- Durante o período de internamento;
- Durante o período ambulatorio (hospital de dia e consulta externa);
- Na cura e reabilitação;
- Na fase paliativa;
- No luto.

Sempre que uma criança dá entrada no Serviço de Pediatria, o assistente social faz uma primeira abordagem da problemática social. Este primeiro contacto assume particular importância pois permite a recolha de alguns elementos identificativos e falar sobre a doença, desmistificando o quadro hospitalar. Inicia-se desta forma uma relação de ajuda entre o assistente social e o doente e/ou acompanhante, que irá facilitar a:

- Adaptação do doente e acompanhante ao meio hospitalar;
- Promoção da adaptação à doença e aos tratamentos;
- Informação sobre direitos e recursos sociais;
- Facilitação para a obtenção de meios para fazer face à doença;
- Articulação com as redes informais e grupos de apoio;
- Preparação de altas.

Entre várias outras coisas, por exemplo, enquanto a situação clínica o justificar (normalmente enquanto estiver a fazer tratamentos) poderá solicitar um apoio para os transportes.

Durante todo o processo, o assistente social tem de estar atento às disfuncionalidades que poderão interferir na dinâmica familiar, identificar as necessidades e preocupações emergentes na situação de crise e avaliar as condições gerais de vida da família nos seus múltiplos aspectos:

- Relacionais;
- A composição do agregado familiar e o papel desempenhado por cada elemento;
- As condições habitacionais;
- Os apoios escolares;
- Os recursos da família e as suas necessidades.

Estes momentos de partilha são importantes, pois permitem ao assistente social aperceber-se das fragilidades sociais, de forma a 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/adolescente é confrontada com uma variedade de mutações na sua estrutura familiar. É de extrema importância abordar os aspectos psicológicos da criança com cancro, tendo também em conta a sua família.

O início dos tratamentos obriga a criança e a família a lidarem com os seus efeitos secundários. A perda de cabelo, as alterações de peso, e ainda algumas cirurgias, implicam alterações da imagem corporal que são vivenciadas pela criança como uma ameaça à sua integridade.

A ruptura 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.

Os efeitos da doença na criança relacionam-se com inúmeros factores, por um lado, com os aspectos relacionados com a doença em si, por outro, com as características psicossociais da criança.

Neste sentido é importante avaliar o significado que a doença tem para a criança, os medos a ela associados – como a hospitalização, tratamento e consequências –, o modo como a criança irá lidar com a alteração da imagem corporal e por vezes com a perda de actividades físicas e sociais. É preciso ainda avaliar que mecanismos de defesa psicológicos e estratégias de confronto utilizam para lidar com a doença.

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

Em Psico-oncologia Pediátrica a avaliação do impacto psicológico da doença oncológica na vida de uma criança tem subjacente a adopção de uma perspectiva desenvolvimentista, na medida em que este impacto será diferente consoante a faixa etária do paciente e a fase da doença em que se encontra.

Todos os casos novos são referenciados pelo secretariado do hospital de dia do Serviço de Pediatria à Unidade de Psicologia.

Cabe ao psicólogo clínico apoiar as crianças e as famílias nas diversas fases da doença e criar condições internas para os ajudar a enfrentar a doença:

- Estratégias para lidar com o stress
- Estratégias para lidar com a dor/sofrimento

- Representação familiar e social da doença
  - Envolvimento da família nuclear (pais e irmãos)
- Escutar e compreender os sentimentos
  - Zanga
  - Medo
  - Tristeza
- Compreensão da doença
- Responsabilização e adesão à terapêutica
- Manutenção de projectos de vida
- Lidar com a alteração de rotinas
- Lidar com as alterações da imagem corporal
- Promover a autonomia
- Facilitar a comunicação com:
  - Família alargada
  - Equipa de saúde
  - Amigos/colegas

Em qualquer altura da doença em que entenda necessário requerer apoio psicológico, para a criança ou outro familiar próximo, pode falar com o médico ou enfermeiro solicitando o envio à consulta de Psicologia.



# O INSTITUTO E O SEU FUNCIONAMENTO



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

Em 1960 foi criado no Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, em Lisboa, um dos primeiros serviços multidisciplinares, a nível mundial, para tratamento de crianças com doenças oncológicas.

Desde então a complexidade desta estrutura tem aumentado, oferecendo cada vez mais intervenções multidisciplinares, culminando na recente criação do Departamento de Oncologia da Criança e do Adolescente.

Para este Departamento são referenciados 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 PALOP para Portugal, ao abrigo dos acordos de cooperação.

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

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

O Departamento tem ligações com as seguintes entidades:

- Sociedade Portuguesa de Pediatria (Sociedade de Hematologia e Oncologia)
- Ordem dos Médicos (Colégio da Subespecialidade de Oncologia Pediátrica)
- Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP)
- SIOPEN (SIOP Europa Neuroblastoma)

## A EQUIPA MULTIDISCIPLINAR

Vários técnicos especializados em diversas áreas irão cuidar do seu filho durante o tempo que passar no IPO.

Alguns irá ver quase todos os dias (o seu médico assistente, a enfermeira, a educadora, ...), outros mais esporadicamente e apenas quando necessário.

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

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

**Assistente Operacional:** profissional que intervém de forma prática e activa na manutenção da rotina diária do hospital.

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

**Cirurgião pediátrico:** médico especializado em cirurgia pediátrica.

**Dietista:** profissional que avalia as preferências e necessidades dietéticas da criança, em integração com a equipa médica.

**Educadora:** proporciona actividades 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, tiróide, hormonas do crescimento).

**Enfermeira de ligação:** enfermeira que faz a ligação dos cuidados da criança entre os vários serviços do IPO e os serviços de saúde da comunidade (hospital ou centro de saúde).

**Enfermeira:** profissional que presta e ensina os cuidados clínicos 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.

**Neuro-oncologista:** 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.

**Oncologista pediátrico:** médico pediatra, especializado no cuidado de crianças e adolescentes com doenças oncológicas; um deles será o seu médico assistente, embora todas as decisões mais 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.

**Professora:** colocada na escola do IPO através do Ministério da Educação, ajuda na integração escolar, sobretudo durante os períodos de internamento.

**Psicólogo:** providencia apoio e aconselhamento aos doentes e famílias na adaptação à doença, ao longo do seu curso.

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

**Radiologista:** médico especializado na execução e interpretação de exames de imagem (radiografias, TAC's, etc.).

**Radioterapeuta:** médico especializado no planeamento e realização de tratamentos de radioterapia.

**Secretária:** profissional que procede às marcações e organização do trabalho diário.

**Voluntário:** pessoa não remunerada, que recebeu treino para poder ajudar no hospital em actividades não clínicas.

## COLABORAÇÕES E VOLUNTARIADO

O Departamento é apoiado no seu funcionamento diário pelos voluntários da **LPCC** (Liga Portuguesa Contra o Cancro) - nos dias de semana - e da **ACREDITAR** (Associação de Pais e Amigos de Crianças com Cancro) – nos fins-de-semana.

Dois dias por semana o Serviço recebe a visita dos doutores palhaços da **ONV** (Organização Nariz Vermelho), que receitam alegria a todos, e o projecto **Música nos Hospitais**.

A **AIB** (Associação Inês Botelho) colabora connosco proporcionando actividades de lazer para a criança e família, ao mesmo tempo que dinamiza activamente o registo português de dadores de medula óssea.

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

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 família.

*Algumas destas organizações programam periodicamente actividades fora do Serviço, em que o seu filho se poderá inscrever depois de autorizado pelo médico.*

## ORGANIZAÇÃO DOS CUIDADOS

O Departamento 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 centro de saúde). Torna-se muito vantajoso para a manutenção das rotinas da criança e família se os cuidados mais simples (controlo de hemograma, heparinização e penso do catéter, por exemplo), assim como a primeira avaliação de um problema, puderem ser efectuadas junto 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.

*A enfermeira de ligação irá ajudar-vos na programação e transição de cuidados entre os vários locais, dentro e fora do Instituto.*

As famílias residentes nas regiões autónomas da Madeira e Açores normalmente regressam a casa para prosseguir os tratamentos, após o diagnóstico e os primeiros tratamentos e reavaliações. Regressam a Lisboa para exames ou para efectuar algum tratamento que não seja possível fazer nas ilhas.

Por norma todos os exames complementares de diagnóstico são efectuados no IPO. No entanto poderá haver necessidade de enviar a criança a outro local para efectuar exames que não se realizam no Instituto ou numa situação de urgência.

Da mesma forma, as cirurgias e a colocação de catéteres venosos centrais são habitualmente realizadas no bloco operatório do IPO. Em situações especiais (por exemplo crianças muito pequenas ou previsão da necessidade de cuidados intensivos) estas intervenções serão planeadas para decorrer no Hospital de Dona Estefânia.

As intervenções de neurocirurgia decorrem em vários hospitais da nossa área de influência; quando surge uma complicação a criança é referida 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, no Hospital de

Dona Estefânia ou no Hospital de Santa Maria, sendo o transporte efectuado pela equipa pediátrica do INEM.

- Saiba o nome do seu médico assistente e o número do seu bip (pode escrevê-los na primeira página deste livro e/ou no cartão do IPO); fora das horas e dias normais de trabalho contacte o Serviço através dos telefones gerais – tenha sempre à mão o número de observação do seu filho, pois precisamos dele para ver resultados, pedir o processo, etc.
- Traga sempre consigo este livro, o cartão do IPO e o livro do CVC (Catéter Venoso Central - se o seu filho tiver colocado um).
- Mantenha consigo e actualizada uma lista da medicação que o seu filho está a tomar.
- Marque junto do secretariado (em pessoa ou por telefone) todos os exames, análises e consultas necessários; isto ajuda-nos a planificar melhor o nosso trabalho.
- Se não puder comparecer a qualquer marcação por favor contacte o mais cedo possível o seu médico assistente ou o secretariado; assim serão feitas novas marcações e alguma outra criança poderá aproveitar o exame a que o seu filho vai faltar.
- Se mudar de casa ou de número de telefone/telemóvel por favor não se esqueça de fazer essas alterações junto do secretariado; pode sempre ser necessário entrar em contacto consigo.



## ORGANIZAÇÃO E REGRAS DO INTERNAMENTO

Dependendo do tipo de doença, o seu filho poderá ser internado uma ou mais vezes para tratamentos ou devido a complicações da terapêutica.

*Lembre-se que o seu filho não é o nosso único doente e que todos têm direitos e deveres.*

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

- Pelo menos uma vez por turno as enfermeiras irão verificar os sinais vitais (tensão arterial, pulso, temperatura).
- Se o seu filho estiver a fazer quimioterapia ou se a situação clínica é instável, os médicos precisam de saber se está a receber líquidos suficientes e se está a urinar; as enfermeiras terão de registar todas as “entradas” (soros, comida) e “saídas” (urina, fezes, vômitos); colabore com as assistentes operacionais para registar tudo isto.
- O seu filho irá fazer análises quando o médico entender necessário; se tiver um CVC serão as enfermeiras a colher o sangue; se não tiver serão os técnicos do laboratório a fazê-lo.
- Seja qual for o motivo do internamento, criança e cuidador devem tomar banho diariamente e lavar as mãos frequentemente.
- Procure ter o mínimo possível de objectos no quarto, para que não se acumule pó e sujidade, o que aumenta o risco de infecções.
- Evite entrar nos outros quartos; pode conversar com os outros pais nas salas de convívio.
- Não deixe o seu filho sozinho; se tiver de se ausentar avise as enfermeiras e/ou peça a um voluntário para o substituir.
- Apenas uma pessoa pode ficar a dormir no quarto da criança (um dos pais ou alguém do agrado da criança que os substitua).

## 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 (menos de 15 anos); a exceção serão os irmãos, após autorização da equipa, mas sempre por períodos curtos.
- Para que todos possam desfrutar de um ambiente agradável e seguro, procure organizar os familiares e amigos de forma a que:
  - Respeitem o número de visitas por criança permitidas ao mesmo tempo no Serviço (2 pessoas).
  - Respeitem as horas de visita (15-20h).
  - Não venham visitar se se sentirem ou estiverem doentes.

## Isolamento Protector

Quando em situação de aplasia medular, com os valores de leucócitos e/ou neutrófilos baixos, se for internado o seu filho ficará isolado num quarto, de forma a proteger-se das infeções.

Nesta situação torna-se necessário impor algumas regras adicionais:

- Entrar e sair do quarto
  - Evite estar sempre a entrar e 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 nariz e evite muitos 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 que lhe está destinada; retire-a antes de sair.

- Cuidados com a alimentação
  - É natural que o seu filho tenha menos apetite nesta fase.
  - Por motivos de segurança alimentar não é permitido trazer alimentos de fora.
  - Não partilhem talheres, pratos ou copos.
  - Consulte na página 98 os alimentos permitidos e proibidos nesta situação – se mesmo assim tiver dúvidas pergunte!
  
- Cuidados de higiene
  - O seu filho deve tomar banho todos os dias (ou mais se necessário); a bacia ou banheira deve estar desinfectada; a água não deve ser muito quente; o sabão deve ser suave (pH neutro); a pele deve ser bem seca com uma toalha limpa e macia, sem esfregar a pele.
  - Os dentes, a língua e a boca devem ser lavados após cada refeição, com uma escova macia ou uma compressa; após a lavagem deve bochechar com Tantum Verde® e Mycostatin®; leia *Mucosite*.
  - Depois de urinar e/ou evacuar, a zona genital e anal deve ser sempre lavada com um sabão suave (se tiver fissuras peça soro fisiológico); de seguida seque bem com compressas esterilizadas e aplique as pomadas que tenham sido receitadas pelo médico.
  
- Brincar
  - Evite ter muitos brinquedos no quarto para não acumular pó.
  - Prefira brinquedos ou jogos facilmente laváveis/ desinfectáveis.
  - Ajude o seu filho a distrair-se, jogando com ele ou ensinando-o a utilizar consolas de jogos ou computadores.

- Visitas

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

## Isolamento Reverso

Se o seu filho for internado por apresentar uma infecção que é facilmente contagiosa ficará em **isolamento reverso** (neste caso pode até haver necessidade de ser transferido 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 sair do quarto ou a trocar de cuidador.
- Evite muitos 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 que lhe está destinada; retire-a antes de sair.

- Cuidados com a alimentação

- Não partilhem talheres, pratos ou copos.

- Cuidados de higiene

- O seu filho deve tomar banho todos os dias.

- Brincar

- Evite ter muitos brinquedos no quarto.
- Prefira brinquedos ou jogos facilmente laváveis/ desinfectáveis.
- Ajude o seu filho a distrair-se, jogando com ele ou ensinando-o a utilizar consolas de jogos ou computadores.

- Visitas

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

Tome em atenção que uma criança pode estar ao mesmo tempo em isolamento protector e reverso.

## ORGANIZAÇÃO E REGRAS DO HOSPITAL DE DIA/CONSULTA

Felizmente para o bem-estar da criança e família cada vez mais tratamentos são efectuados em ambulatório, no hospital de dia. Por isso, é importante para o nosso trabalho que procure respeitar o seguinte:

- Todos os **exames, consultas e tratamentos devem ser marcados antecipadamente e não no próprio dia.**
- Faça o possível para **chegar a tempo da hora marcada.** No entanto, compreenda que por vezes surgem situações inesperadas ou urgentes que levam a atrasos.
- Se o seu filho tem de fazer uma punção lombar ou um tratamento que dura várias horas, por favor compareça o mais cedo possível, sobretudo se vai fazer análises antes.
- Cada criança não deve trazer mais que dois acompanhantes; no **hospital de dia apenas um adulto** deve acompanhar a criança (se houver necessidade de contacto podem comunicar pelo telefone interno ou telemóvel).
- Quando chegar deve dirigir-se em primeiro lugar ao Pavilhão Lyons e entregar o cartão do IPO com as marcações. Informe a assistente operacional se há algum problema com o seu filho que possa justificar uma **avaliação urgente** por parte da equipa médica e/ou de enfermagem; caso contrário deve aguardar a chamada.
- Se tiver de aguardar resultados de exames por favor **espere no pavilhão Lyons** de forma a manter o menor número de pessoas no hospital de dia - não se preocupe, a equipa não se vai esquecer de vocês.
- Aguarde a chamada para a consulta externa no pavilhão Lyons; só depois se deve dirigir para a sala de espera da consulta.
- Na consulta externa são **atendidas em primeiro lugar** as crianças que têm tratamentos a realizar em hospital de dia (e não por ordem de chegada).

Sempre que o seu filho faz análises no hospital de dia ou na central de colheitas tem de ter uma consulta marcada para que o médico tenha o processo clínico, veja as análises e tome as decisões necessárias de tratamento e seguimento.

## OS EXAMES E OS 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 você e o seu filho 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, seja através da administração de medicamentos analgésicos, da aplicação de anestésicos sobre a pele (**EMLA®**) ou do uso de sedação mais ou menos profunda (ou mesmo anestesia).

Quando se sentir mais à vontade a cuidar do seu filho poderá aprender com as enfermeiras a colocar o EMLA® em casa - saber o local da pele onde deve aplicar o creme, cobrindo-o de seguida com o penso adequado. Assim, quando chegar ao hospital já o creme teve tempo de fazer efeito (45-60 minutos).

Sempre que for necessário o seu filho permanecer quieto algum tempo, sobretudo se é muito pequeno, leve um peluche, um cobertor, algo que o faça sentir-se seguro.

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

### Aspirado Medular (Medulograma) e Biópsia Osteo-Medular

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

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

Quando acordar é natural que o seu filho 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 dêem outra indicação.

### Punção Lombar (PL)

Este é um exame realizado para verificar se existem células tumorais no líquido (**líquor**) 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 uma enfermeira, 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 introduzirá a medicação.

Na hora seguinte é importante que o seu filho se mantenha deitado sem almofada, para que não venha a ter complicações - dores de cabeça, vômitos.

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 vômitos que não passam). Em qualquer destes casos contacte a equipa de saúde.

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

### Ecografia

Neste exame usa-se um aparelho que envia e recebe ultra-sons que são reflectidos pelos órgãos. O radiologista coloca um gel sobre a pele, onde irá fazer deslizar a sonda.

É um exame rápido e indolor, mas que pode necessitar de alguma preparação:

- Ecografia abdominal: jejum de 6 horas.
- Ecografia pélvica: bexiga cheia.

### Tomografia Axial Computorizada (TAC)

Na TAC usa-se um aparelho que funciona com emissão de raios X (radiações) possibilitando 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).



### Ressonância Magnética (RM)

Na RM utiliza-se um aparelho que funciona por radiofrequência (e não radiação ionizante), permitindo 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 (necessitam de jejum).

### Exames de Medicina Nuclear: cintigrafias, PET

Estes exames são de vários tipos porque se destinam a estudar diferentes aspectos da doença ou diferentes órgãos.

Para os realizar é necessário dar uma injeção na veia, para que seja administrada uma pequena quantidade de um fármaco que tem uma radioactividade baixa. A injeção em si não é dolorosa nem causa efeitos secundários, e vai permitir a realização de imagens da criança. Os equipamentos para obter as imagens são grandes e por vezes assustam os

mais pequeninos, e por isso é importante vir com tempo, com brinquedos e com os pais. Se for mesmo preciso, e para atenuar o medo, os pais até se podem deitar nos equipamentos com as crianças.

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.



Alguns exames necessitam de alguma preparação, como por exemplo:

- PET: jejum de 4 horas (só pode beber água; nada que tenha açúcar).
- mIBG: tomar ou aplicar soluto de Lugol (para proteger a tiróide) que é dado pela equipa de enfermagem da Pediatria.
- Cintigrafia óssea: beber bastante água e urinar.

Porque estes exames usam um pouco de radiação, sendo esta eliminada pela urina e fezes da criança, é sempre aconselhado o cuidado de lavar bem as mãos depois de mudar as fraldas.

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.

*As mães que estão ou possam estar grávidas  
devem avisar quando acompanharem o filho a  
qualquer destes exames.*

## Biópsia Tumoral

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

Pode ser feita de várias maneiras (depende caso a caso):

- Citologia aspirativa por agulha fina – introdução (2-3 vezes) de uma agulha muito fina e aspiração de células do tumor com uma seringa.
- Biópsia “tru-cut” – introdução (1-2 vezes) de uma agulha grossa, retirando um rolinho de tumor.
- Biópsia cirúrgica – após abertura da pele retira-se um pedaço do tumor.

Dependendo do tipo de biópsia e da localização do tumor, esta poderá ser feita apenas com anestesia da pele e sedação ou com anestesia geral, no hospital de dia, na 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 reactiva) serve para detectar e seguir a gravidade de uma infecção.

**Hemocultura**

Se o seu filho tiver febre o médico poderá querer colher uma amostra de sangue para cultura, sobretudo se estiver em neutropénia. Esta análise, que demora alguns dias, poderá identificar o agente da infeção e ajudar os médicos a escolher o melhor antibiótico para a tratar; ajuda também a decidir quando parar o tratamento.

**Audiograma**

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

**Ecocardiograma**

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

**Testes de função respiratória**

Nestes testes 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 o seu filho vai ser sedado ou anestesiado 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 não deve deixar de tomar corticóides, anti-convulsivantes, anti-hipertensores, anti-eméticos 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. Teremos sempre em atenção a idade da criança e outras circunstâncias especiais na programação das anestésias. Nalguns casos será colocado um soro intravenoso.

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

- Ajude o seu filho não comendo ou bebendo á frente dele durante as horas de jejum; **mantenha os alimentos fora da sua vista e do seu alcance**.
- Se for necessário não tomar o pequeno-almoço para cumprir o jejum, dê ao seu filho uma refeição extra na noite anterior, o mais tarde possível.
- Em alternativa acorde o seu filho mais cedo (pelo menos 2 horas antes do previsto para o procedimento) e dê-lhe um líquido claro.
- Se houver uma demora maior pergunte ao anestesista se o seu filho pode comer um rebuçado ou um chupa (mas não uma pastilha) ou beber uma pequena quantidade de um líquido claro.
- 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**).

<i>Se o seu filho ingeriu.....</i>	<i>...tem de esperar estas horas até à anestesia!</i>
<b>Líquidos claros<sup>1</sup></b>	2 horas
<b>Leite materno</b>	4 horas
<b>Leite não materno ou Refeição pobre em gordura<sup>2</sup></b>	6 horas
<b>Refeição com carne ou gorduras</b>	8 horas

<sup>1</sup> Água, chá, Ice Tea, sumos de fruta sem polpa e transparentes

<sup>2</sup> Por exemplo:

\*1 torrada (sem nada ou com doce) e 1 chávena ou copo de líquido claro

\*1 iogurte magro



## PROTOCOLOS TERAPÊUTICOS E DE INVESTIGAÇÃO

O plano de tratamento do seu filho, escolhido pela equipa após uma avaliação o mais completa possível da gravidade da doença, chama-se “protocolo”.

Dependendo do tipo e estadio da doença, estes protocolos podem incluir vários tipos de tratamentos: quimioterapia, cirurgia, radioterapia, imunoterapia, etc.. Periodicamente irá sendo reavaliada a resposta aos tratamentos. No final do tratamento será novamente efectuada uma reavaliação global da situação clínica.

Alguns dos 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 fármacos, 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 consegue tirar conclusões acertadas mais rapidamente.

A participação dos Centros de Oncologia Pediátrica em protocolos de investigação é muito importante para os avanços da terapêutica.

Se o seu filho for considerado elegível para um destes protocolos 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 o seu filho do protocolo de estudo. Nestes casos o tratamento a realizar será o habitual (“standard”).

Este esforço conjunto a nível europeu e/ou mundial tem permitido grandes avanços nas últimas décadas.

## 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 - 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: 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 cada 3 a 4 semanas). Dependendo do tipo de tratamento alguns são efectuados 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 catéter venoso central (CVC). A decisão de colocar um CVC será tomada pela equipa médica e de enfermagem, dependendo do tipo e duração do tratamento e das características de cada criança.

## RADIOTERAPIA

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

Se o seu filho tiver de fazer este tratamento, será marcada uma primeira consulta (planeamento) com o radioterapeuta. Nessa altura será efectuada uma TAC de planeamento e programado o tratamento (quando começa, quantos dias dura, etc.); o médico explicará também os eventuais efeitos secundários. Será marcada na pele a área a irradiar, com uma caneta especial (por vezes também com tatuagem permanente) para orientar os tratamentos. Poderá também ser feita uma máscara nos casos de irradiação do crânio.



Os tratamentos são feitos em vários dias seguidos (normalmente de 2ª a 6ªfeira) e duram apenas alguns minutos. O número de dias depende da dose a aplicar.

É importante que o seu filho entenda o que se vai passar e a necessidade de ficar sossegado durante a radioterapia. Pode explicar-lhe que a máquina vai enviar raios invisíveis para ajudar a curar a sua doença. Mesmo assim, as crianças mais pequenas poderão necessitar de ser anestesiadas para ficarem quietas durante o tratamento.

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

- No banho use água morna e sabão suave.
- Não esfregue a pele.
- Não aplique qualquer produto se faltarem menos de duas horas para o tratamento.
- Use roupa (ou chapéus) larga e confortável.
- Proteja a pele do sol (evite a exposição solar nas horas de maior calor; se usar protector solar retire-o antes do tratamento).
- Não aplique frio ou calor sobre a área.
- O radioterapeuta poderá receitar cremes para aplicar diariamente.

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

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

Durante o tratamento deverá fazer periodicamente análises de sangue. Para a radioterapia actuar o corpo tem de estar bem oxigenado pelo que os valores de hemoglobina devem ser altos (poderá ser necessário fazer transfusões de sangue). Se ocorrer alguma complicação o tratamento poderá ter de 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 2-3 dias depois de acabar).

Se o seu filho desenvolver alguns destes sintomas contacte o seu médico assistente.

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

Se o seu filho 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/vômitos*.

Cerca de 30-40 dias depois de terminar este tipo de radioterapia pode surgir um quadro de sonolência, prostração, febre baixa, falta de apetite – chama-se ***Síndrome pós-radioterapia*** e normalmente dura entre 3 a 15 dias.

A longo prazo, e dependendo da zona irradiada, a radioterapia pode causar problemas de crescimento, da tiróide, de aprendizagem, etc. Por isso o seu filho não deve abandonar as consultas de seguimento, mesmo muitos anos depois de considerado curado.

Em particular as crianças que fazem radioterapia sobre o sistema nervoso central estão sujeitas ao surgimento de alterações das funções cognitivas superiores (atenção, concentração e memória). Se notar estas alterações no seu filho converse com o médico assistente sobre a necessidade de efectuar uma avaliação neuropsicológica.

## CIRURGIA

Se o seu filho tem um tumor sólido pode ter de ser submetido a uma cirurgia para diagnóstico e/ou tratamento da doença.

Habitualmente tentamos fazer o estudo inicial do tumor da forma menos agressiva (veja *Biópsia Tumoral*). Quando tal não é possível ou é insuficiente torna-se necessária uma biópsia cirúrgica.

Quase todos os tumores sólidos são tratados com cirurgia, alguns logo de início, outros apenas numa fase posterior, após alguns tratamentos de quimioterapia.

Outro motivo para ter de ir ao bloco operatório é a colocação de catéter venoso central.

É importante explicar ao seu filho o que vai acontecer, de forma simples e honesta; isto irá ajudá-lo a manter a calma e a confiar em si e na equipa.

- Antes de ir ao bloco operatório terá de fazer análises e ser avaliado por um anestesista (no próprio dia ou antes).
- Poderá ter de ser internado de véspera para preparação.
- Vai ter de ficar em jejum – no dia da cirurgia não dê nada ao seu filho sem perguntar à enfermeira.
- Poderá acompanhar o seu filho até ao bloco operatório e durante a fase de preparação. Após a entrada na sala de operações, deverá voltar para o serviço de internamento.
- As enfermeiras entrarão em contacto consigo quando a intervenção terminar; nalguns casos é possível ir ter com o seu filho à sala de recobro, noutros terá de aguardar o seu regresso ao internamento.

O tempo de recuperação varia com o tipo de intervenção e depende também das complicações que possam surgir. O cirurgião virá avaliar a evolução, dar as suas indicações terapêuticas e determinar a alta.

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

Leia as indicações sobre *Cicatrizes*.

## TRANSPLANTE DE CÉLULAS HEMATOPOIÉTICAS (MEDULA ÓSSEA)

Em casos seleccionados, normalmente em doenças mais graves ou que se estão a revelar resistentes à terapêutica, os médicos podem entender que o seu filho tem indicação para realizar um transplante de células hematopoiéticas (habitualmente chamado “de medula óssea”; estas são as células de onde se origina o sangue e localizam-se no interior de alguns ossos).

Se tiver indicação para realizar um transplante, o seu filho será referenciado à Unidade de Transplantes do IPO (**UTM**) e será iniciada (se for o caso) a procura de um dador (nos irmãos e/ou no registo português e nos internacionais).

A UTM irá então programar um tratamento (de quimioterapia; raramente também 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 hematopoiéticas (o “enxerto”) é administrado por via intravenosa, como se fosse uma transfusão.

Existem dois tipos de transplante. No **auto-transplante** são usadas as células do próprio doente – são transplantes com menos riscos e efeitos secundários; normalmente usam-se em tumores sólidos ou linfomas. A seguir ao transplante o doente regressa aos cuidados do Departamento de Pediatria.

No **alo-transplante** são utilizadas células de um dador (familiar ou de registo) – são tratamentos mais intensivos, com maior risco de complicações e de efeitos secundários; são habitualmente feitos nos casos mais graves ou resistentes de leucemias. A seguir ao transplante o doente continua a ser seguido na UTM.

Se o seu filho tem uma leucemia e a mãe engravidar novamente (do mesmo pai) este facto deve ser comunicado ao médico assistente, pois poderá haver indicação para se fazer a colheita do sangue de cordão umbilical, que contém um grande número de células hematopoiéticas.

## INFORMAÇÕES SOBRE MEDICAÇÃO

O médico assistente do seu filho irá com certeza receitar alguns medicamentos para tomar em casa, sendo alguns deles de quimioterapia.

Algumas das receitas serão de medicamentos de uso exclusivo hospitalar, e por isso só podem ser aviadas na **Farmácia do IPO**. Para não ficar sem esta medicação tenha em atenção:

- A Farmácia do IPO localiza-se no piso 2 do Pavilhão Central (porta Farmácia-Receituário).
- O horário de atendimento é de 2ª a 6ª feira, das 9 às 17.30h (se está planeado ter alta durante o fim de semana peça ao seu médico a receita na 6ª feira).
- Quando chega deve retirar uma senha e aguardar a chamada do seu número.
- Se estiver em casa e necessitar de qualquer esclarecimento poderá ligar para o telefone 21.7200414 e pedir para falar com alguém do sector de ambulatório.

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 correcta dos medicamentos e não hesite em fazer perguntas se tiver dúvidas.
- Respeite as indicações que lhe forem dadas pela Farmácia ou pelas enfermeiras quanto às regras para manipular quimioterapia:
  - Se a mãe estiver grávida ou a amamentar não deve mexer em quimioterapia.
  - Não ande com comprimidos de quimioterapia nas mãos – transporte-os num pires ou copo para os administrar ao seu filho.
  - Lave as mãos antes e depois de dar a quimioterapia.

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

- 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 o seu filho 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 o seu filho 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 1 hora antes ou 2 horas depois das refeições. Os corticóides devem ser tomados com as refeições.
- Se o seu filho 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 enfiamento, náuseas e vômitos e o médico poderá receitar um ou mais medicamentos para prevenir estes sintomas. Se o seu filho não tiver sido medicado e desenvolver estes sintomas fale com o seu médico.
- Certifique-se 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 (caiu ao chão, 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 da página 52.
- Se no final do tratamento sobrar alguma medicação não a deite no seu caixote do lixo (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 actuem ou agravando os seus efeitos secundários.

### Informe a equipa de saúde se:



Notar alterações súbitas do estado do seu filho após iniciar um novo medicamento.



O seu filho não consegue tomar o medicamento que lhe foi receitado.

### Administração de Medicamentos por Via Oral

- Lave as mãos antes de mexer no medicamento.
- Se o seu filho 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) ou um alimento mole (pudim, iogurte, puré de fruta) para evitar o sabor desagradável e para ter a certeza de que o seu filho toma tudo.
- Alguns comprimidos podem ser colocados debaixo da língua ou na boca até 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 cuspa logo (via bucal).

- Não deve administrar medicamentos por via oral se o seu filho estiver a dormir ou inconsciente.
- Se o seu filho 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 a dar cada medicamento.

### Administração de Medicamentos por Via Rectal

- Apenas use esta via se indicado pela equipa de saúde (por exemplo se o seu filho está em aplasia pode ser perigoso).
- Para facilitar, coloque o seu filho virado sobre o seu lado esquerdo e dobre 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; só depois aperte o clister; retire-o mantendo-o apertado (se não, o medicamento volta para dentro da embalagem!).
- De seguida aperte as nádegas para evitar que o seu filho expulse a medicação.
- Se o seu filho 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 de forma lenta o produto, sendo este 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.
- Se tiver dúvidas peça ajuda à equipa de saúde.
- De cada vez que colocar um novo adesivo, faça-o numa zona diferente da pele, para que esta não fique irritada.
- Retire o adesivo antigo antes de colocar o novo.
- Faça um calendário para não se esquecer das datas de mudança dos adesivos.

## Corticóides

Durante a doença pode acontecer que o médico receite ao seu filho algum tipo de corticóide: dexametasona (Decadron<sup>®</sup>, Fortecortin<sup>®</sup>, Oradexon<sup>®</sup>, outros) ou prednisolona (Lepicortinolo<sup>®</sup>, Meticorten<sup>®</sup>).

Quando isso acontece tornam-se necessários alguns cuidados para minimizar os efeitos secundários mais frequentes desta medicação - dores ósseas (generalizadas ou sobretudo nos membros inferiores), alterações do sono, irritabilidade, ansiedade, birras, aumento do apetite e retenção de líquidos, assim como aumento da probabilidade de infeções.

- Não devem ser tomados em jejum. Por princípio deve tomar um medicamento para proteger o estômago, evitando as náuseas e enfiamentos – existem muitas variedades de medicação pelo que deve conversar com o seu médico sobre o mais adequado para o seu filho.
- Quando a toma é feita em 2 ou 3 doses por dia, a dose maior deve ser tomada de manhã; se possível, deve evitar-se que a última toma seja depois das 17h (lanche) para não perturbar o descanso da noite.
- Se se esquecer de alguma toma, dê-a logo que se lembrar.

- Deve manter uma boa higiene oral e perineal, pois é mais fácil surgirem infeções (aftas, sapinhos).
- Se o seu filho tomar corticóides durante muito tempo, sem pausas, não os pode parar de repente - o organismo precisa de se adaptar à falta deles e temos de ir baixando as doses devagarinho (o médico programará um esquema de “desmame”); se ao baixar as doses notar que os sintomas aumentam ou regressam volte à dose anterior e contacte o médico.

Quando são tomados em “pulsos” (como nas leucemias) por norma estes efeitos revertem nos intervalos. Mas na semana dos corticóides...

- Planeie uma semana calma, sem muitas coisas para fazer.
- Explique o que se passa a toda a gente envolvida.
- Peça ajuda para alternar os cuidados e não estar sempre com o seu filho, o que pode ser muito cansativo.
- Estimule a actividade física.
- Diminua a ingestão de hidratos de carbono e sal.
- Crie períodos de repouso - ler um livro, ver um filme calmo.
- Reforce o bom comportamento - diga-lhe como gosta quando ele se porta assim, dê-lhe uma moeda ou qualquer pequena coisa de que ele goste, deixe-o fazer escolhas.
- Ignore o mau comportamento - dar-lhe atenção nessas ocasiões só vai reforçá-lo.



## Registo de Medicação em SOS (para fotocopiar)

[illegible][illegible]

## EFEITOS SECUNDÁRIOS E COMPLICAÇÕES DA DOENÇA E DOS TRATAMENTOS





## ALTERAÇÕES DA IMAGEM CORPORAL

A imagem corporal é a forma como as pessoas se vêem a si próprias e acham que os outros as vêem.

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

Devido à doença e aos tratamentos necessários poderão ocorrer alterações físicas com impacto na imagem corporal do seu filho, que podem ser para ele muito importantes, especialmente se já for adolescente.

O seu filho poderá sentir-se desconfortável ou mesmo “esquisito” e por isso evitar situações de exposição social - sair de casa, ir à escola, tirar fotografias... tente compreender e aceitar algumas destas limitações, mas sem o deixar fechar-se completamente.

### Queda de cabelo

- Cerca de 2 semanas depois de alguns tratamentos de quimioterapia ou radioterapia sobre o crânio, o cabelo irá começar a cair e/ou a ficar mais fino.
- Todos os pêlos do corpo podem cair (pestanas, sobrancelhas, pêlo axilar e púbico) e não apenas o cabelo.
- 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 (poderá ser comprada com receita médica).
- Quando os tratamentos terminarem o cabelo volta a crescer, muitas vezes com uma 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 crescer.

## Ganho de Peso

- Os corticóides (prednisolona, dexametasona) podem fazer o seu filho ganhar peso porque aumentam o apetite e causam retenção de líquidos.
- Com a ajuda do dietista tente evitar os alimentos mais calóricos e ricos em sal.
- Encoraje o seu filho a manter alguma actividade 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 poderem administrar suplementos alimentares, ou mesmo a alternativa de uma alimentação parentérica (por via intravenosa).
- Leia *Falta de Apetite e Nutrição*.


## Alterações da Pele

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

## Acne

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

## Cicatrizes

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

## APLASIA MEDULAR

Normalmente os valores das células do sangue começam a baixar 7-10 dias depois do tratamento e são recuperados ao fim de 3 a 4 semanas. Pode acontecer que à medida que o seu filho vai fazendo mais tratamentos esta recuperação seja mais prolongada.

Periodicamente durante os tratamentos o seu filho irá fazer hemogramas para avaliar o seu efeito sobre as células do sangue.

Quando os **leucócitos** e/ou **neutrófilos** estão baixos diz-se que existe **neutropénia**. Estas células defendem o organismo das infecções, pelo que nestes casos dizemos que *“as defesas estão baixas”*. Por isso, devemos proteger a criança do possível contacto com infecções (isolá-la, evitar transportes públicos e locais públicos fechados, não ir à escola, etc.). É importante estar atento a possíveis *Sinais de Infecção* (página 78). A infecção mais grave é a **sepsis** (infecção do sangue). Nalguns casos os médicos poderão receitar um medicamento (**G-CSF**) para fazer os valores subir mais depressa.

Quando as **plaquetas** estão baixas diz-se que existe **trombocitopénia**. 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 (Brufen®), que altera o funcionamento das plaquetas.

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

Algumas crianças fazem reacções às transfusões.

Se o seu filho fizer reacção 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 IPO e na primeira página deste livro) e transmitida a outras unidades de saúde onde o seu filho possa ser também tratado.

## CONVULSÕES




Quando o seu filho está a ter uma convulsão 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-o de lado, de modo a que a saliva possa escorrer e não se engasgue; retire alimentos ou objectos que estejam dentro da boca.
- Administre diazepam (Stesolid®) rectal ou bucal, como lhe foi explicado pelos profissionais de saúde (ver *Administração de medicamentos por via rectal*).
- Afaste objectos e coloque almofadas para que a criança não se magoe.
- Desaperte a roupa; se usar óculos retire-os.
- Não abra a boca à força, nem coloque objectos estranhos.
- Mantenha a calma e reconforte-o.
- Após a convulsão é normal que a criança queira dormir; pode também queixar-se de dores de cabeça.
- Espere que esteja bem acordado antes de o alimentar.





### 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 o seu filho 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 o seu filho tiver dificuldade em engolir dê-lhe líquidos espessos (batidos, pudim, gelatina).

### Contacte a equipa de saúde se:

-  O seu filho não consegue engolir nada
-  Está muito sonolento

## DIARREIA

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

Leia *Dieta Anti-Diarreica*.

### Outros cuidados a ter:

- Ofereça refeições pequenas e frequentes.
- Após cada dejecção, lave a região entre o ânus e os genitais com um sabonete suave, seque bem e aplique cremes protectores da pele (Vitamina A, Bépanthene®).
- Mesmo que use fralda, utilize resguardos absorventes impermeáveis na cama.
- Areje o quarto; se necessário utilize um ambientador.



Por vezes o médico pode recomendar uma pausa alimentar, dando só líquidos (água e chá) durante 1-2 dias.

## DIFICULDADE EM URINAR (RETENÇÃO URINÁRIA)

A dificuldade em urinar pode ser causada pela doença ou pelos medicamentos (por exemplo 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 o seu filho brincar com água.
- Na zona abaixo do umbigo:
  - Massage suavemente.
  - Coloque sacos de água quente.
  - Aplique éter com uma compressa ou algodão.

### Contacte a equipa de saúde se:

-  O seu filho tem vontade de urinar, mas não consegue e está muito desconfortável
-  O seu filho tem dor quando se toca na zona abaixo do umbigo



## DOR

A dor pode ser um dos principais problemas do seu filho.

Nem sempre é possível fazer com 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 actuar. 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 pode utilizar mais facilmente com o seu filho. Em caso de dúvida, contacte os profissionais de saúde.

**1. Escala Visual Numérica** - é uma linha horizontal graduada de 0 a 10 onde zero significa nenhuma dor e dez a pior dor possível.

Ausência de Dor

Pior Dor Possível



**2. Escala das Faces** - tem seis faces com expressões diferentes em que se pede à criança para escolher a face que melhor identifica a sua 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 na pág. 52).
- 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.
  - Não tenha medo deste medicamento, pois o seu filho não vai ficar dependente nem vai deixar de respirar.
- Os efeitos secundários (podem ser controlados com medicação) mais frequentes são:
  - Prisão de ventre;
  - Sonolência (experimente bebidas com cafeína para contrariar este efeito);
  - Náuseas e vómitos;
  - Comichão.

### Conselhos úteis

- **Administre os medicamentos à hora certa e marcada**, mesmo que o seu filho não sinta dores. 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. Esta terapêutica actua em cerca 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 *Prisão de Ventre*.

### Contacte a equipa de saúde se:

-  A medicação não está a ser eficaz ou se está a tomar SOS mais de 3 vezes por dia
-  Surgirem efeitos secundários dos medicamentos

Deve programar as actividades e cuidados para quando a medicação está a fazer efeito (por exemplo, pode ser preciso fazer uma dose extra antes de dar o banho e vestir).

## EVITAR AS INFECÇÕES

Muitos dos nossos doentes, por efeito da doença e/ou dos tratamentos, têm as defesas diminuídas e por isso estão em maior risco de apanhar infecções. Este risco pode ser ainda maior durante os períodos de aplasia medular, necessitando até de isolamento protector para evitar uma **sepsis** (infecção grave do sangue).

Aqui estão algumas coisas que ajudam a diminuir esse risco para todas as crianças, em casa e no hospital:

- Lave/desinfecte as mãos antes de entrar no Serviço (crianças, cuidadores e visitas) e repita a lavagem ao longo do dia.
- Mantenha uma boa higiene oral e corporal.
- Se a criança apresentar algum sinal de infecção deve, antes de chegar ao hospital, avisar o pessoal de saúde: pode ser necessário isolar a criança ou colocar uma máscara para evitar contagiar os outros.
- Não envie o seu filho para a escola se está em aplasia ou se há crianças doentes na sala / turma.
- Mantenha ao mínimo a quantidade de coisas (roupas, brinquedos, etc.) que estão 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 (os peluches, por exemplo, são de evitar).
- Evite ter flores em casa e no quarto do seu filho.
- Não faça limpezas da casa com o seu filho 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 ao seu filho alimentos preparados ou abertos há muito tempo; siga as normas do dietista em caso de aplasia.

Lavar frequentemente as mãos  
é o mais importante.

- Nalguns casos o médico receitará um antibiótico (**Bactrim®**, **Septtrin®**) 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 6 meses depois de o parar; mesmo que esteja a tomar outro antibiótico não deve parar este.
- Se o seu filho 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 infecção (imunoglobulina por via intravenosa e antibiótico por via oral); mesmo assim, deve estar atento ao aparecimento de vesículas na pele 2 a 3 semanas depois.



## FADIGA

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

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

Para evitar ou atenuar a fadiga, deve:

- Fazer transfusões quando necessário.
- Tratar a dor de forma adequada.
- Pedir a ajuda do dietista e seguir as suas indicações.
- Evitar estimulantes (café, chá preto, coca-cola) a partir da hora do lanche (ou mesmo do almoço, nalguns casos mais difíceis).
- Dormir pelo menos 8 horas por noite; deve estimular a sesta ou períodos de descanso durante o dia.
- Manter alguma actividade física, para melhorar as capacidades do corpo (quanto mais parado estiver, pior o seu filho se irá sentir).
- Se possível incentive o seu filho 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 o seu filho não se alimenta como antes.

Lembre-se que muitos dos alimentos preferidos pelas crianças são altamente calóricos. Provavelmente o seu filho também precisa agora de comer menos, já que não tem tanta actividade física.

- Procure manter um ambiente calmo.
- Torne as refeições mais apetecíveis. Ofereça pratos mais pequenos e com apresentação agradável. Se possível, deixe-o escolher os alimentos e não seja rígido nos horários das refeições. Tente fazer as refeições em família, mesmo que o seu filho esteja acamado.
- Nas pequenas refeições forneça alimentos que a criança consiga comer sozinha (chupas, bolachas) mesmo que seja com os dedos, para promover a sua independência.
- Se necessário, leia as indicações de *Mucosite*.
- A alteração do paladar ou olfacto 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 o seu filho deitar-se imediatamente a seguir às refeições.
- O dietista poderá recomendar a utilização de *Suplementos Alimentares*.

Quando a criança não quer comer ou não pode usar a via oral, podemos recorrer à alimentação por sonda (nasogástrica ou gastrostomia), após conversar com a equipa de saúde sobre a verdadeira necessidade e as vantagens e desvantagens da sua utilização.

A **sonda nasogástrica (SNG)** tem a desvantagem de poder causar algum desconforto e de ser visível, mas é fácil de colocar.

A **sonda de gastrostomia** fica “escondida” debaixo da roupa (atravessa a pele e vai directamente 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 devem ser indicadas pelo seu médico ou dietista, de acordo com a situação clínica). Leia *Alimentação por Sonda*.



## 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 infecção.

- Febre é uma temperatura oral **superior a 38.5°C** ou entre **38-38.4°C duas vezes em menos de 24 horas**.
- Por exemplo, se o seu filho tiver 38.1°C não lhe dê nada; volte a ver a temperatura passado algum tempo; se tiver subido acima de 38.5°C entre em contacto com o hospital; se estiver mais baixa aguarde o que acontece nas 24 horas seguintes - se voltar a ter 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.
- Encoraje o seu filho a beber líquidos para evitar a desidratação, de preferência frios para ajudar a baixar a temperatura.
- Procure que a criança tenha pouca roupa vestida; se estiver na cama conserve apenas o lençol.
- Aplique panos de água morna na testa, nas axilas ou abdómen; se o seu filho preferir, opte por banho de água morna (nunca água fria).

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

Não dê ibuprofeno (Brufen®) se as plaquetas estiverem baixas.

### Contacte a equipa de saúde se:

-  A medicação não está a ser eficaz ou o seu filho apresenta outros sintomas
-  Tiver catéter venoso central (CVC) que foi usado há pouco tempo

Se o seu filho 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 VENTRICULO-PERITONEAL

Nas crianças com tumores cerebrais por vezes existe hidrocefalia devida à má drenagem do líquido (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 (ou shunt) ventriculo-peritoneal. Trata-se de um tubo plástico que passa debaixo da pele, e cria uma nova via para o líquido (passa do cérebro para o abdómen, onde é absorvido). A derivação ajuda a controlar a pressão dentro da cabeça (intracraniana), ao drenar o excesso de líquido.

Assim, a drenagem ventriculo-peritoneal é um sistema que provavelmente já conhece desde o início da doença do seu filho, e que tem ajudado a diminuir alguns sintomas que lhe causavam muito desconforto (dores de cabeça, vómitos).

Ao longo do tempo podem ocorrer alguns problemas com a derivação (nomeadamente obstrução ou infecção) fazendo com 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:**



O seu filho tem um ou mais sintomas não controlados

Pode fazer algumas coisas para ajudar o seu filho:

- 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 furosemido).
- 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 /elixires que tenham álcool (secam as mucosas).

- Após as refeições escove os dentes, gengivas e língua com esponjas/escovas macias, se for possível.
- A seguir faça bochechos com:
  - Tantum Verde® - bochechar ou lavar a boca com esponja embebida (não engolir);
  - Mycostatin® - bochechar e, de preferência, engolir.

Quando já existem feridas na boca:

- Antes das refeições faça aplicação de bochechos compostos (fornecidos pelo IPO) para diminuição da dor. Em alternativa, pode bochechar com sucralfate (Ulcermin® carteiras).
- 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.
- 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:**

-  Existirem manchas brancas (sapinhos) na boca
-  Existirem muitas feridas na boca
-  O seu filho não consegue alimentar-se

## NÁUSEAS E VÓMITOS




Alguns tratamentos podem irritar o estômago ou activar o centro do vômito no cérebro.

O médico irá receitar medicamentos para diminuir estes sintomas - ondansetron (Zofran®), metoclopramida (Primpéran®), dexametasona, lorazepam, omeprazol (Proton®, Ogasto®, Nexium®), sucralfate (Ulcercin®). O tipo e a quantidade irá depender do tratamento e da reacção do seu filho. É importante que saiba durante quanto tempo tem de os tomar.

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

- Ofereça frequentemente refeições pequenas e atractivas, 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 o seu filho 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.
- Tenha uma bacia sempre à mão e retire-a imediatamente após o vômito.
- Refresque a boca do seu filho 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 o seu filho após as refeições durante pelo menos uma hora; se precisar mesmo de o deitar coloque-o de lado.
- Não use perfumes, after-shaves ou desodorizantes com odores fortes.

### Contacte a equipa de saúde se:

-  Vomitar mais de 3 vezes por hora no espaço de 3 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 actuar 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.
- Tape-a com roupa quente para se sentir mais confortável.
- Se as gengivas sangrarem peça ao seu filho que bocheche com um líquido o mais frio possível.
- Se sangrar do nariz (epistaxis) aperte o nariz com força durante 10 minutos, com a cabeça inclinada para a frente; se não parar introduza uma mecha de algodão (ou Spongostan<sup>®</sup> que levou do Hospital) embebido em Neosinefrina<sup>®</sup>.
- Se o médico receitou a pílula à sua filha adolescente, não se esqueça de lhe dar diariamente, para prevenir hemorragias vaginais.

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

### Contacte a equipa de saúde se:



É a primeira vez que sangra






É uma hemorragia grande ou que não pára

## 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 actividade física
  - ✓ Efeitos secundários dos medicamentos
  - ✓ Doença
- 
- Altere a dieta do seu filho (veja o capítulo de Nutrição).
  - Se iniciar tratamento com morfina (ou semelhantes) é importante que comece logo a tomar laxantes (fale com o seu médico) – lactulose, fibras, etc..
  - Se o seu filho estiver muito incomodado, pode recorrer aos clisteres (Bebegel® ou Microlax®, excepto se estiver em aplasia medular).
  - Se tiver feridas na zona anal aplique cremes analgésicos (Scheriproct®, Nupercainal®) 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 vómitos
-  Não evacuar há alguns dias mesmo com a administração de laxantes e se sentir desconfortável

Lembre-se que cada criança tem os seus hábitos;  
só se deve preocupar se houver uma alteração  
daquilo que é habitual.

## SINAIS DE INFECÇÃO

Quer esteja em casa ou no hospital, deve informar a equipa de saúde se o seu filho desenvolver algum dos sinais ou sintomas enumerados abaixo.

*Se o seu filho estiver em apatia qualquer pequena alteração pode ser um sinal de infecção grave.*



### Febre

- Pode ser o único sinal de uma infecção
- Não precisa de andar sempre a medir a temperatura, apenas se achar o seu filho quente ao toque ou mais quieto do que o habitual
- Leia a página 71



Borbulhas, vermelhidões ou feridas na pele



Diarreia



Dor na zona rectal



Dor ou ardor ao urinar



Dor, vermelhidão, inchaço ou pús na zona de inserção do CVC



Dores de cabeça, de ouvidos, de garganta, de barriga



Ranho amarelo ou verde



Respiração rápida ou difícil



Rigidez do pescoço



Tosse



OUTROS CUIDADOS



## A CRIANÇA ACAMADA

Se o seu filho passa grande parte do dia na cama, por estar muito doente ou demasiado fraco 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 o lavar e refrescar esta é uma oportunidade para estarem juntos e conversarem.

- Combine com o seu filho a melhor altura do dia para o banho.
- Se o seu filho estiver a tomar medicação para as dores, tente dar-lhe o banho na hora a seguir, quando ele 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 corporal hidratante em todo o corpo fazendo massagem nas costas e zonas de pressão.

Mesmo que o seu filho esteja acamado deve dar-lhe banho todos os dias.

## Fazer a Cama com o Seu Filho Deitado

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

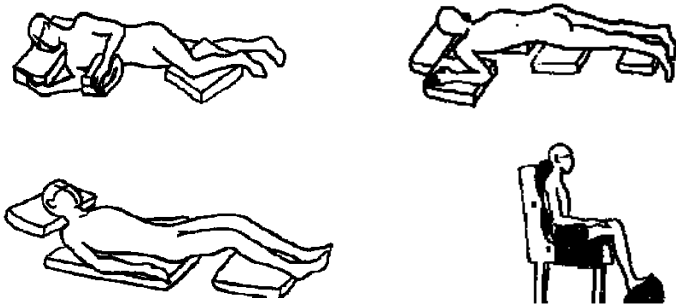
- Combine com o seu filho a melhor altura do dia para mudar a cama (sugerimos que seja logo a seguir ao banho).
- Se o seu filho estiver a tomar medicação para as dores, tente mudar a cama na hora seguinte, quando ele está mais confortável.
- Reúna todo o material necessário, e coloque-o perto de si.
- Siga os seguintes passos:
  - Depois de lavar a parte da frente do corpo, vire o seu filho de lado, para uma das pontas da cama (peça ajuda a alguém para o segurar ou coloque uma cadeira, para não cair);
  - Lave a parte de trás do corpo;
  - 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 durante o dia, se a roupa se sujar, seja mais fácil e simples de mudar - troca-se só este lençol.*

## Cuidados com a Pele

Estando o seu filho acamado, é importante que o mude de posição frequentemente para evitar o aparecimento de feridas (úlceras de pressão) e que cuide da pele.

- Incentive-o a mexer-se, se conseguir, nem que seja só um membro de cada vez.
- Se possível tente que o seu filho passe algum tempo sentado no sofá, uma ou mais vezes por dia.
- Se ele não se consegue mexer, mude a sua posição de 2 em 2 horas durante o dia e de 4 em 4 horas durante a noite, respeitando a sua vontade e conforto. Utilize almofadas para colocar o seu filho em várias posições, de acordo com as ilustrações seguintes:



- Utilize os lençóis para puxar o seu filho (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 para activar a circulação.
- Verifique frequentemente se a pele tem zonas avermelhadas, que podem dar origem a feridas (úlceras de pressão). Estas aparecem normalmente nas áreas identificadas nas figuras ao lado.
- Quando aplicar o creme hidratante tenha especial atenção a estas zonas. Massage com movimentos circulares sem exercer muita força.
- Proteja as zonas avermelhadas com almofadas, pele de carneiro, protectores de cotovelos e calcanhares.
- Mesmo que o seu filho sinta desconforto ao ser mudado de posição é importante continuar a fazê-lo.
- Procure dar alimentos ricos em proteínas.



Informe-se com a equipa de saúde sobre a utilização de colchões anti-escaras, colchões de pressões alternadas e almofadas de gel.

## OS CATÉTERES VENOSOS CENTRAIS (CVC)

A equipa médica e de enfermagem decidirá se existe necessidade de ser colocado um CVC ao seu filho. Se for o caso, isso será feito pelo cirurgião, no bloco operatório, sob anestesia geral (necessita estar em jejum).

Um CVC 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 (quando da colocação) e infecção.

Existem 3 tipos de CVC – procuraremos escolher o mais indicado para o seu filho, embora por vezes, por motivos técnicos ou por rotura de stock, não seja possível respeitar essa escolha.

- **Externo** (Arrow, Broviac) – a extremidade do tubo fica fora da pele, pendurada, e têm clamps para fechar.



- **Interno** (implantado) – a extremidade do tubo, com uma câmara redonda, fica debaixo da pele; cada vez que é preciso usar o CVC tem de se espetar uma agulha nessa câmara.



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







	Terapêutica I.V. em curso		Sem terapêutica I.V. em curso	
	Penso	Heparinizar	Penso	Heparinizar
CVC externo	5 em 5 dias	Não precisa	1 vez por semana	
CVC implantado	10 em 10 dias	Não precisa	Não precisa	1 vez por mês

**NOTA:** Deve ter sempre o livro do CVC disponível e actualizado para que os profissionais de saúde que lhe dão apoio o possam consultar.



**Contacte a equipa de saúde se:**




-  O CVC sair
-  Ocorrerem alterações no local de inserção do CVC: dor, hemorragia, vermelhidão, inchaço, aparecimento de líquido ou pús
-  O seu filho tiver dor, febre ou calafrios e o CVC tiver sido utilizado há pouco tempo
-  Começar a sair líquido de uma parte do tubo do CVC ou este se partir: feche com o *clamp* acima desse local

## A ALGÁLIA

O seu filho pode necessitar de ter uma algália - um tubo de material plástico que se introduz na uretra 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 infecções.
- Vá mudando de lado o saco colector, 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 mais baixa que o seu filho.
- Evite movimentos bruscos ou repuxar a algália, quando o mobiliza.
- Despeje o saco de drenagem sempre que cheio, mas pelo menos 2 vezes por dia.
- Mude o saco a cada 7 dias de utilização.

### **Contacte a equipa de saúde se:**

-  O seu filho não urina e tem 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 NASO-GÁSTRICA (SNG)

Pode ser necessário colocar ao seu filho uma SNG para ser alimentado e hidratado. Leia *Alimentação por Sonda*.

- A sonda deve estar fixa 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 semi-sentada 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 o seu filho tiver náuseas, vómitos ou dores abdominais.
- Lave a sonda com 10 a 20 ml de água após cada utilização.
- Se a sonda entupir tente injectar 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.

O facto de a criança ter uma SNG não a impede de se alimentar pela boca se o desejar!

### **Contacte a equipa de saúde se:**

 A sonda sair (não deve tentar reposicioná-la)

 A sonda se mantiver entupida

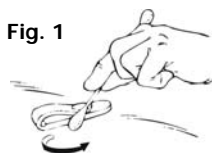
## A Sonda DE GASTROSTOMIA (PEG)

O seu filho pode ter uma PEG para ser alimentado e hidratado. Leia *Alimentação por Sonda*.



### 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 (ver fig. 1).
- Rode ligeiramente (45º) a sonda para prevenir aderências à parede abdominal (ver fig. 2).
- Evite adesivos de fixação.
- Vigie o aparecimento de pús, vermelhidão, manchas ou líquidos (estes podem ser alimentos, nas sondas mais finas).



**NOTA:** Nestas figuras está representado o botão, que normalmente substitui a sonda ao fim de algum tempo; no entanto as manobras são idênticas nas duas situações.

**Administração de alimentos ou medicação:** (ver fig. 3)

- Verifique a marca em *cm* junto ao suporte externo antes de cada administração, garantindo que a sonda está bem colocada.
- Verifique se existem restos no estômago antes de cada administração, aspirando com uma seringa vazia.
- Se possível, mantenha a criança semi-sentada, evitando que se deite logo após a administração.
- Os alimentos devem ser líquidos ou bem triturados, mornos ou à temperatura ambiente.
- Lave a sonda com 10 a 20 ml de água após cada utilização.
- Feche a sonda (ou o botão) com a tampa quando não está a ser utilizada.

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

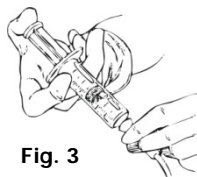




Fig. 3

**Contacte a equipa de saúde se:**

-  Surgir vermelhidão, manchas, líquido ou pús no local de inserção da sonda no abdómen
-  A sonda sair ou se romper

Bons hábitos de higiene oral ajudam a prevenir infeções do estoma ou da parede abdominal.



INDICAÇÕES NUTRICIONAIS





## INTRODUÇÃO

A maioria das crianças com doença oncológica depara-se com problemas na alimentação, devido em parte à doença mas também aos tratamentos.

Muitas vezes não têm fome, outros 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.

*Uma criança bem nutrida  
não só tolera melhor os tratamentos como  
tem uma melhor qualidade de vida.*

O nosso principal objectivo é ajudar a assegurar que a criança tem uma ingestão alimentar adequada e equilibrada, que lhe permita manter um crescimento e desenvolvimento correctos, 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 o mais diversificada possível, composta por alimentos de todos os grupos:



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, frutas, leguminosas secas, produtos com açúcar
Gorduras (lípidos)	Fornecimento de energia Transporte de vitaminas Fonte de ácidos gordos essenciais	Leite, manteiga, natas, leite, iogurtes, queijo, azeite, óleos vegetais, carne, peixe, leguminosas secas, frutos secos
Vitaminas e Minerais	Reacções do metabolismo Conservação e renovação dos tecidos	Frutas e vegetais
Fibras	Regulação do funcionamento do intestino	Frutas, vegetais, leguminosas secas, cereais integrais
Água	Constitui mais de metade do peso corporal Necessária para as reacções do metabolismo	Líquidos, frutas, vegetais

## INDICAÇÕES PRÁTICAS

- É importante ser flexível e ajustar as indicações dadas às preferências e vontade das crianças.
- 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 o seu filho 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 o seu filho quiser comer sempre o mesmo prato (puré de batata, bacalhau com natas, lasagna, etc.) tenha paciência...Se achar que é mesmo demais fale com o médico ou dietista sobre a eventual necessidade de utilizar suplementos alimentares ou vitaminas.

Alguns conselhos para aumentar o número de calorias que o seu filho ingere diariamente:

- Ofereça refeições frequentes (de 2 em 2 horas).
- Use todos aqueles alimentos hipercalóricos que conhece: gelados, pudins, bolos com cremes, arroz doce, mousses, batidos....
- Evite dar líquidos durante o almoço e o jantar para não encher o estômago.
- A realização de actividade física antes das refeições pode aumentar o apetite.
- Se necessário utilize os suplementos alimentares prescritos pelo médico e/ou dietista.

## ALIMENTAÇÃO EM NEUTROPÊNIA / APLASIA MEDULAR

Se o seu filho está em isolamento, em casa ou no hospital, deve ter os seguintes cuidados com a sua alimentação:

### ALIMENTOS PROIBIDOS

Comida feita fora de casa ou do hospital  
Grelhados  
Com corantes e conservantes (por exemplo chocolates, rebuçados, gomas e chupas)  
Que se estraguem facilmente (por exemplo, cremes, natas e ovos frescos)  
Água da torneira  
Leite do dia, queijo fresco e requeijão  
Carnes frias (fiambre, presunto, chouriço e mortadela)  
Marisco (camarão, etc.)  
Pastéis, rissóis e croquetes  
Vegetais crus  
Fruta que não se pode descascar (morangos, uvas, cerejas)  
Sumos naturais  
Conservas (quaisquer)

### ALIMENTOS PERMITIDOS

Cozidos, guisados, fritos e assados  
Leite, iogurtes e queijos pasteurizados (UHT)  
Água engarrafada  
Papas  
Carne, peixe  
Arroz, massa  
Leguminosas e vegetais cozinhados  
Fruta descascada, cozida ou assada  
Sumos pasteurizados (UHT), refrigerantes  
Pão  
Bolachas e bolos secos  
Azeite, manteiga, margarina  
Doces de fruta  
Ovos pasteurizados liofilizados (são os que se usam nas refeições do IPO)

As embalagens de alimentos devem ser as mais pequenas possíveis e consumidas rapidamente depois de abertas; se sobrar, a embalagem deve ser colocada no frigorífico e consumido o resto no próprio dia.

## ALIMENTAÇÃO POR Sonda

### Ementa tipo:

- *P. Almoço e Ceia:* 3,5 dl de batido de leite
- *Meio da Manhã e Lanche:* 3 a 4 dl de batido de fruta
- *Almoço e Jantar:* 3 a 4 dl de batido de legumes com carne + sumo de fruta

TIPO	INGREDIENTES	NOTAS
Batido de leite	2,5 a 3 dl de leite 1 colher de sopa de Cérelac 1 colher de chá de manteiga 1 colher de sopa de açúcar 4 bolachas Maria (adicionar outros ingredientes a gosto)	Misturar todos os ingredientes no copo misturador ou com a varinha mágica. Se necessário juntar mais leite ou água até perfazer 3 a 3,5 dl de batido. Servir morno.
Batido de fruta	2,5 a 3 dl de leite 1 ou 2 peças de fruta (banana, maçã, pêra ou pêro) 4 bolachas Maria 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 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 gr espinafres, folhas de agrião ou alface – 50 gr carne limpa – cerca de 60 gr 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:** A carne (frango, borrego, vaca, coelho ou pombo) pode ser substituída por igual peso em peixe, sem espinhas e sem pele, ou por dois ovos cozidos. 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 confecção 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 a introdução de alimentos pela sonda deve introduzir uma seringa de água para evitar a obstrução da sonda por resíduos de alimentos.

## DIETA ANTI-DIARREICA

Leia também *Diarreia*.

### DAR

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

Alimentos cozidos, grelhados ou assados

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

Leite sem lactose (aL-110®, Pregestimil®, Nutramigen®, Pepti-Junior®, leite de soja)

Iogurtes naturais ou probióticos (Actimel®, LC1Go®)

Iogurtes de soja, papas de arroz

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

Pão branco ou massas

### EVITAR DAR

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

Frutas muito ácidas

Pão de mistura

**Por exemplo:**

- ❖ Batido de leite: 2,5 dl de leite al-110 ou outro similar (sem lactose) + 1 ou 2 colheres de sopa de Cérelac de arroz
- ❖ Batido de fruta: 2,5 dl de leite al-110 ou outro similar (sem lactose) + 1 ou 2 peças de fruta cozida (sem açúcar)
- ❖ Água de arroz: 2 colheres de sopa de arroz em 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 1 Litro.
- ❖ Caldo de cenoura com arroz e carne: 2 cenouras médias + 1 colher de sopa de arroz em cru + 60 gr de carne de frango limpa + água q.b. para cozer, sem gordura
- ❖ logurte líquido: 1 a 2 por dia sem aromas e sem açúcar, de preferência enriquecidos com probióticos (substâncias usadas pela flora bacteriana intestinal na formação, moldagem e trânsito das fezes)

**Se a diarreia persistir:**

- Retirar completamente o leite e o açúcar.
- Aumentar a quantidade de água ingerida.
- Contactar o médico assistente.



## DIETA PARA OBSTIPAÇÃO (PRISÃO DE VENTRE)

Leia também *Prisão de Ventre*.

- Fazer refeições de alimentos moles, em pequenas quantidades.
- Utilizar de preferência alimentos ricos em fibras (tabela da página 106).
- Beber bastante água fora das refeições, alternando as temperaturas (água morna e água fria).
- Usar iogurtes enriquecidos em bífidos, que servem para regular o trânsito intestinal.
- Usar sumos naturais (de preferência laranja).
- Evitar frutas muito açucaradas (banana), usando mais citrinos, frutas com sementes (kiwi) e casca comestível (maçã).
- Usar mel como adoçante.
- Usar suplementos ricos em fibras (farelo de trigo, Stimulance® ou Fortini multifibras®) como complemento das indicações anteriores.

Experimente:

iogurte natural bífido com kiwi e mel  
Alternar entre alimentos frios e quentes



SUPLEMENTOS ALIMENTARES

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

TIPO	DESCRIÇÃO	PRODUTOS	INDICAÇÕES
Modulares	Usam-se para enriquecimento. Adicionam-se aos alimentos sem alterar o sabor ou a consistência.	Proteínas: <i>Protifar, Resource Protein Instant</i>	de acordo com nutricionista
		Açúcares: <i>Fantomalt, Resource Dextrina</i>	
		Gorduras: <i>Mct Oil, Resource Óleo Mct</i>	2x por dia às refeições (> 1 ano)
		Fibra: <i>Stimulance</i>	1 medida = 5 gr de fibras (5-10 anos deve tomar 1 a 2 medidas)
Completo	<b>Proteicos</b> Usam-se como complemento das refeições.	<i>Fortimel, Resource hiperproteico</i> - com ou sem lactose (vários aromas)	> 6 anos: 1 pacote por cada 15 kg
		<i>Forticreme' Resource Crema</i> (consistência cremosa)	> 15 anos: 1 pacote por cada 20 kg
	<b>Calóricos</b> Ricos em energia. Podem ser utilizados como substituto de refeições.	<i>Fortimel Compact, Fortimel Energy Resource 2.0</i> (sem lactose)	> 3 anos
		<i>Infatrini</i>	< 1 ano ou < 8 kg
		<i>Nutrinidrink</i> (com ou sem fibra), <i>Resource Júnior, Isoresource Júnior</i>	> 1 ano
		<i>Scandishake Mix</i>	3-5 anos: 1 saqueta > 5 anos: 2 saquetas

TIPO	DESCRIÇÃO	PRODUTOS	INDICAÇÕES
Específicos	<b><u>Úlceras de pressão</u></b>	<i>Cubitan, Resource Arginaid</i> (saquetas)	> 3 anos: 1-3 embalagens por dia
	<b><u>Espessantes</u></b> Usar se há dificuldade a engolir ou regurgitação/vômitos.	<i>Nutilis, Resource espessante</i>	> 4 meses (adicionar até atingir a consistência pretendida)
	<b><u>Água Sólida</u></b>	<i>Água gelificada</i> (com ou sem açúcar)	> 1 ano
	<b><u>Diarreia prolongada</u></b>	<i>Peptisorb Powder</i> <i>al-110, Pepti-Junior, Pregestimil, Nutramigen</i>	> 1 ano Seguir as instruções da embalagem

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

DIETAS ESPECIAIS








O seu filho pode precisar de comer mais alimentos ricos em...

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

OUTROS ASSUNTOS  
DE INTERESSE



## MOTIVOS PARA ENTRAR IMEDIATAMENTE EM CONTACTO COM A EQUIPA DE SAÚDE

-  Febre e/ou outros sinais de infecção (ver página 78)
-  Contacto com varicela ou zona (se o seu filho não teve ainda a doença e não fez a vacina)
-  Hemorragias (nariz, gengivas, pele); sangue no vómito (pode parecer borras de café), urina ou fezes
-  Dificuldade em respirar
-  Alteração da consciência – está muito irritável ou sonolento, 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
-  Rotura do CVC

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

Procure andar sempre com este livro (e o do CVC se tiver) para o caso de uma urgência.

Se o seu filho tiver um acidente e sofrer feridas e/ou fracturas deverá recorrer ao Serviço de Urgência do hospital mais próximo.

Quando nos contactar lembre-se de ter sempre à mão o cartão do IPO (precisamos do número de observação para avaliar melhor a situação e pedir o processo).

## 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 perspectiva, o brinquedo está para a criança como o trabalho está para o adulto, pois, mais do que um objecto de prazer, o brinquedo preenche necessidades.

A doença e a hospitalização são para a criança situações estranhas e agressivas - não só porque implicam ser sujeita a intervenções por vezes dolorosas e desagradáveis, mas também pela rotura com as rotinas e as interacções com o mundo que a rodeia. Isto pode tornar a criança insegura, menos motivada e disponível para comunicar com os outros, também com menos vontade de brincar.

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

Desde a sua fundação que o Serviço de Pediatria reconheceu a importância da existência de espaços lúdicos e da presença de educadoras para a humanização do espaço hospitalar. A possibilidade de brincar no hospital vem facilitar a adaptação e a integração da criança a uma situação nova e estranha, reduzindo a ansiedade e facilitando as intervenções clínicas.

Assim, a sala de recreio é um espaço que pretende assemelhar-se aos espaços 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 brinquedo irem integrando e gerindo a sua nova situação. Esta sala está organizada de forma a ser utilizada autonomamente pelas crianças e famílias a qualquer hora; tem à 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 actividades mais dirigidas (ateliers 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 ela própria o queira fazer.

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

Por isto e apesar de algumas limitações, *o seu filho tem necessidade de brincar!*



### Algumas dicas:

- Traga os brinquedos preferidos do seu filho, que lhe darão segurança e tranquilidade.
- Incentive o seu filho a ir brincar na sala de recreio. Ajude-o a descobri-la e a explorá-la.
- Incentive o seu filho a brincar e a interagir com as outras crianças minimizando o seu isolamento social.
- Ajude-o a escolher jogos e materiais que sejam os mais adequados à sua idade e desenvolvimento.
- Participe nas actividades propostas e ajude o seu filho a executar as tarefas que lhe interessam.
- Brinque com ele ao “faz-de-conta” (aos médicos; às princesas; aos animais; aos pais e às mães, etc.).
- Se tiver dúvidas quanto às actividades em que ele pode ou não participar, esclareça-as com o médico que o acompanha.
- Ajude o seu filho a arrumar os materiais e 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 o seu filho.

## ESCOLARIDADE

Ir à escola, estar com os amigos, fazer as tarefas escolares, faz parte da rotina normal de uma criança. A relação com a escola permite a aprendizagem de saberes - culturais, científicos, tecnológicos e sociais - que promovem a compreensão da realidade que nos rodeia e os problemas do quotidiano. A escola é também um importante espaço de convívio: a turma, os professores, os colegas e os amigos, os recreios e os trabalhos, a camaradagem... o crescer em conjunto, é ter um espaço de crescimento e uma rede de relações.

Se o seu filho já iniciou a escola, a necessidade de fazer tratamentos vai com certeza alterar a possibilidade de frequentar as aulas. Essa alteração pode ser mais ou menos importante – desde só poder ir alguns dias até deixar de frequentar a escola no resto do ano escolar. Converse com o seu médico - ele escreverá uma carta informando da doença e das restrições ou adaptações necessárias.

Nesta fase, a Escola do IPO pode facilitar os contactos e a compreensão da situação por parte da

*Manter-se ligado à escola é um passo positivo na direcção do futuro, minimizando o impacto da doença e fazendo com que o seu filho se sinta igual às outras crianças.*

escola do seu filho. Dê todos os dados que puder às professoras da Escola do IPO, aqui colocadas pelo Ministério da Educação para acompanhar a escolaridade das crianças e jovens em tratamento. Estas podem, em parceria com a escola do seu filho, desenvolver um plano de estudos adequado à sua situação clínica e à legislação vigente, de modo a possibilitar a continuidade da progressão escolar, da aprendizagem e a relação com o mundo. Se o seu filho está em tratamento durante o 10º, 11º, 12º ano, poderá beneficiar de um regime especial para entrada no Ensino Superior.

A quebra da rotina, a perda do contacto físico com o ambiente escolar e a impossibilidade de acompanhar as matérias e actividades da turma podem desmotivar a criança e dificultar o seu regresso à escola. Algumas crianças poderão também sentir-se constrangidas quando existem alterações da imagem corporal (a falta de cabelo, o aumento de peso). Para minimizar estas situações incentive o seu filho a manter a ligação com a sua escola. Para a escola do seu filho, esta pode ser uma oportunidade única de aprendizagem e crescimento.

A Escola do IPO existe desde 2000 e tem acompanhado muitas crianças que, apesar da doença, têm conseguido uma boa inclusão escolar e sucesso educativo.

## ANIMAIS DE ESTIMAÇÃO

Se a sua 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 isso procure:

- ...assegurar-se de que o animal está limpo, desparasitado, tem as vacinas em dia e as unhas cortadas.
- ...não deixar a criança limpar o animal nem as 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 contacto 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 CVC!
- ...evitar arranjar um novo animal de estimação até acabar o tratamento; se tiver mesmo de ser arranje um animal adulto.

### Animais a evitar:

Animais doentes  
Animais de quinta ou selvagens  
Animais bebés (menos de 2-3 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 6 a 12 meses, dependendo do caso) o seu filho não deverá ser vacinado.

Por um lado, o organismo provavelmente não conseguiria responder á vacina (ficar vacinado). Por outro, seria um perigo introduzir uma possível infecção de que o seu filho não se conseguiria defender.

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

## 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.

Fale com o seu médico assistente e enfermeira de ligação sobre o planeamento desses períodos de descanso, tendo em atenção o seguinte:

- Procure planear férias calmas e próximas da sua residência.
- Não estão contra-indicadas viagens mais longas, desde que a estadia seja curta.
- Ao planear viagens de avião:
  - Não existe qualquer problema em viajar de avião com um CVC ou uma DVP;
  - 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 do seu filho sejam as melhores.
- Se o seu filho tiver um CVC 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.

Não se esqueça de levar este livro,  
para mostrar se precisa de ir a algum serviço de urgência;  
se for para o estrangeiro deve levar uma carta.

- Se for impossível não ir à praia, tenha os seguintes cuidados:
  - Evite as horas de maior exposição solar (11-17h);
  - Faça o seu filho usar chapéu, T-shirt e sapatos de plástico (não chinelas de enfiar);
  - Aplique o protector solar (FP 50) em casa, antes de o seu filho se vestir; reaplique se voltar à praia mais tarde;
  - Proíba as brincadeiras na areia; em vez disso dêem passeios à beira-mar, apanhem conchas, joguem à bola;
  - Vá oferecendo líquidos para que o seu filho não se desidrate;
  - Se não tiver CVC poderá molhar-se, mas não mergulhar.
- Evite ir a piscinas públicas, onde a probabilidade de contrair uma infecção é muito maior; se não tiver CVC poderá tomar banho numa piscina particular mas deve evitar os mergulhos.

Mesmo sem ser na praia, nos períodos de Primavera e Verão lembre-se de proteger o seu filho da radiação solar (use sempre protector, mesmo na cidade) e da desidratação.

## DOAÇÃO DE SANGUE E DE MEDULA ÓSSEA

Praticamente todas as pessoas sujeitas a tratamentos de quimioterapia têm necessidade 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.

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

Os familiares e amigos podem dirigir-se aos Serviços de Imunohemoterapia do IPO ou do hospital mais próximo da sua residência e informar-se sobre estas dádivas.

### **Condições para doar sangue ou ser registado como dador de medula óssea**

- Ter entre 18-60 anos (sangue) ou 18-45 anos (medula óssea)
- Ser saudável
- Ter mais de 50 kg

### **Serviço de Imunohemoterapia do IPOLFG**

- Pavilhão Central, piso 2; telefone 217 200 479
- 2ª - 6ª feira, 9-16h; sábado 9-11h

### **Registo Português de Dadores de Medula Óssea (CEDACE)**

- Alameda das Linhas de Torres, nº 117, 1769-001 Lisboa
- Site: [www.chsul.pt](http://www.chsul.pt)
- Email: [chsul@chsul.pt](mailto:chsul@chsul.pt)
- Telefone: 217 504 100

## TERAPÊUTICAS COMPLEMENTARES E ALTERNATIVAS

Estas terapêuticas têm o seu papel no tratamento da criança quando a sua finalidade é aliviar sintomas, diminuir os efeitos secundários de alguns medicamentos ou promover o bem-estar.

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

É necessário identificar os riscos da utilização destes tratamentos, em especial das terapêuticas alternativas. Alguns produtos aparentemente inofensivos (*“são naturais”*) podem ser prejudiciais:

- Podem interagir com a quimioterapia, aumentando os seus efeitos secundários ou diminuindo a sua eficácia.
- Não existem ou existem poucos estudos sobre segurança e eficácia.
- As dosagens não foram estudadas para crianças.
- Cada produto pode ter quantidades diferentes de vários ingredientes.
- Podem ocorrer efeitos secundários que interfiram com o tratamento.

Além disso, deve estar atento à hipótese de lidar com pessoas ou grupos pouco 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. Se possível, recorra à ajuda de profissionais especializados.



## Relaxamento

- Ajuda a controlar a ansiedade.
- A criança pode sentir-se mais competente e activa 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 tranquilidade.
Laranja	Promove a auto-estima.
Violeta	Associado à espiritualidade.
Verde	Relaxante.

## Aromaterapia

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

## Musicoterapia

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

Poderá ainda recorrer a outras terapêuticas complementares, de que destacamos o **Reiki** e a **Reflexologia**.

Se possível, pode ainda levar o seu filho a praticar **Yoga** – trata-se de uma actividade física adaptável a todas as condições, com a vantagem de contribuir para o relaxamento.

## SEGUIMENTO APÓS COMPLETAR OS TRATAMENTOS

Depois de acabar os tratamentos previstos o seu filho continuará a ser visto periodicamente na **consulta externa** e a realizar exames de reavaliação adequados a cada caso.

À medida que o tempo passa esses exames e consultas serão cada vez menos frequentes.

Até 6 meses depois de acabar os tratamentos poderá continuar a dirigir-se ao IPO para a **avaliação e tratamento de problemas de saúde**. Depois disso, deverá passar a recorrer ao médico de família ou pediatra assistente; se estes acharem que existe indicação tratarão de enviar o seu filho ao IPO para investigação.

Claro que se os sintomas da doença voltarem a aparecer deverá entrar em contacto com o seu médico no IPO, que avaliará devidamente a situação.

6 meses  
depois de acabar  
os tratamentos  
se tiver uma urgência  
não deve vir ao IPO,  
mas sim  
ao pediatra  
ou médico de família.

Ao mesmo tempo, o seu filho poderá ter indicação para ser seguido noutras **consultas de especialidade**, no IPO ou noutros hospitais – por exemplo Nefrologia (se só tem um rim), Endocrinologia, Oftalmologia, Urologia, etc. O seu médico do IPO fará os contactos necessários para o início desse seguimento.

Quando passarem cinco anos sobre o final do tratamento o seu filho irá fazer parte dos **“D.U.R.O.S.”** - Doentes que Ultrapassaram a Realidade Oncológica com Sucesso, o que não significa que deixe aquele que foi o seu médico assistente até à data.



A **consulta de DUROS** decorre separadamente da consulta normal de Pediatria. Destina-se não apenas à vigilância da doença, mas também à avaliação do risco de complicações tardias e à educação sobre estilos de vida saudável.

Na primeira consulta é elaborado um relatório completo sobre a terapêutica efectuada e os efeitos secundários existentes e que ainda podem surgir (tardios); a partir daí elaboram-se as recomendações de higiene de vida e de seguimento e vigilância, caso a caso.

Este relatório serve como um guia para a transferência de cuidados para a medicina de adultos (médico de família e/ou consultas de especialidade hospitalar, dependendo dos problemas existentes).

A periodicidade da consulta de DUROS poderá ir diminuindo ao longo do tempo, mas é importante que se mantenha esta ligação ao Serviço.

## CUIDADOS PALIATIVOS

Se a doença se vem a revelar não curável, o objectivo dos tratamentos passa a ser o suporte e controlo de sintomas, com um foco especial na qualidade de vida da criança e da família.

Com este propósito a equipa multidisciplinar do IPO irá procurar avaliar as necessidades e desejos da criança e família nesta fase, elaborando a partir daí um plano individual de cuidados paliativos.

Quando necessário, este plano é partilhado com as unidades de saúde da área de residência (hospital e /ou centro de saúde), que idealmente já estarão familiarizadas com o caso desde o início, conhecendo bem a criança e a família.



## PROCURA DE INFORMAÇÃO

É quase inevitável que os pais de uma criança com cancro procurem informação sobre a doença e os tratamentos, para além daquela que lhes é fornecida pelo Instituto e pelo seu médico assistente.

Existe já alguma informação disponível em português, tanto sob a forma de livros ou brochuras, como online na internet.

Poderá procurar em (veja *Contactos Úteis*):

- ACREDITAR
- Fundação Rui Osório de Castro
- [www.oncologiapediatrica.org](http://www.oncologiapediatrica.org)


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:

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

## CONTACTOS ÚTEIS

## INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE LISBOA FRANCISCO GENTIL, EPE

 R. Prof. Lima Basto, 1099-023 Lisboa

 21.7229800

[www.ipolisboa.min-saude.pt](http://www.ipolisboa.min-saude.pt)

[ipofg@ipolisboa.min-saude.pt](mailto:ipofg@ipolisboa.min-saude.pt)

## SERVIÇO DE PEDIATRIA DO IPOLFG, EPE

 R. Prof. Lima Basto, 1099-023 Lisboa

 21.7200429 (Internamento)

21.7200430 (Hospital de Dia) <2ª/4ª/6ª, 9h-20h> <3ª/5ª, 9h-17h>

21.7248738 (Secretariado) <2ª a 6ª, 9h-17h>

 21.7200417

21.7249042

[pediatria@ipolisboa.min-saude.pt](mailto:pediatria@ipolisboa.min-saude.pt)

**Médico:**

**Contacto:**

**Enfermeiro:**

**Contacto:**

**Assistente Social:** Drª Mª Manuela Paiva

**Contacto:** 961 330 574  
[mpaiva@ipolisboa.min-saude.pt](mailto:mpaiva@ipolisboa.min-saude.pt)

**Dietista:**

**Contacto:**

## UNIDADE DE PSICOLOGIA DO IPOLFG, EPE

 21.7229801 (secretariado: dias úteis, 9-13h)

[mjmoura@ipolisboa.min-saude.pt](mailto:mjmoura@ipolisboa.min-saude.pt)

**Psicólogo:**

**Contacto:**

### **ACREDITAR (Associação de Pais e Amigos das Crianças com Cancro)**

📍 R. Prof. Lima Basto, 73, 1070-210 Lisboa

☎ 21.7221150

[www.acreditar.org.pt](http://www.acreditar.org.pt)

### **ASSOCIAÇÃO INÊS BOTELHO**

[www.associacaoinesbotelho.pt](http://www.associacaoinesbotelho.pt)

[associacaoinesbotelho@gmail.com](mailto:associacaoinesbotelho@gmail.com)

### **FUNDAÇÃO RUI OSÓRIO DE CASTRO**

📍 Av. Barbosa do Bocage, 113 - 2º, 1050-031 Lisboa

☎ 21.7915007

☎ 21.7915009

[www.fund-ruiosoriodecastro.org](http://www.fund-ruiosoriodecastro.org)

[info@fund-ruiosoriodecastro.org](mailto:info@fund-ruiosoriodecastro.org)

### **TERRA DOS SONHOS**

☎ 21.3406234

[www.terradossonhos.org](http://www.terradossonhos.org)

### **MAKE A WISH**

☎ 21.3562082 / 91.3811154


[www.makeawish.pt](http://www.makeawish.pt)

[pedirdesejo@makeawish.pt](mailto:pedirdesejo@makeawish.pt)



### LIGA PORTUGUESA CONTRA O CANCRO - Núcleo Regional do Sul

 R. Prof. Lima Basto, 1099-023 Lisboa

 21.7264099

 21.7263363

nucleosul@ligacontracancro.pt

www.ligacontracancro.pt

### AMBULÂNCIAS / TRANSPORTES

(Escreva aqui os números de telefone de quem faz o seu transporte habitual para o Hospital ou Centro de Saúde)

### GASIN (aparelhos para cuidados respiratórios)

 800 200 704 / 800 201 345

### ESCOLA DO IPOLFG, EPE

 21.7237470

escolaipo@gmail.com

### ESCOLA DA COMUNIDADE

**Professor / Director:**

**Email:**

**Contacto:**

A Equipa de Saúde da Comunidade	
Hospital:	
Médico:	Contacto:
Enfermeiro:	Contacto:
Assistente Social:	Contacto:
Psicólogo:	Contacto:
Dietista:	Contacto:

A Equipa de Saúde da Comunidade	
Centro de Saúde:	
Médico:	Contacto:
Enfermeiro:	Contacto:
Assistente Social:	Contacto:
Psicólogo:	Contacto:
Dietista:	Contacto:

**PALAVRAS-CHAVE** (páginas em que se encontra referenciado)

- Algália*, 88
- Análises*, 22, 23, 43
- Anemia*, 58
- Anestesia*, 18, 31, 35, 38, 70, 85
- Aplasia*, 24, 58, 65, 66, 67, 77, 98
- Bactrim®*, 67
- Biópsia*, 35, 43
- Biópsia osteo-medular*, 31
- Catéter venoso central*, 22, 23, 40, 43, 71, 78, 85, 109, 113, 115, 116
- Cintigrafia*, 19, 33, 34
- Citologia aspirativa*, 35
- Cordão umbilical*, 117
- Corticóides*, 37, 46, 49, 56
- CVC*, ver *Catéter venoso central*
- Dador de sangue*, 117
- Dador de medula óssea*, 117
- Derivação ventrículo-peritoneal*, 72, 115
- Desmame*, 50
- Dexametasona*, 49, 56, 73, 75
- Diagnóstico*, 3, 4, 8, 13
- DUROS*, 122
- DVP*, ver *Derivação ventrículo-peritoneal*
- Ecografia*, 32, 36
- EMLA®*, 31
- Enfermeira de ligação*, 18, 115, 21
- Epistaxis*, 76
- Eritrócitos*, 35, 58
- Estadiamento*, 31
- Farmácia do IPO*, 45
- Febre*, 32, 36, 42, 58, 68, 71, 78, 87, 100, 109
- G-CSF*, 58
- Hemocultura*, 36
- Hemoglobina*, 35, 58, 42
- Hemograma*, 21, 35
- Infecção*, 26, 35, 36, 58, 66, 67, 71, 72, 78, 85, 109, 114, 116
- Isolamento*, 24, 25, 26, 27, 66, 98
- Jejum*, 31, 32, 33, 34, 37, 43, 49, 85
- Leucócitos*, 24, 35, 58
- Líquidos claros*, 37, 38, 75
- Líquor*, 32, 72
- Medulograma*, 31
- mIBG*, 19, 34
- Midazolam*, 32
- Neutrófilos*, 24, 35, 58
- Neutropénia*, 36, 58, 98
- Ondansetron*, 75

*PEG, ver Sonda de gastrostomia*

*PET, 33, 34*

*PL, ver Punção lombar*

*Plaquetas, 35, 58, 115, 117, 119*

*Prednisolona, 49, 56*

*Punção lombar, 28, 32, 40*

*Ressonância, 33*

*Sedação, 18, 31, 35*

*Sepsis, 58, 66*

*Síndrome pós-PL, 29*

*Síndrome pós-radioterapia, 42*

*SNG, ver Sonda naso-gástrica*

*Sonda de gastrostomia, 70, 90*

*Sonda naso-gástrica, 69, 89*

*TAC, 19, 33, 41*

*Transfusões, 42, 68, 85, 117*

*Trombocitopenia, 58*

*UTM, 44*

*Varicela, 67, 109*

*Via bucal, 47*

*Via oral, 47*

*Via rectal, 48*

*Zofran®, 75*

## NOTAS PESSOAIS

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There is no handwriting or other markings on the paper.

[illegible]



This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There is a vertical margin line on the left side, creating a narrow left margin. The paper appears to be a standard notebook or ledger page.





A **Fundação Rui Osório de Castro** é uma Fundação de Solidariedade Social sem fins lucrativos, reconhecida como Instituição Particular de Solidariedade Social, que tem por missão o *apoio e a protecção a crianças com cancro, bem como a promoção do seu bem-estar físico e emocional*.

Por constatar que a informação existente sobre oncologia pediátrica se encontra dispersa e de difícil acesso e compreensão, a Fundação concentra a sua actividade principal na **área informativa**. É abordando questões que possam ser úteis para melhor aceitar e viver com a doença que a Fundação pretende melhorar a qualidade e quantidade de informação disponível sobre a matéria.

Com este objectivo, a Fundação traçou três projectos principais: a promoção de um **Portal de Informação** sobre oncologia pediátrica; o apoio à celebração de **Protocolos de Ensaios Clínicos** e a edição/reedição de **Publicações** sobre a mesma temática.

A título complementar, e como forma de garantir uma ligação próxima e estreita com os seus beneficiários e de proporcionar momentos de diversão e distracção, a Fundação desenvolve uma **área lúdica** através da realização de *actividades e eventos lúdicos* com as crianças e respectivas famílias.





**Instituto Português de Oncologia de Lisboa  
Francisco Gentil, EPE**

**Serviço de Pediatria  
2010**