

Padrões Europeus de Cuidados

**Para Crianças
e Adolescentes com Cancro**

2025



Portuguese version

Agradecimentos

Os nossos sinceros agradecimentos à Fondatioun Kriibskrank Kanner pelo seu generoso financiamento para a conceção e formatação do documento final.

O seu apoio ajuda-nos a tornar a versão revista dos *Padrões Europeus de Cuidados para Crianças e Adolescentes com Cancro* acessível em toda a Europa.



Com o generoso contributo da Acreditar para a tradução para português dos *Padrões Europeus de Cuidados para Crianças e Adolescentes com Cancro*.



Cofinanciamento

A elaboração deste documento foi cofinanciada pela União Europeia.



Co-funded by
the European Union

Cofinanciado pela União Europeia. As opiniões e pontos de vista aqui expressos são, no entanto, da exclusiva responsabilidade do(s) autor(es) e não refletem necessariamente as da União Europeia nem as da Agência Executiva Europeia para a Saúde e o Digital (HaDEA). Nem a União Europeia nem a entidade financiadora podem ser responsabilizadas por esses pontos de vista.

Sobre

Childhood Cancer International – Europe

A Childhood Cancer International – Europa (CCI-E, ou CCI Europe) representa grupos de pais e sobreviventes de cancro infantil, bem como outras organizações dedicadas ao cancro pediátrico na Europa. Mais de 63 organizações em 34 países europeus são membros da CCI-E. A CCI Europe colabora com todas as partes interessadas relevantes com o objetivo comum: contribuir para que todas as pessoas afetadas pelo cancro pediátrico a viver plenamente, sem sofrerem consequências a longo prazo da doença e do tratamento.
www.ccieurope.eu – office@ccieurope.eu

European Society for Paediatric Oncology (SIOPE)

A Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica (SIOPE, ou SIOP Europe) é a única organização europeia que representa todos os profissionais que trabalham na área dos cancro pediátrico. Com mais de 2 700 membros em 36 países, a SIOP Europa está na vanguarda dos esforços para garantir os melhores cuidados e resultados possíveis para todas as crianças e adolescentes com cancro na Europa.
www.siope.eu – office@siope.eu

Dados editoriais:

Entidades editoras::

Childhood Cancer International – Europe (CCI Europe)
www.ccieurope.eu
office@ccieurope.eu
Lerchenfelderstrasse 74/3/2
A-1080 Vienna, Austria

European Society for Paediatric Oncology (SIOPE)
www.siope.eu
office@siope.eu
Clos Chapelle-aux-Champs 30
1200 Brussels, Belgium

Cordenação editorial:

Despina Freri, Barbara Brunmair, CCI Europe

Revisão do texto original:

Vicky Ghionis
Managing Partner, Red Owl

Conceção e Design:

The Graphic Society

Tradução para português:

Nuno Reis Farinha (SHOP)
Acreditar

Design Editorial:

Acreditar

Portugal, 2026



Padrões Europeus de Cuidados

**Para Crianças
e Adolescentes com Cancro**

2025



Prefácio

Enfrentar o cancro é uma experiência que nenhuma criança ou família deveria suportar sozinha, e todas as crianças merecem acesso aos mais elevados padrões de cuidados. Nas últimas décadas, os avanços notáveis no tratamento melhoraram significativamente as taxas de sobrevivência e a qualidade de vida dos jovens com cancro na Europa. Essas conquistas têm sido impulsionadas por uma profunda colaboração entre profissionais de saúde, investigadores, representantes dos doentes e decisores políticos. No entanto, demasiadas crianças em todo o nosso continente continuam a enfrentar desigualdades no acesso a cuidados, recursos e apoio. →





“Apesar dos progressos significativos no tratamento e na sobrevivência do cancro pediátrico, persistem disparidades no acesso a cuidados de elevada qualidade em todo o continente. É neste contexto que a iniciativa *European Standards of Care for Children and Adolescents with Cancer* surge como uma resposta tanto oportuna quanto essencial.” Uta Dirksen

Em 2008, a Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica (SIOPE) lançou os primeiros *Padrões Europeus de Cuidados para Crianças e Adolescentes com Cancro*, um esforço pioneiro para alinhar os serviços de oncologia pediátrica em toda a Europa. Desde então, os progressos na medicina,

na tecnologia e nas abordagens centradas no doente sublinharam a necessidade urgente de atualizar e ampliar estes padrões. Em conjunto com a *Childhood Cancer International – Europe*, e através da experiência coletiva de clínicos, enfermeiros, profissionais psicossociais, sobreviventes e famílias, desenvolvemos os *Padrões Europeus de Cuidados para Crianças e Adolescentes com Cancro*: um conjunto revisto de normas, baseado na evidência, que reflete as realidades de hoje e as ambições de amanhã.

Os Padrões Europeus de Cuidados para Crianças e Adolescentes com Cancro abrangem 11 domínios críticos dos cuidados, cobrindo todas as etapas do percurso oncológico: desde o diagnóstico e tratamento até à sobrevivência, aos cuidados paliativos e à colaboração transfronteiriça. Estes padrões assentam na excelência médica, mas também na dimensão humana dos cuidados: garantem que o bem-estar psicossocial, a defesa dos direitos dos doentes, a educação e a cooperação entre todos os intervenientes do sistema são partes integrantes da experiência de cuidados. Mais importante ainda, os *Padrões Europeus de Cuidados para Crianças e Adolescentes com Cancro* constituem uma ferramenta de mudança, concebida não apenas para orientar a prática clínica, mas também para moldar políticas nacionais e reduzir as desigualdades nos cuidados além-fronteiras.

Temos orgulho em apresentar este trabalho como um compromisso partilhado entre profissionais e representantes dos doentes. Ele reflete a nossa visão comum: que todas as crianças com cancro na Europa, independentemente do local onde vivem, merecem um diagnóstico atempado, um tratamento abrangente e apoio ao longo de toda a vida.





“Os Padrões Europeus de Cuidados para Crianças e Adolescentes com Cancro foram desenvolvidos numa colaboração única e estreita entre representantes dos doentes e profissionais de saúde. Isto garante que todos os aspetos do cancro pediátrico são abrangidos de forma holística.”

Anita Kienesberger

Este documento é simultaneamente um reflexo do que alcançámos e um roteiro para o que ainda falta fazer. Apela a todas as partes interessadas — profissionais de saúde, instituições, governos e sociedade civil — para que se comprometam com um futuro onde todas as crianças com cancro na Europa recebam os mais elevados padrões de cuidados, em cada etapa do percurso.

Que o estudo ESCALIER possa constituir um alicerce para uma nova etapa de progresso na oncologia pediátrica, assente na equidade, na compaixão e na excelência.

Uta Dirksen

*Presidente da European Society
for Paediatric Oncology (SIOPE)*

Anita Kienesberger

*Presidente do Childhood Cancer International –
Europe (CCI Europe)*

Índice

Introdução	14	5. Cuidados paliativos pediátricos	55
1. Organização das unidades de oncologia pediátrica	17	5.1 Introdução	56
1.1 Requisitos mínimos das unidades de oncologia pediátrica	18	5.2 Os cinco princípios dos cuidados paliativos pediátricos	57
1.2 Equipa recomendada nas unidades de oncologia	21	5.3 Introdução precoce dos cuidados paliativos pediátricos	60
1.3 Cuidados partilhados	23	5.4 Modelos de prestação de cuidados paliativos pediátricos	62
1.4 Procedimentos operacionais normalizados	24	5.5 Planeamento antecipado de cuidados	65
2. Prestação de cuidados e tratamento	27	5.6 Escolhas no fim de vida	66
2.1 Diagnóstico	28	6. Cuidados na sobrevivência e transição de cuidados	69
2.2 Tratamento	29	6.1 Introdução	70
2.3 Comunicação	34	6.2 O sobrevivente e os cuidados de seguimento a longo prazo	71
2.4 Cobertura dos custos	35	6.3 Planos de cuidados de sobrevivência	73
3. Cuidados psicossociais	39	6.4 Transição	74
3.1 Aspetos gerais dos cuidados psicossociais	40	6.5 Efeitos tardios somáticos	76
3.2 Fadiga	42	6.6 Funcionamento psicossocial	79
3.3 Reabilitação e ressocialização	43	6.7 Iniciativas legislativas	81
4. Cuidados de suporte	45	6.8 Novos agentes terapêuticos	81
4.1 Introdução	46	6.9 Conclusão	82
4.2 Complicações infecciosas	47	7. Papel dos representantes dos doentes	85
4.3 Apoio hematológico: cuidados e transfusões	49	7.1 Defesa dos direitos dos doentes na área do cancro pediátrico	86
4.4 Náuseas e vômitos durante a quimioterapia	50	7.2 Organizações de doentes e o seu papel	89
4.5 Problemas gastrointestinais	50	7.3 Defesa dos doentes em todas as fases	91
4.6 Cuidados da cavidade oral, risco de mucosite e o seu tratamento	51	7.4 Defesa conjunta em ação: exemplos de colaborações bem-sucedidas entre partes interessadas	96
4.7 Apoio nutricional	51		
4.8 Gestão da dor	52		



8. Organização nacional de redes	
entre centros de oncologia pediátrica	99
8.1 Organização da oncologia pediátrica	
a nível nacional	100
8.2 Rede nacional e internacional	
para acesso a novas terapias	103
8.3 Acreditação	105
9. Oncologia pediátrica a nível nacional	107
9.1 Introdução	108
9.2 Sociedades de hematologia	
e oncologia pediátrica	109
9.3 Colaboração entre organizações	
de doentes e organizações não governamentais	111
9.4 Plano nacional para o cancro pediátrico	112
9.5 Registos oncológicos nacionais	114
10. Cuidados e investigação transfronteiriços	117
10.1 Porquê cuidados transfronteiriços?	118
10.2 Rede Europeia de Referência	
em Cancro Pediátrico	120
10.3 Processos e desafios do tratamento	121
10.4 Segurança do doente, riscos e resultados	123
11. Educação e formação em oncologia pediátrica.....	125
11.1 Prioridades educativas	
para profissionais de saúde	126
11.2 Desenvolvimento profissional contínuo	
em oncologia pediátrica	132
11.3 Oportunidades de ensino e formação	
em oncologia pediátrica	133
11.4 Mentoria e supervisão	134
11.5 Resposta às necessidades educativas	
das crianças e adolescentes com cancro	135
11.6 Formação para cuidadores	138
11.7 Requisitos de formação	
para representantes dos doentes	139
12. Referências	140



Autores

Maria Otth

/ European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Brussels, Belgium
/ Division of Hematology/ Oncology, Children's Hospital of Eastern Switzerland, St. Gallen, Switzerland
/ Faculty of Medicine and Health Science, University Lucerne, Lucerne, Switzerland
/ Department of Oncology, University Children's Hospital Zurich, Zurich

Yasmeen Alomari

/ Department of Paediatric Oncology and Haematology, Nottingham University Hospitals NHS Trust, Nottingham, United Kingdom

Natalie Alvarez Tapia

/ Department of Paediatrics and Adolescent Medicine, Johannes Kepler University Linz, Austria

Evangelia Antoniou

/ Paediatrics III, University Hospital Essen, Essen, Germany

Andishe Attarbaschi

/ European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Brussels, Belgium
/ Department of Pediatric Hematology and Oncology, St. Anna Children's Hospital, Medical University of Vienna, and St. Anna Children's Cancer Research Institute, Vienna, Austria

Theodora Armenkova

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria
/ Foundation "Gold", Sofia, Bulgaria

Iuliana-Crina Balaban

/ Spitalul Clinic de Urgenta pentru Copii Brasov, Romania

Irina Čepinac Ban

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria
/ "Zvončica" Childhood Cancer Parent Organization, Belgrade, Serbia

Tiene Bauters

/ Pharmacy Department, Pediatric Hemato-Oncology and Stem Cell Transplantation, Ghent University Hospital, Ghent, Belgium

Luisa Basset-Salom

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria
/ Federación Española de Familias de Cáncer Infantil, Spain
/ Department of Continuum Mechanics and Theory of Structures, Universitat Politècnica de València, Spain

Madalina Bota

/ Department of Pediatrics II, University of Medicine and Pharmacy "Iuliu Hatieganu" Cluj-Napoca, Romania
/ Department of Hematology and Oncology, Pediatrics Clinic no 2, Emergency Hospital for Children, Cluj-Napoca, Romania

Anna Campello

/ Pediatric Onco-hematology Department, Regina Margherita Children's Hospital, Turin, Italy

Sara Colomer-Lahiguera

/ Institute of Higher Education and Research in Healthcare - IUFERS, University of Lausanne (UNIL), Lausanne University Hospital (CHUV), Switzerland

Bianca-Andreea David

/ Department of Pediatric Oncology and Hematology, CHU Liège, Liège, Belgium

Uta Dirksen

/ European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Brussels, Belgium
/ Paediatrics III, University Hospital Essen, Essen, Germany

/ German Consortium for Translational Cancer Research (DKTK), German Cancer Research Centre, Essen, Germany

Melek Erdem

/ Division of Pediatric Hematology and Oncology, Istinye University Faculty of Medicine, Istanbul, Turkey

Anne Goeres

/ Childhood Cancer International—Europe (CCI Europe), Vienna, Austria

Matej Jelic

/ University Hospital Center Zagreb, Department of Pediatrics, Division of pediatric hematology and oncology, Zagreb, Croatia

Lejla Kamerić

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria
/ Heart for Kids with Cancer, Bosnia & Herzegovina

Pam Kearns

/ European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Brussels, Belgium
/ University of Birmingham, Birmingham, United Kingdom

Anita Kienesberger

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria

Georgia Kokkinou

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria
/ Floga Parents Association of Children with Cancer, Greece

Kerstin Krottendorfer

/ Department of Pediatrics and Adolescent Medicine, Medical University of Vienna, Austria

Ana Lacerda

/ Department of Pediatrics, Portuguese Institute of Oncology, Lisbon Centre, Portugal

Alice Lawford

/ Department of Paediatric Oncology, Great Ormond Street Hospital for Children NHS Foundation Trust, London, UK

Ulrike Leiss

/ Department of Pediatrics and Adolescent Medicine, Comprehensive Center for Pediatrics, Medical University of Vienna, Vienna, Austria

Miguel Vieira Martins

/ Department of Pediatrics, Portuguese Institute of Oncology, Lisbon Centre, Portugal

Katalin Mudra

/ Pediatric Center, Semmelweis University, Budapest, Hungary

Marianne Naafs-Wilstra

/ Vereniging Kinderkanker Nederland, De Bilt, Netherlands

Marko Oćokoljić

/ European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Brussels, Belgium
/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria

Elisabeth Ørskov Rotevatn

/ Division of Pediatric Hematology and Oncology, Children and Youth Clinic, Haukeland University Hospital, Bergen, Norway

Cormac Owens

/ Paediatric Haematology/Oncology, Children's Health Ireland, Crumlin, Dublin, Republic of Ireland

Verena Paulsen

/ Department of Pediatric Oncology and Hematology, Children's Hospital, University of Cologne, Cologne, Germany

Robert Phillips

/ Centre for Reviews and Dissemination, University of York, United Kingdom
/ Department of Haematology and Oncology, Leeds Teaching Hospital NHS Trust, Leeds, United Kingdom

Carmelo Rizzari

/ European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Brussels, Belgium
/ Pediatric Hematology-Oncology Unit IRCSS Foundation San Gerardo dei Tintori, Monza, Italy
/ Department of Pediatrics, University of Milano-Bicocca, Monza, Italy.

Lucija Ruzman

/ Department of Pediatrics, Division of Hematology, Oncology and Clinical Genetics, University Hospital Center Rijeka, 51000 Rijeka, Croatia

Harun Šabić

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria
/ Heart for Kids with Cancer, Bosnia & Herzegovina

Sabine Sarnacki

/ European Society for Paediatric Oncology (SIOPE), Brussels, Belgium
/ Service de Chirurgie Pédiatrique Viscérale, Urologique et Transplantation, Hôpital Necker-Enfants Malades, APHP-GHU Centre, Paris, France
/ Université de Paris-Cité, Paris, France

Linea Natalie Toksvang

/ Department of Pediatrics and Adolescent Medicine, University Hospital Rigshospitalet, Copenhagen, Denmark

Zuzana Tomášiková

/ Childhood Cancer International - Europe (CCI Europe), Vienna, Austria
/ Childhood Cancer Switzerland, Basel, Switzerland



Eugenia Trigos

/ University and Polytechnic Hospital LA FE,
Valencia, Spain

Alice S. van Velzen

/ New affiliation: Department of Paediatric
Haematology, Emma Children's Hospital,
Amsterdam University Medical Centre,
Amsterdam, the Netherlands

Gilles Vassal

/ European Society for Paediatric Oncology
(SIOPE), Brussels, Belgium

/ Gustave Roussy Comprehensive Cancer
Centre and Paris-Saclay University,
Villejuif, France

/ ACCELERATE, Brussels, Belgium

Jasna Vatreš

/ Heart for Kids with Cancer, Bosnia &
Herzegovina

Katrin Scheinemann

/ European Society for Paediatric Oncology
(SIOPE), Brussels, Belgium

/ Division of Hematology/ Oncology,
Children's Hospital of Eastern Switzerland,
St. Gallen, Switzerland

/ Faculty of Medicine and Health Science,
University Lucerne, Lucerne, Switzerland



Lista de abreviaturas

ACCAPED — *Accertamento dei bisogni Clinico-Assistenziali Complessi in PEDIatria* (Avaliação das necessidades clínicas complexas em Pediatria);

ASPHO — *American Society of Pediatric Hematology/Oncology* (Sociedade Americana de Hematologia/Oncologia Pediátrica);

CCI-E — *Childhood Cancer International – Europe* (Confederação Internacional do Cancro Pediátrico – Europa);

COG — *Children's Oncology Group* (Grupo Americano de Oncologia Pediátrica);

CPP — Cuidados Paliativos Pediátricos;

EPA — *Entrustable professional activities* (Atividades profissionais confiáveis);

ERN — *PaedCan European reference Network for pediatric Oncology* (Rede europeia de referência em cancro pediátrico);

ESMO — *European Society of Medical Oncology* (Sociedade europeia de Oncologia Médica);

ETR — *European Training Requirements* (Requisitos europeus de formação);

FLACC — Escala comportamental de avaliação da dor: Face (expressão facial) Pernas (posição/movimento), Atividade (movimento corporal/tonus) Choro, Consolabilidade (resposta ao conforto);

GCP — *Good Clinical Practice* (Boas Práticas Clínicas);

IGHG — *International Guideline Harmonization Group* (Grupo Internacional para a Harmonização de Orientações Clínicas);

IPSO — *International Society of Paediatric Surgical Oncology* (Sociedade Internacional de Cirurgia Oncológica Pediátrica);

ITCC — *Innovative therapies for children and adolescents with cancer* (Terapias inovadoras para crianças com cancro);

NaPHOS — *National Paediatric Haematology and Oncology Society* (Sociedade Nacional de Hematologia e Oncologia Pediátrica);

OMS — Organização Mundial de Saúde;

NCCP — *National Cancer Control Plans* (Planos Nacionais de Controlo do Cancro);

PaPaS — *Paediatric Palliative Screening Scale* (Escala Pediátrica de rastreio de Cuidados Paliativos);

PanCare — Rede europeia para o acompanhamento e melhoria da qualidade de vida a longo prazo de sobreviventes de cancro pediátrico;

PPIE — *Patient and Public Involvement and Engagement* (Envolvimento e participação do doente e do público);

SOP — *Standard Operating Procedures* (Procedimentos Operacionais Normalizados);

TBI — *Total body irradiation* (Irradiação Corporal Total);

SHOP — Sociedade de Hematologia e Oncologia Pediátrica;

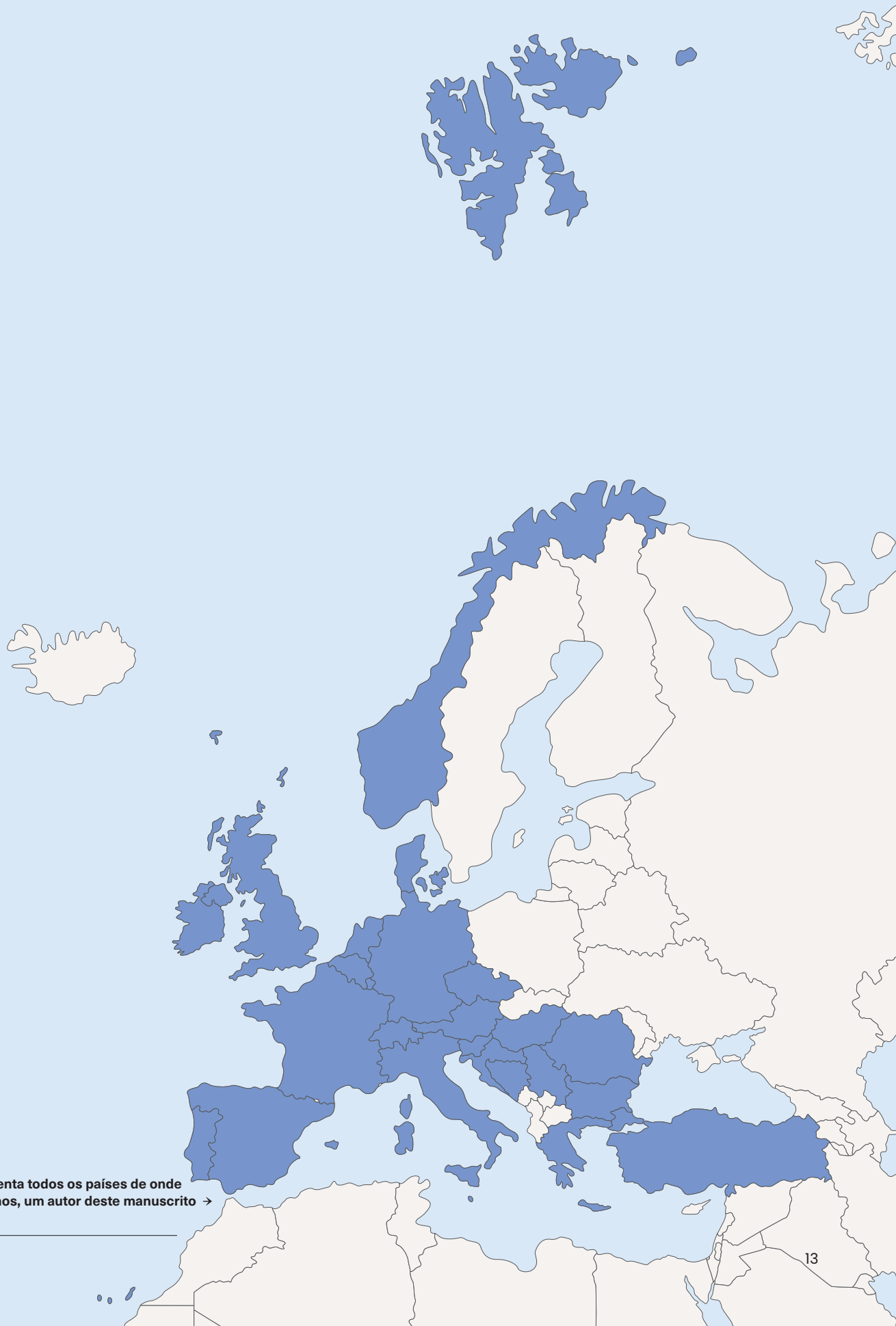
SIOPE — *European Society for Paediatric Oncology* (Sociedade Europeia de Oncologia Pediátrica);

UE — União Europeia;

UEMS — *European Union of Medical Specialists* (União europeia de Médicos Especialistas).



Mapa que representa todos os países de onde
provém, pelo menos, um autor deste manuscrito →



Introdução

Autores:

Theodora Armenkova

Irina Čepinac Ban

Lejla Kamerić

Georgia Kokkinou

Maria Otth

Katrin Scheinemann

em representação da SIOP Europe e da CCI Europe

Equipa principal do projeto ESCALIER



Este documento é o principal resultado do ESCALIER, um projeto colaborativo entre a SIOP Europe e a CCI Europe. ESCALIER vem da palavra francesa que significa “escada”, simbolizando uma jornada, tal como uma escada que liga duas entidades, por exemplo, profissionais e doentes, ou colmata disparidades entre o Oriente e o Ocidente — este documento destina-se a ultrapassar estas diferenças. Temos o prazer de apresentar o resultado deste projeto de 4 anos: a versão revista do Standards of Care for Children and Adolescents with Cancer - Padrões Europeus de Cuidados para Crianças e Adolescentes com Cancro.

Foram feitos progressos significativos no tratamento de crianças e adolescentes com cancro na Europa. Este progresso foi e só é possível devido à estreita colaboração entre as diferentes partes interessadas envolvidas na oncologia pediátrica (por exemplo, profissionais de saúde, representantes de pais e doentes, decisores políticos), nos respetivos países e entre os diferentes países. É necessário assegurar um conjunto de requisitos comuns que permitam a estes intervenientes trabalhar em conjunto, de forma articulada e garantir a todas as crianças e adolescentes com cancro acesso equitativo a cuidados de elevada qualidade. Estes incluem aspetos relacionados com infraestruturas, recursos humanos e cuidados médicos.

Em maio de 2008, a direção da SIOPE decidiu preparar um relatório sobre o estado e os padrões atuais dos centros de oncologia pediátrica na Europa. Para este efeito, foi preparado e enviado um questionário a oncologistas pediátricos de toda a Europa. Com base nos resultados do inquérito, o Conselho da SIOPE organizou uma conferência para preparar os *Padrões Europeus de Cuidados para Crianças e Adolescentes com Cancro*. Muito mudou desde 2008 e é altura de atualizar estes padrões de cuidados.

Com base nos padrões de cuidados anteriores, definimos 11 áreas principais, que devem ser abrangidas nos padrões atualizados. Cada uma destas áreas está incluída num capítulo separado neste documento. A equipa de autores de cada capítulo é constituída, pelo menos, por um oncologista pediátrico sénior familiarizado com a respetiva área, um jovem membro da SIOPE e um doente ou representante de pais da secção europeia do *Childhood Cancer International* (CCI-E). Cada equipa de autores foi convidada a apresentar os aspetos essenciais do seu tópico com base nas evidências e orientações atuais.

Este documento de padrões de cuidados está adaptado para ser utilizado por profissionais de saúde e representantes de doentes em toda a Europa, permitindo-lhes defenderem os seus direitos junto de decisores políticos europeus e nacionais. Em conjunto, esforçam-se por eliminar as desigualdades no acesso aos cuidados prestados às crianças com cancro, contribuindo para a construção de um panorama mais equitativo para jovens doentes com cancro em toda a Europa.





Autores:

Natalie Alvarez Tapia

Iuliana-Crina Balaban

Irina Čepinac Ban

Marianne Naafs-Wilstra

Maria Otth

Katrin Scheinemann



1. Organização das unidades de oncologia pediátrica

Principais mensagens:

- É necessário que todas as unidades de oncologia pediátrica disponham de serviços e instalações médicas e psicossociais adequados, em conjunto com uma organização estrutural apropriada.
- É fundamental o envolvimento de equipas multidisciplinares na partilha regular de informação e comunicação (por exemplo, reuniões semanais).
- Devem estabelecer-se procedimentos operacionais normalizados para melhorar e manter a qualidade dos cuidados, de modo que situações específicas sejam tratadas da mesma forma e com base nas melhores evidências atuais.

1.1 Requisitos mínimos das unidades de oncologia pediátrica

Uma unidade de oncologia pediátrica é uma unidade onde crianças e adolescentes diagnosticados com várias doenças hematológicas e oncológicas malignas são tratados e acompanhados. As unidades de oncologia pediátrica poderão estar integradas em hospitais pediátricos ou institutos de oncologia ou podem ser hospitais autônomos dedicados exclusivamente às doenças hematológicas e oncológicas pediátricas. A população pediátrica define-se frequentemente como a população entre os 0 e os 18 anos (1).

Os cancros pediátricos podem ser divididos em três categorias principais: leucemia/linfoma, tumores sólidos extracranianos e tumores do sistema nervoso central. É necessário que uma unidade disponha de conhecimentos especializados nestas três categorias ou que estes conhecimentos sejam disponibilizados através da colaboração com outras unidades nacionais ou internacionais (1, 2).

Os requisitos mínimos nos cuidados de crianças e adolescentes com cancro abrangem diferentes domínios:

- 1) Médico (incluindo os principais aspectos apresentados na *Tabela 1*);
- 2) Estrutural (incluindo geografia, hospital de referência, quartos para doentes e famílias, quartos com pressão controlada, cuidados em ambulatório);
- 3) Psicológico e psicossocial (incluindo áreas de relaxamento, parques infantis).

Se houver mais do que uma unidade ou centro de oncologia pediátrica num país, é aconselhável escolher inicialmente aquele que se encontra mais próximo da residência do doente, desde que cumpra todos os requisitos e possa prestar



Outro aspeto importante é a existência de espaços específicos e separados para famílias (por exemplo, que permitam que a família se junte, brinque e cozinhe), espaços para relaxamento e áreas especificamente concebidas e mobiladas para adolescentes e jovens adultos com cancro.

os cuidados médicos necessários. Isto minimiza os custos associados a deslocações e cuidados, tanto a nível familiar como hospitalar, aumenta o conforto do doente e facilita uma maior adesão ao tratamento. Todavia, a proximidade não deve comprometer a qualidade do tratamento e dos cuidados — os procedimentos altamente especializados, como o transplante de células estaminais hematopoiéticas, devem ser centralizados (1).

Em termos de organização do quarto do doente, estes devem estar equipados com um máximo de duas camas para doentes e uma casa de banho privativa. Juntamente com cada cama atribuída ao doente, tem de ser disponibilizada uma cama para um dos progenitores, ou, dependendo das opções, um quarto para a família, com todas as comodidades necessárias (cama, casa de banho privativa, etc.). **Note-se que um progenitor deve ser autorizado a acompanhar sempre a criança (1).**

No que se refere à organização da unidade oncológica pediátrica, deve ser considerado o período de imunossupressão grave e prolongada (por exemplo, após o transplante de células estaminais hematopoiéticas) durante o qual são necessárias medidas especiais. Para garantir condições ideais de higiene e cuidados, devem ser disponibilizados quartos de isolamento (por exemplo, pressurizados e com filtro HEPA), aos quais apenas os pais e o pessoal médico devidamente equipado e formado têm acesso (2-4).

Todos os protocolos e planos de tratamento incluem períodos de internamento e de tratamento em ambulatório. Para otimizar o desempenho do tratamento em hospital de dia e o seguimento clínico, recomenda-se que as unidades de oncologia pediátrica tenham gabinetes e espaços especialmente concebidos para os cuidados ambulatoriais (hospital de dia) (1-5).

Para garantir condições adequadas devem estar disponíveis áreas específicas e separadas para famílias (por exemplo, que permitam que a família se junte, brinque e cozinhe), espaços para relaxamento e espaços especificamente concebidos e mobilados para adolescentes e jovens adultos com cancro.



As crianças e os pais devem ainda ter acesso a, pelo menos, um parque infantil. Poderá haver regras estabelecidas de acesso a este espaço para que os doentes possam tirar partido do tempo de socialização, bem como de terapia lúdica e apoio psicológico, individualmente, acompanhados pelos pais ou integrados em grupos de doentes. Estes aspetos assumem também particular importância para as famílias de crianças recentemente diagnosticadas, facilitando o contacto com as associações de pais e acesso à informação e apoios adequados (1, 4, 6).

Serviços obrigatórios	Requisitos	Tarefas
Farmácia	Com formação específica na preparação de medicamentos citostáticos. No mínimo, um farmacêutico clínico.	O farmacêutico clínico participa na equipa multidisciplinar para estabelecer a aplicação ideal do tratamento (2).
Laboratório / Anatomia patológica	Com capacidade de realizar técnicas especiais de diagnóstico: exames citológicos do sangue e da medula óssea, exame histopatológico de amostras de biópsia, imuno-histoquímica, citogenética, biologia molecular, de amostras de biópsia, citologia do líquido cefalorraquidiano, monitorização das concentrações de antibióticos e antineoplásicos, etc (5).	Um único laboratório poderá não ter capacidade de realizar todas as análises necessárias para o diagnóstico e acompanhamento da evolução do doente. É essencial estabelecer uma estreita colaboração entre as unidades ou departamentos de oncologia pediátrica para enviar e processar as amostras necessárias (4).
Serviço de imunohemoterapia	Deve incluir toda a gama de produtos sanguíneos (glóbulos vermelhos, plaquetas, plasma fresco congelado).	As transfusões têm de estar disponíveis para procedimentos planeados e para emergências (2, 4).
Acesso a serviços relacionados	Serviços de cuidados intensivos pediátricos, cirurgia pediátrica e anestesia (7).	Serviços de cuidados intensivos após procedimentos planeados, mas também para situações de emergência. Os serviços de cirurgia deverão incluir neurocirurgia e ortopedia (2, 4).
Serviços de imagiologia	Radiografia, ecografia, tomografia computadorizada (TAC), ressonância magnética (RM) (7).	À cabeceira do doente quando a situação o exigir. Para imagiologia especializada, o departamento de oncologia pediátrica tem de trabalhar com o centro mais próximo que o possa realizar (2, 4).

Table 1: Serviços obrigatórios para unidades de oncologia pediátrica (não exaustivos).

As associações locais e nacionais de pais e doentes desempenham um papel importante no apoio psicológico e, por vezes, financeiro dos doentes e famílias. Estas associações têm como objetivo contribuir para a melhoria da qualidade dos cuidados e da qualidade de vida das crianças e famílias. No âmbito das suas atividades, que também decorrem nos hospitais, necessitam de um espaço próprio onde se possam preparar, conversar com os médicos e cuidadores dos doentes e manter o contacto com o setor de saúde que apoiam (4, 6). → [VER](#)

[CAPÍTULO 7.](#)



1.2 Equipa recomendada nas unidades de oncologia

Para assegurar a melhor qualidade dos cuidados prestados a crianças e adolescentes, deve existir um nível mínimo recomendado de recursos humanos, dependendo da atividade média anual, organizado sob a forma de uma equipa multidisciplinar (8, 9). Deve estar disponível uma equipa multidisciplinar nuclear em cada centro de oncologia pediátrica durante o horário de funcionamento (2, 8). As equipas multidisciplinares têm de ser constituídas por oncologistas pediátricos, enfermeiros, psicólogos, cirurgões pediátricos, neurocirurgiões, intensivistas pediátricos, anestesiolistas e outros profissionais de saúde, bem como por outras subespecialidades pediátricas adicionais, de acordo com as necessidades do doente (8).

Oncologistas pediátricos e médicos substitutos

É necessário haver um número suficiente de oncologistas e hematologistas pediátricos para assegurar cuidados abrangentes aos doentes. Isto inclui médicos de serviço 24 horas por dia, 7 dias por semana, bem como médicos juniores, atribuídos a uma enfermaria (2, 8). Estes profissionais são responsáveis por estabelecer diagnósticos, classificação, estadiamento da doença e inclusão em ensaios clínicos. Compete-lhes incluir a criança num ensaio clínico nacional ou internacional adequado e, se não estiver disponível nenhum ensaio, estabelecer um plano de tratamento individual com base na melhor evidência científica disponível → [VER CAPÍTULO 2](#). O médico encarregado também é responsável por liderar a comunicação entre doentes, pais e equipa de cuidados (2, 8).

Enfermeiros

São necessários enfermeiros em número adequado e formação específica que permita responder a todas as atividades assistenciais. Dependendo da estrutura local, esta equipa pode incluir um enfermeiro de ligação responsável pela articulação entre a unidade de tratamento, os pais e o pediatra ou o médico de família (1, 8).



Psicólogos

É necessário apoio psicológico prestado por psicólogos especializados em crianças e adolescentes, que devem ser integrados na abordagem terapêutica o mais rapidamente possível após o diagnóstico de cancro. Para que haja cuidados psicológicos adequados, é necessária uma equipa de psicólogos composta por, pelo menos, dois profissionais (1, 8) → [VER CAPÍTULO 3](#).

Outros profissionais de saúde

Devem estar disponíveis fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, terapeutas da fala, nutricionistas e farmacêuticos (1, 8) → [VER CAPÍTULO 3 E 4](#).

Assistentes sociais

Devem estar disponíveis assistentes sociais, professores em contexto hospitalar, bem como atividades lúdico-terapêuticas, incluindo música e artes, para apoiar os doentes e as suas famílias a encontrarem estratégias para lidarem com a situação da melhor forma possível (1, 8) → [VER CAPÍTULO 4](#).

Pessoal administrativo

São necessários secretários clínicos e gestores de dados para apoiar os médicos nas consultas diárias, bem como nos ensaios clínicos (1, 8).

Especialistas em reabilitação

É igualmente essencial o acesso a especialistas em reabilitação de modo a promover a recuperação a curto e a longo prazo. Após o tratamento, os doentes devem manter um acompanhamento adequado, orientado tanto para a deteção de uma eventual recorrência da doença como para a prevenção, identificação e abordagem dos possíveis efeitos tardios do tratamento oncológico. Os sobreviventes devem beneficiar de um acompanhamento abrangente e multidisciplinar, que promova a sua saúde, bem-estar e qualidade de vida e lhes permita alcançar uma vida tão plena e saudável quanto possível (1, 8).

Equipa de cuidados de suporte

Um centro oncológico pediátrico tem de ter à disposição uma equipa de suporte orientada para a qualidade de vida e cuidados paliativos (1, 8) → [VER CAPÍTULO 3 E 4](#).

Através da integração das competências e perspetivas de todos os membros da equipa multidisciplinar, é possível assegurar uma abordagem abrangente e integrada dos cuidados, contemplando as dimensões médica, psicológica e social. As reuniões regulares da equipa, habitualmente designadas por reuniões multidisciplinares ou *tumour boards*, promovem a discussão conjunta entre as diferentes especialidades envolvidas e a tomada de decisões consensuais relativamente ao plano terapêutico. Desta forma, garante-se que os cuidados prestados são individualizados, baseados na melhor evidência científica disponível e alinhados com as recomendações e orientações mais recentes (1, 2, 8)



1.3 Cuidados partilhados

Se um centro oncológico pediátrico se encontrar demasiado longe, pode recorrer-se a um centro de cuidados partilhados. Um centro de cuidados partilhados é um centro onde algumas partes do tratamento, menos complexas e bem definidas, podem ser realizadas sob a supervisão de um centro de oncologia pediátrica. Estes centros devem seguir orientações claramente definidas quanto às situações em que é necessária a articulação com um centro de oncologia pediátrica para a prestação de cuidados (4). Os centros de cuidados partilhados têm os seguintes benefícios:

- A realização de determinadas fases do tratamento em centros mais próximos de residência da criança e da família.
- Acesso rápido a um hospital próximo em caso de complicações agudas, permitindo uma intervenção inicial rápida, o que é crucial nestas situações.
- Acesso rápido a um hospital próximo na fase de cuidados paliativos e em situações em que as deslocações apresentam dificuldades práticas (esforço físico, custo financeiro, impacto na vida profissional, compromisso da família e/ou amigos).

É importante que a criança e os pais tenham contacto com profissionais de saúde locais nos centros de cuidados partilhados.



1.4 Procedimentos operacionais normalizados

Para uma implementação simples e normalizada da atividade médica dentro de uma unidade de oncologia pediátrica, devem ser estabelecidos procedimentos operacionais normalizados (SOP — *Standard Operating Procedures*) para diferentes situações. Desta forma, ficam claramente definidos os processos e as etapas a seguir. Um exemplo de um SOP é o procedimento para a abordagem da neutropenia febril.

A equipa multidisciplinar responsável pelos cuidados a crianças e adolescentes com cancro é responsável pela formulação e implementação dos SOP. (4) Os SOP têm de ser formulados e adaptados de acordo com os protocolos de cuidados utilizados, bem como de acordo com as instalações de que o serviço de oncologia pediátrica dispõe. Alguns exemplos de SOP necessários são: diagnóstico inicial, biópsia da medula óssea, administração de produtos sanguíneos, administração de agentes quimioterápicos, emergências e complicações médicas (por exemplo, neutropenia febril), alojamento para os pais, etc. (2).

Os SOP têm de ser formulados e adaptados de acordo com os protocolos de cuidados utilizados, bem como de acordo com as instalações de que o serviço de oncologia pediátrica dispõe.







Autores:

Katalin Mudra

Verena Paulsen

Lejla Kamerić

Marko Ocokoljic

Pam Kearns

Cormac Owens

2. Prestação de cuidados e tratamento

Principais mensagens:

- O diagnóstico tem de ser estabelecido rapidamente e requer a confirmação de um centro de excelência ou especializado.
- Os doentes devem ser incluídos em ensaios clínicos sempre que essa opção esteja disponível, caso contrário, o tratamento deve ser realizado de acordo com as recomendações estabelecidas.
- Todas as crianças e adolescentes com cancro devem ter acesso aos medicamentos anticancerígenos essenciais.
- Os doentes e famílias devem ter acesso garantido a cuidados de suporte, apoio psicossocial e cuidados paliativos, quando tal for apropriado → [VER CAPÍTULOS 3, 4, 5.](#)
- O seguro de saúde público deve cobrir totalmente o tratamento de crianças e adolescentes com cancro, incluindo medicamentos *off-label* e cuidados de saúde transfronteiriços.

2.1 Diagnóstico

O diagnóstico de cancro pediátrico tem de ser estabelecido rapidamente com confirmação de um centro de excelência ou especializado em oncologia pediátrica (centro de referência) para proporcionar a maior probabilidade de cura e recuperação plena. A experiência de laboratórios de referência e de serviços de anatomia patológica especializados deve ser utilizada para confirmar o diagnóstico. Após a confirmação do diagnóstico, deve atualizar-se o registo oncológico pediátrico, caso esteja disponível → [VER CAPÍTULO 9](#).

Um intervalo de tempo mais longo poderá levar à progressão da doença ou ter um impacto negativo nos cuidados prestados e na segurança do doente. Uma revisão publicada recentemente identificou haver uma associação entre o aumento da mortalidade e o atraso de quatro semanas no início do tratamento do cancro em adultos (10). O impacto do intervalo de tempo entre o diagnóstico de cancro pediátrico e o início do tratamento foi objecto de vários estudos, mas a sua análise é complexa devido à heterogeneidade existente, quer dentro de cada tipo de cancro, quer entre os diferentes tipos de cancro.



2.2 Tratamento

Os doentes devem ser incluídos em ensaios clínicos se houver essa opção, caso contrário, o tratamento deve ser realizado de acordo com as recomendações estabelecidas. Os ensaios ou recomendações devem ser elaborados por equipas de especialistas, tendo em conta os resultados de investigações clínicas anteriores, ensaios, conhecimentos atuais sobre a biologia do cancro, farmacocinética relevante

dos medicamentos e toxicidades conhecidas em crianças.

Devem ser estabelecidos circuitos de referência dos centros de tratamento de menor dimensão para centros de maior complexidade, dotados de equipas multidisciplinares que incluam cirurgias pediátricas, neurocirurgias, anestesiológicas e radio-oncologistas com experiência específica em oncologia pediátrica.

Apesar de nem todos os países terem uma sociedade ou grupo nacional de hematologia e oncologia pediátrica → [VER CAPÍTULO 9](#), cada unidade deve ter acesso a uma rede de investigação sobre cancro pediátrico, que deve recomendar o protocolo de tratamento adequado para cada tipo de cancro e atualizar estas recomendações regularmente com base em resultados de investigação emergentes.

A ERN — PaedCan - European reference

Network for pediatric Oncology (Rede Europeia de Referência em Oncologia Pediátrica) foi fundada como uma rede virtual para permitir a vasta acessibilidade dos conhecimentos especializados e dos protocolos de tratamento oncológico pediátrico que salvam vidas, realizar reuniões multidisciplinares (*tumour boards*) virtuais e oferecer apoio na prestação de cuidados de saúde transfronteiriços → [VER CAPÍTULO 10](#).

Para o tratamento e cuidados de acompanhamento a longo prazo, é necessária uma equipa multidisciplinar → [VER CAPÍTULO 1](#). Devem estar sempre disponíveis medicamentos anticancerígenos essenciais, bem como medicamentos para cuidados de suporte e produtos sanguíneos. Além da disponibilidade de medicamentos e produtos sanguíneos, é necessária uma equipa formada para a manipulação segura dos medicamentos. A cirurgia e a radioterapia são modalidades



de tratamento cruciais adicionais no cancro pediátrico. Devem ser estabelecidos circuitos de referenciação dos centros de tratamento de menor dimensão para centros de maior diferenciação, dotados de equipas multidisciplinares que incluam cirurgiões pediátricos, neurocirurgiões, anestesiológicos e radio-oncologistas com experiência específica em oncologia pediátrica → [VER CAPÍTULO 1 E 8](#).

Os doentes e famílias devem ter acesso ilimitado a apoio psicossocial e cuidados paliativos, quando tal for necessário → [VER CAPÍTULO 3, 4 E 5](#). Os profissionais de saúde também devem ter acesso a apoio psicossocial. Além disso, os serviços educativos para crianças e adolescentes durante o tratamento são necessários para facilitar a reintegração escolar e na sociedade após o tratamento oncológico → [VER CAPÍTULO 3 E 11](#).

2.2.1 Medicação

Um inquérito europeu mostrou que 35% dos 68 medicamentos anticancerígenos listados e investigados foram administrados *off-label* na Europa (11). O inquérito mostrou também que apenas 30 dos 68 medicamentos anticancerígenos estavam continuamente disponíveis em mais de 90% dos países participantes (11). Os resultados deste inquérito e as desigualdades óbvias resultaram no projeto Pan-Europeu de Medicamentos Anticancerígenos Essenciais (*Pan-European Essential Anticancer Medicines Project*) (12). Este projeto resultou na listagem de 66 medicamentos anticancerígenos e 5 medicamentos para cuidados de suporte como sendo essenciais para o tratamento de crianças e adolescentes com cancro. Estes medicamentos fazem parte dos atuais protocolos de tratamento padrão de primeira linha ou de recaída e devem estar continuamente disponíveis (12-14). Esta lista europeia pode ajudar a facilitar a aprovação pelas entidades reguladoras e o acesso a estes fármacos.

Um desafio na oncologia pediátrica é a elevada proporção de medicamentos *off-label*. As recomendações de tratamento estabelecidas contêm muitos medicamentos que são autorizados apenas para adultos e não para crianças, mas que são utilizados com sucesso em oncologia pediátrica há muitos anos. O uso de medicamentos *off-label* pode dever-se ao facto



de a administração não estar de acordo com a formulação ou dosagem aprovada ou ao facto de o uso geral não estar licenciado devido à falta de autorização para uma determinada indicação. Os medicamentos são rotulados e autorizados com base na qualidade, segurança e eficácia. Ao extrapolar um medicamento aprovado para adultos, devem ser consideradas questões, tais como as diferentes composições corporais ou a capacidade de metabolização e excreção em crianças (15). Infelizmente, a população pediátrica é muitas vezes demasiado pequena e, portanto, a indústria farmacêutica não considera atrativa a realização de estudos separados.

2.2.2 Outras modalidades de tratamento

O tratamento do cancro pediátrico assenta em abordagens terapêuticas multimodais de tratamento e em cuidados de suporte. Além da quimioterapia, os pilares do tratamento são a radioterapia, a cirurgia e, nalguns casos, o transplante de células estaminais hematopoiéticas. Devido ao progresso nas técnicas de diagnóstico, passam a estar cada vez mais disponíveis tratamentos inovadores, como a imunoterapia ou terapia alvo molecular, como o padrão de cuidados. No entanto, estas terapias inovadoras poderão não estar disponíveis em todos os países. Através da colaboração entre profissionais de saúde, os tratamentos não disponíveis localmente devem ser acessíveis através de cuidados transfronteiriços para todas as crianças e adolescentes com cancro e devem ser cobertos por um seguro de saúde público → [VER CAPÍTULO 10](#).

Um fator-chave para o sucesso no tratamento do cancro pediátrico tem sido a colaboração nacional e internacional entre hematologistas e oncologistas pediátricos, bem como a inclusão de doentes em ensaios clínicos.

A centralização dos cuidados pode contribuir para a melhoria dos resultados em alguns países. Outros fatores que poderão também influenciar o resultado, são as equipas multidisciplinares, auditorias, reuniões de grupo multidisciplinares (*tumour boards*) locais ou internacionais, uso de protocolos acordados ou existência de uma rede formal ou informal no país e no estrangeiro → [VER CAPÍTULO 8 E 10](#) (16).

2.2.3 Ensaios clínicos

O cancro pediátrico é raro e tem uma taxa de incidência geral padronizada por idade, na Europa, de 140 casos por



1 milhão de crianças entre os 0 e os 14 anos e de 157 casos por 1 milhão de crianças e adolescentes entre os 0 e 19 anos (17). Um fator-chave para o sucesso no tratamento do cancro pediátrico tem sido a colaboração nacional e internacional entre hematologistas e oncologistas pediátricos, bem como a inclusão de doentes em ensaios clínicos. O principal objetivo destes ensaios clínicos é recolher dados sobre os tratamentos, toxicidades e complicações relacionadas com o tratamento, sobrevivência e resultados a longo prazo. Estas colaborações têm permitido obter uma maior experiência, resultando na melhoria dos tratamentos e no desenvolvimento de novas estratégias terapêuticas e de novos agentes de tratamento. Para que este progresso continue, é crucial que todas as crianças e adolescentes diagnosticados com cancro sejam incluídos num ensaio clínico, num estudo de otimização do tratamento ou num registo na fase de diagnóstico.

A maioria dos ensaios clínicos são multinacionais, orientados por investigadores e promovidos por instituições académicas. Todos os ensaios clínicos cumprem as orientações da UE (18), tais como:

- o Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) (19);
- as Boas Práticas Clínicas (GCP – *Good Clinical Practice* BPC) (20);
- a Declaração de Helsínquia (21);
- a Diretiva Europeia 2001/20 sobre ensaios clínicos (22).

Estas orientações estão integradas no direito nacional (nos países da UE), o que leva a diferentes estratégias.

A maioria dos ensaios clínicos são de fase tardia, destinados a otimizar o tratamento, e são conduzidos por grupos de estudo nacionais ou internacionais. Além de melhorar os resultados terapêuticos, o objetivo é estabelecer tratamentos menos tóxicos, contribuindo para o aumento da sobrevivência e da qualidade de vida dos doentes. Os primeiros ensaios clínicos para o desenvolvimento de novos medicamentos são, principalmente, promovidos pela indústria farmacêutica.

Com o objetivo de estruturar o desenvolvimento de medicamentos pediátricos em articulação com as orientações regulamentares e as empresas farmacêuticas, foi criado o consórcio *Innovative Therapies for Children with Cancer* (ITCC)



(<https://www.itcc-consortium.org>). As principais bases de dados para ensaios clínicos financiados por entidades privadas e públicas são www.clinicaltrial.gov (em todo o mundo) e www.clinicaltrialregister.eu (na Europa). No entanto, os registos não estão incluídos nestas bases de dados. Além disso, existem bases de dados nacionais, como é o caso do registo alemão de estudos clínicos (DRKS, Deutsches Register Klinische Studien, www.drks.de).

2.2.4 Orientações relativas à prática clínica de padrões europeus

O projeto *European Standard Clinical Practice (ESCP)* é uma colaboração contínua com a ERN PaedCan, os grupos europeus de ensaios clínicos (ECTG — *European Clinical Trial Groups*) da SIOPE e o CCI-E. O objetivo desta iniciativa é desenvolver recomendações clínicas que refletem as práticas baseadas em evidências para cada tipo comum de cancro pediátrico e harmonizar a prestação de cuidados em toda a Europa. As recomendações são estabelecidas por especialistas europeus em cada área, com o objetivo de melhorar o acesso aos melhores tratamentos padrão para todos os doentes oncológicos pediátricos sempre que não exista um ensaio clínico no respetivo país. Estas recomendações, têm também o potencial de reduzir as desigualdades nos resultados de sobrevivência entre países. Atualmente, existem mais de 20 recomendações disponíveis para os membros da SIOPE, incluindo protocolos para leucemia mieloide e linfóide aguda, diferentes tipos de tumores cerebrais e sarcomas (23).



2.3 Comunicação

É essencial ter consultas regulares com os doentes e famílias no momento do diagnóstico oncológico, no início e ao longo do tratamento. Deve respeitar-se a idade e o nível de compreensão do doente. A comunicação deve ser transparente e, em caso de dúvidas, a família deve ter a possibilidade de colocar questões. A família deve receber informação abrangente, que inclua aconselhamento psicossocial, além da informação médica. Em ocasiões relevantes, como no início do tratamento ou em caso de evolução ou recaída, recomenda-se a realização de uma consulta detalhada com o médico assistente, a família e um membro da equipa psicossocial.

Ouyang et al. publicaram uma revisão integrativa sobre a comunicação do prognóstico em oncologia pediátrica. Os pais realçaram a importância de uma comunicação aberta e contínua que incluía a confirmação de que compreenderam as informações transmitidas (24). Mack et al. relataram, no seu inquérito, que a maioria dos pais pretendiam informações sobre o prognóstico. Mesmo se achassem o prognóstico perturbador, consideravam que era importante para a tomada de decisões (25). Para 85% dos pais, era importante informação numérica sobre a percentagem de cura, tendo a maioria deles (73%) recebido esta informação. No entanto, mais de um terço dos pais manifestou o interesse em obter mais informações sobre o prognóstico(25).

Embora os pais/cuidadores sejam representantes de menores, a natureza severa do diagnóstico e do tratamento requer o envolvimento próximo da criança ou do adolescente no processo de partilha de informações, comunicação e tomada de decisões. O Comentário Geral n.º 12 da Convenção sobre os Direitos da Criança estabelece que: “As crianças, incluindo adolescentes, devem ser incluídas nos processos de tomada de decisões de uma forma consistente com as suas capacidades evolutivas. Devem ser fornecidas informações sobre os tratamentos propostos e os seus efeitos e resultados, incluindo em formatos adequados e acessíveis a crianças com incapacidades” (26).



2.4 Cobertura dos custos

Cada país tem uma forma diferente de prestar cuidados de saúde. Em geral, tanto o próprio Estado como as instituições de segurança social e outros financiadores terão de reembolsar totalmente os custos relacionados com o tratamento, de acordo com o protocolo terapêutico recomendado. Uma vez que a autorização de introdução no mercado de medicamentos para doentes com menos de 18 anos tem sido, até há pouco tempo, limitada em toda a Europa, pode ser difícil obter o reembolso dos custos dos medicamentos cuja utilização é considerada *off-label* por parte do seguro de saúde e nem sempre o reembolso é direto. Os profissionais de saúde poderão ter de submeter pedidos e requerimentos ao seguro de saúde para que se obtenha o reembolso. O acesso a medicamentos *off-label* deve ser facilitado a nível nacional e internacional, por exemplo, através da sensibilização dos sistemas públicos de saúde para as especificidades do cancro pediátrico. Sempre que determinados tratamentos não estiverem disponíveis localmente, o Estado deverá assegurar a cobertura dos custos associados à prestação desses cuidados noutro país.

No congresso anual da *International Society of Paediatric Oncology* (SIOP) realizado em 2016, a SIOP e o CCI recomendaram melhorar o acesso global a medicamentos para cancro pediátrico, incluindo a cobertura alargada de seguro público/Serviço Nacional de Saúde para medicamentos essenciais para o cancro pediátrico (27). Na sua revisão integrativa sobre a situação socioeconómica, Tran et al. demonstraram a existência de uma associação entre sobrevivência e cobertura por seguro de saúde (28). No inquérito europeu realizado por Vassal et al., 32% dos pais inquiridos mencionaram pagar a totalidade ou parte do tratamento da criança (11).



Se os tratamentos específicos não estiverem disponíveis localmente, o Estado deverá cobrir os custos associados à prestação desses cuidados noutro país.

Além da cobertura abrangente do seguro de saúde, o apoio financeiro das famílias é fundamental. O Estado deve prestar assistência financeira a famílias de crianças e adolescentes com cancro e assegurar a cobertura de custos adicionais de tratamento, despesas com equipamentos, despesas de deslocação, etc., especialmente no caso de famílias com rendimentos médios e baixos.

As famílias devem também ser informadas sobre as organizações de apoio disponíveis que podem prestar assistência abrangente, incluindo apoio financeiro, emocional, educativo, bem como outras formas de apoio.







Autores:

Yasmeen Alomari

Bianca-Andreea David

Lejla Kamerić

Jasna Vatreš

Robert Phillips

Ulrike Leiss



3. Cuidados psicossociais

Principais mensagens:

- Os cuidados psicossociais baseados em orientações internacionais têm de ser prestado por hospitais e/ou organizações de doentes para melhorar o bem-estar geral dos doentes oncológicos pediátricos e famílias, de forma a satisfazer necessidades emocionais, psicológicas, sociais e físicas.
- O apoio psicossocial tem de ser uma parte integrante do tratamento e do acompanhamento após a terapêutica.
- As perturbações psicológicas devem ser reduzidas através de apoio adequado, intervenções e reforço das estratégias para aumentar a capacidade de lidar com a doença (estratégias de *coping*) de forma a promover o bem-estar mental.
- Deve facilitar-se o contacto com grupos de apoio, interações entre pares e reintegração escolar.

3.1 Aspectos gerais dos cuidados psicossociais

Receber um diagnóstico oncológico é devastador para as crianças e famílias, perturbando significativamente as suas vidas diárias. Por isso, é fundamental proporcionar apoio que vá além do tratamento específico do cancro, envolvendo uma equipa de apoio psicossocial para garantir uma experiência global mais positiva ao longo dos desafios enfrentados pelo doente oncológico e para minimizar o risco de consequências psicológicas e/ou sociais da doença. A equipa de apoio psicossocial multidisciplinar poderá ser formada por assistentes sociais, psicólogos, ludoterapeutas e professores. Em determinados casos, poderá ser necessário recorrer a apoio adicional, como psiquiatras, psicoterapeutas ou conselheiros espirituais (29).

É essencial avaliar regularmente a natureza e a intensidade das necessidades em termos de cuidados psicossociais nos doentes e famílias. Devem ser considerados fatores de risco relacionados com a doença e independentes da doença, incluindo fatores de stress e recursos de doentes e famílias. A maioria dos doentes e famílias beneficiam de uma abordagem básica e preventiva, mas uma pequena parte, especialmente aqueles com condições preexistentes e muitos fatores de risco, requer cuidados psicossociais intensificados. O objetivo é melhorar e manter o apoio necessário para proporcionar a melhor qualidade de vida possível e o bem-estar geral. Para alcançar estes objetivos gerais, devem considerar-se as seguintes necessidades:

- Identificar eventuais dificuldades **sociais e financeiras** preexistentes e fornecer informações sobre o apoio disponível. Os assistentes sociais e as organizações de doentes desempenham um papel crucial na ligação dos profissionais de saúde com as famílias, na assistência com a documentação, na promoção da participação em atividades e na resolução de problemas sociais.



- Avaliar as **necessidades psicológicas/emocionais**, os fatores de stress e os recursos, bem como distinguir as reações adequadas relacionadas com perturbações psicológicas. Se for necessário, é essencial um diagnóstico cuidadoso para se dar início a intervenções psicossociais adequadas. A família poderá também necessitar de terapia e apoio psicológico.
- Facilitar **intervenções de natureza espiritual** que promovam o bem-estar e contribuam para diminuir o sofrimento espiritual dos doentes oncológicos e famílias.
- Promover uma **comunicação** clara, adequada e **honestas** à fase de desenvolvimento envolvendo doentes e familiares para reduzir a ansiedade e capacitar a tomada de decisões informadas.
- Apoiar doentes e famílias antes, durante e após os **procedimentos médicos através da psicoeducação**, por exemplo, reduzir a ansiedade, o trauma e a dor e aumentar a cooperação, a literacia em saúde e a autoeficácia.
- Incentivar crianças e adolescentes a participar em **atividades físicas e desportivas** durante o tratamento.
- Avaliar e abordar continuamente **o envolvimento social e os planos educativos**, particularmente durante a fase aguda (por exemplo, educação em contexto hospitalar, alojamento adequado para famílias durante longas estadias hospitalares) para aliviar o impacto sofrido e criar um ambiente de apoio.
- Proporcionar **terapias complementares**.
- Prestar apoio a doentes e famílias durante **a fase terminal e assegurar o acompanhamento das famílias durante o período de luto** → [VER CAPÍTULO 4](#).
- Abordar e gerir as **limitações impostas ao estilo de vida**, considerando especialmente as necessidades e os desafios únicos enfrentados pelos adolescentes com cancro (por exemplo, saúde sexual e privacidade) e garantir que as suas necessidades específicas são consideradas.
- Disponibilizar **tradutores** para ultrapassar barreiras linguísticas em algumas situações, de forma a garantir que os doentes e as famílias compreendem bem o processo assistencial.

É essencial avaliar regularmente a natureza e a intensidade das necessidades em termos de cuidados psicossociais nos doentes e famílias.



3.2 Fadiga

Os profissionais de saúde devem estar cientes da fadiga associada ao cancro pediátrico, tanto na fase aguda do tratamento como durante os cuidados de acompanhamento a longo prazo, e implementar medidas de apoio e prevenção (30, 31). Verificou-se a existência de um maior risco de fadiga em doentes que foram tratados com radioterapia ou que sofreram perturbações psicológicas, efeitos tardios relacionados com o cancro, dor crónica ou recaída. É necessária uma abordagem multidisciplinar para implementar medidas que possam reduzir a fadiga, tais como atividade física programada, relaxamento e *mindfulness* (meditação – práticas de atenção plena). Os doentes e famílias têm de ser informados sobre o risco de fadiga durante ou após o tratamento oncológico e serem informados sobre a forma de gerir os seus sintomas (30).



3.3 Reabilitação e ressocialização

A reabilitação é uma componente crucial e visa não só aqueles com sequelas físicas ou neurológicas claras (por exemplo, após tumores cerebrais ou cirurgia de membros), mas também deve estar disponível a todas as crianças e adolescentes para que possam recuperar a autoconfiança. Desde o diagnóstico e durante todo o tratamento, é necessária uma reabilitação atempada para minimizar os efeitos físicos das intervenções. Mesmo após a conclusão do tratamento, a reabilitação contínua é importante para tratar a toxicidade a longo prazo.

Devem estar disponíveis fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais para minimizar as consequências a longo prazo do tratamento, recorrendo a técnicas, como por exemplo, os exercícios de ginástica, apoiando a recuperação de diversas condições, tais como miopatia e neuropatia ou o uso de membros protéticos. Deve dar-se especial atenção às necessidades específicas da reabilitação de crianças com tumores cerebrais. É importante que cada organização garanta a disponibilidade de serviços com financiamento adequado. Além

Desde o diagnóstico, e durante todo o tratamento, é necessária uma reabilitação atempada para minimizar os efeitos físicos das intervenções.

disso, a reabilitação engloba não só a avaliação física, mas também os aspetos psicológicos e sociais. Toda a família deve ser envolvida no processo de reintegração e ressocialização, o que é essencial após a conclusão do tratamento oncológico. É fundamental reconhecer a importância de apoiar as famílias durante esta fase, sendo que, em alguns países europeus, são disponibilizados programas de reabilitação centrados na família.





Autores:

Yasmeen Alomari

Bianca-Andreea David

Lejla Kamerić

Jasna Vatreš

Robert Phillips

Ulrike Leiss

4. Cuidados de suporte

Principais mensagens:

- Melhorar o bem-estar geral dos doentes oncológicos pediátricos e famílias através da implementação de cuidados de suporte de acordo com as orientações internacionais.
- Garantir que os doentes têm acesso, sem restrições, a medicamentos essenciais para cuidados de suporte incluindo produtos sanguíneos.
- Garantir que a reabilitação está disponível a todas as crianças e adolescentes para ajudar a reduzir os impactos físicos e psicossociais da doença e do tratamento.
- Melhorar a adesão ao tratamento, eliminando possíveis obstáculos e prestando apoio personalizado.

4.1 Introdução

A capacidade de mitigar os efeitos indesejáveis do tratamento oncológico desempenha um papel crucial na gestão de crianças e adolescentes diagnosticados com cancro. O foco principal dos cuidados de suporte é melhorar a qualidade de vida geral dos doentes e famílias durante todo o percurso de tratamento oncológico.

É essencial que cada centro de cancro pediátrico disponibilize um sistema de apoio abrangente e compatível com o objetivo de aliviar os efeitos indesejáveis relacionados com o tratamento, controlar a dor e melhorar o bem-estar. Além disso, este acompanhamento deve incluir apoio emocional, ajudando as crianças e os adolescentes e respetivas famílias a lidar com os desafios emocionais que surgem ao longo do percurso oncológico. Ao integrar esses cuidados nos centros de cancro pediátrico, os doentes e famílias encontram conforto e assistência para enfrentar os momentos difíceis do tratamento e da recuperação.



4.2 Complicações infecciosas

Gestão da neutropenia (32)

A neutropenia febril é a complicação mais comum que ocorre em crianças e adolescentes submetidos a tratamento oncológico. Embora muitos episódios de neutropenia sejam ligeiros, podem surgir complicações graves e potencialmente fatais, que comprometem o bem-estar do doente e a continuidade do tratamento. O objetivo principal deve ser minimizar a ocorrência dessas complicações. Para tal, é necessário recorrer a uma estratificação de risco validada na gestão clínica do doente e tratar cada episódio com base em: agentes patogénicos locais mais comuns, no histórico de resistência antimicrobiana do doente e nas orientações nacionais aplicáveis.

Infeções de cateteres centrais (32)

Os cateteres venosos centrais (por exemplo, cateter *Port-à-Cath*, *Broviac*) são amplamente utilizados em unidades oncológicas pediátricas. As bacteriemias e as infeções relacionadas com cateteres venosos centrais contribuem significativamente para as infeções associadas aos cuidados de saúde, conduzindo a elevadas taxas de mortalidade. O objetivo tem de ser prevenir, monitorizar, identificar de imediato e tratar rapidamente quaisquer suspeitas de infeções de cateter central. Para isso, é imperativo que os enfermeiros recebam formação adequada sobre a utilização correta, segurança, manutenção e remoção de linhas centrais.

Quando se suspeita de infeção, recomenda-se a colheita de hemoculturas de todos os lúmenes do cateter. Além disso, a colheita de culturas periféricas aumenta a probabilidade de identificação da verdadeira bacteriemia e permite uma avaliação mais rigorosa do que a utilização exclusiva de culturas do cateter. Quando considerado necessário, o cateter deve ser removido. Ao aderir a estas medidas, o risco de infeções associadas a cateter pode ser eficazmente combatido, melhorando o prognóstico do doente.



Infeções por *Clostridium difficile* (33)

As infeções por *Clostridium difficile* representam um risco significativo para crianças e adolescentes submetidos a hospitalizações prolongadas, quimioterapia ou tratamento com antibióticos. De acordo com recomendações recentes, tanto as infeções não graves como as graves por *Clostridium difficile* podem ser tratadas eficazmente com antibióticos orais. É essencial a avaliação individualizada do doente para determinar a gravidade da infeção, o risco de recorrência e o potencial benefício das opções profiláticas e de tratamento, permitindo discussões informadas sobre o plano de tratamento mais adequado.

Papel da profilaxia de infeção (34, 35)

Foram desenvolvidas orientações sobre a profilaxia de infeção com o objetivo de reduzir a bacteriemia e o risco de infeções invasivas em doentes oncológicos pediátricos imunocomprometidos. Consoante o diagnóstico subjacente, grau e a duração da imunossupressão, pode ser indicada profilaxia antibacteriana, antivírica, contra a pneumonia por *Pneumocystis jirovecii* ou antifúngica.



4.3 Apoio hematológico: cuidados e transfusões ⁽³⁶⁾

Em doentes oncológicos pediátricos, o apoio transfusional é crucial para garantir a sobrevivência.

Em doentes oncológicos pediátricos, o apoio transfusional é crucial para garantir a sobrevivência. A necessidade de transfusões depende do tipo de cancro, do tratamento, dos antecedentes do doente e das orientações locais. Podem ser administradas transfusões

de glóbulos vermelhos, plaquetas ou plasma. O limiar para estes tipos de transfusões depende da idade do doente, das circunstâncias clínicas e da dinâmica da diminuição.

Existem recomendações nacionais e internacionais relativas às práticas de transfusão e preparação de produtos. Em décadas anteriores, tinham sido realizadas transfusões de glóbulos brancos (granulócitos). Atualmente, os granulócitos podem ser estimulados utilizando um fator estimulante de colónias de granulócitos. Neste caso, a utilização e a indicação dependem do diagnóstico subjacente e da condição clínica. Para acompanhamento a longo prazo, é necessário considerar a quantidade (ml/m²) de transfusão de glóbulos vermelhos e o nível de ferritina resultante, uma vez que isto poderá resultar em sobrecarga de ferro.



4.4 Náuseas e vômitos durante a quimioterapia

As náuseas e os vômitos são os efeitos indesejáveis mais frequentes do tratamento anticancerígeno que requerem intervenção profilática e terapêutica para melhorar a qualidade de vida do doente e a experiência geral (37). Os profissionais de saúde devem respeitar as orientações de prática clínica adequadas, que auxiliam na seleção e doses dos antieméticos (38). As náuseas e os vômitos podem ocorrer durante várias fases — antes (antecipatórias), imediatas (agudas) e após o tratamento (tardias). Os sintomas que não podem ser controlados são descritos como refratários. A intensidade do tratamento antiemético é categorizada em mínima, baixa, moderada e alta, com base na emetogenicidade esperada dos agentes quimioterápicos. Recomenda-se também a utilização de medicamentos antieméticos durante a radioterapia, especialmente se o abdômen ou o cérebro forem sujeitos a irradiação.

4.5 Problemas gastrointestinais

Os problemas gastrointestinais podem assumir várias formas, desde alterações nos hábitos intestinais, como a obstipação ou diarreia, até condições mais graves, como fissuras anais profundas ou obstruções intestinais, que necessitam de cuidados médicos. Estas alterações podem ser angustiantes para as crianças e famílias, uma vez que podem afetar significativamente o bem-estar geral da criança.



4.6 Cuidados da cavidade oral, risco de mucosite e o seu tratamento

A mucosite oral é um efeito indesejável muito frequente da quimioterapia e/ou radioterapia. A abordagem adequada da mucosite oral melhorará o bem-estar geral do doente, o tratamento da dor e a alimentação e diminuirá o risco de bacteriemia. Podem ser consideradas algumas medidas profiláticas para prevenir mucosites, como o uso de terapia de fotobiomodulação intraoral no espectro de luz vermelha (620–750 nm) em doentes com elevado risco de mucosite (designadamente, transplante de células estaminais hematopoiéticas, radioterapia à cabeça e ao pescoço).

4.7 Apoio nutricional

O bom estado nutricional está associado a uma maior tolerância à quimioterapia, menor taxa de atrasos no tratamento e de infeções, uma melhor sobrevivência global e uma melhor qualidade de vida (39). Os problemas nutricionais (baixo peso, excesso de peso) estão relacionados com o próprio cancro ou com o seu tratamento. A harmonização adequada entre o grupo de risco individual e as recomendações de uma dieta para doentes neutropénicos pode contribuir para melhorar o bem-estar geral dos doentes oncológicos.

Os profissionais de saúde, médicos e nutricionistas, em colaboração com os pais, devem prestar especial atenção através de uma avaliação sistemática do risco e estado nutricional do doente, oferecendo recomendações alimentares atualizadas e apoio nutricional de acordo com o grupo de risco em evolução do doente.

Existem várias opções para melhorar a nutrição dos doentes oncológicos pediátricos: suplementos orais, nutrição entérica (alimentação por sonda) ou nutrição parentérica. Relativamente à dieta neutropénica em doentes oncológicos pediátricos, foram desenvolvidas e estão disponíveis orientações internacionais.



4.8 Gestão da dor

O principal objetivo do tratamento da dor é melhorar a qualidade de vida. Os tratamentos oncológicos, incluindo quimioterapia, radioterapia e cirurgia, podem causar diversos tipos de dor e desconforto (40).

- **Dor aguda** — manifesta-se subitamente e está muitas vezes associada a procedimentos médicos (por exemplo, cirurgia, punções lombares, aspiração da medula óssea). É uma das dores mais frequentes nos doentes oncológicos. A utilização de protocolos adequados que envolvem o uso de medicamentos como analgésicos, sedativos e bloqueios de nervos, pode eficazmente aliviar a dor aguda. A anestesia deve ser considerada nos procedimentos dolorosos (tais como, punção lombar e aspiração da medula óssea).
- **Dor crónica** — é persistente e poderá ter origem no próprio cancro, no tratamento ou noutras condições médicas. Este tipo de dor pode afetar significativamente o bem-estar físico e emocional. Para gerir eficazmente a dor crónica, deve ser desenvolvido um plano abrangente, que poderá incluir uma combinação de medicamentos, fisioterapia, apoio psicológico e terapias complementares, como técnicas de acupuntura ou de relaxamento.
- **Dor neuropática** — é muitas vezes sentida por doentes oncológicos, particularmente causada por danos nos nervos devido ao tratamento (por exemplo, neuropatia associada a vincristina). Pode manifestar-se como uma sensação de ardor, dor aguda ou formigueiro, e a sua abordagem pode ser difícil. O uso de medicamentos que visam especificamente a dor neuropática (por exemplo, certos anticonvulsivantes ou antidepressivos) pode aliviar e melhorar o conforto do doente.



A psicoeducação desempenha um papel significativo na gestão da dor e dos sintomas. Inclui promover a compreensão da natureza da dor e dos sintomas, bem como o desenvolvimento de competências para lidar com a doença.

A psicoeducação desempenha um papel significativo na gestão da dor e dos sintomas. Inclui promover a compreensão da natureza da dor e dos sintomas, bem como o desenvolvimento de competências para lidar com a doença. Capacitar os doentes de conhecimento sobre as suas condições e estratégias de abordagem disponíveis pode ajudá-los a lidar melhor com os desafios que enfrentam.

A comunicação entre doentes, pais e profissionais de saúde (por exemplo, oncologistas, especialistas em dor, neurologistas, anesthesiologistas, radio-oncologistas, cirurgiões, psicólogos) é vital para garantir que a dor é gerida de forma adequada. Compreender as experiências únicas de dor do doente permite que os profissionais de saúde adaptem o melhor plano de tratamento. São essenciais avaliações regulares e ajustes no plano de gestão da dor com base na resposta do doente para alcançar os melhores resultados.





Autores:

Anna Campello

Alice van Velzen

Georgia Kokkinou

Kerstin Krottendorfer

Theodora Armenkova

Ana Lacerda



5. Cuidados paliativos pediátricos

Principais mensagens:

- Os cuidados paliativos pediátricos (CPP) consistem em cuidados abrangentes e ativos, administrados a uma criança ou adolescente com uma condição que ameaça ou limita a sua vida, bem como à sua família. Devem ser introduzidos precocemente, prestados durante todo o percurso da doença, não se devendo limitar aos cuidados de fim de vida.
- Não existe um modelo único para a prestação de cuidados paliativos pediátricos. Cada serviço deve identificar aquele que melhor se adequa às suas necessidades, recursos e cultura.
- Deve ser promovido um planeamento antecipado de cuidados, baseado na comunicação e na confiança entre a equipa de cuidados de saúde, a criança ou o adolescente e família.
- No fim de vida, todas as crianças ou adolescentes com cancro e as suas famílias devem ter a possibilidade de escolher quanto à intensidade do tratamento, ao local da prestação dos cuidados e ao local de morte.

Os autores agradecem aos membros da comissão de direção do grupo de trabalho de cuidados paliativos da SIOPE (Maria Aviliez Martinez, Finella Craig, Benoit Dumont, Ulrike Leiss e Katrin Scheinemann) as discussões realizadas durante a preparação do manuscrito.

5.1 Introdução

Os cuidados paliativos pediátricos definem-se como uma abordagem para prevenir e aliviar o sofrimento de uma criança ou adolescente com uma doença que ameaça ou limita a sua vida e a da sua família, através da prestação de cuidados abrangentes e multidisciplinares que respondam às necessidades físicas, psicológicas, espirituais e sociais. Os cuidados paliativos são explicitamente reconhecidos como um direito humano pela Organização Mundial da Saúde (41).

Neste capítulo, procuramos realçar, junto de todas as partes interessadas, cinco aspetos fundamentais dos CPP no contexto da oncologia pediátrica, com o objetivo de apoiar os profissionais de saúde a desenvolver e expandir os serviços de CPP em toda a Europa.



5.2 Os cinco princípios dos cuidados paliativos pediátricos

Para serem eficazes, os cuidados paliativos pediátricos requerem uma abordagem de equipa multidisciplinar — coordenada e abrangente — que inclua a família.

Os CPP consistem em cuidados abrangentes e ativos prestados a uma criança ou adolescente com uma condição que ameaça ou limita a sua vida, bem como a da sua família, ao longo de todo o percurso da doença, não se devendo restringir aos cuidados de fim de vida.

Os 5 princípios dos CPP são (42–44):

- 1) Assegurar uma abordagem abrangente e multidisciplinar, centrada, principalmente na qualidade de vida e na morte, no sentido mais amplo.
- 2) Apoiar todo o sistema familiar, com especial atenção dada à origem cultural.
- 3) Melhorar o controlo da dor e a gestão dos sintomas.
- 4) Fomentar a comunicação entre os profissionais de saúde e as famílias.
- 5) Promover o planeamento antecipado de cuidados.

Os profissionais de saúde têm de ter os conhecimentos necessários, as competências e a atitude adequadas para apoiar crianças e adolescentes, bem como as suas famílias, tendo em consideração estes cinco princípios.

Para serem eficazes, os cuidados paliativos pediátricos requerem uma abordagem de equipa multidisciplinar — coordenada e abrangente — que inclua a família. Esta equipa pode incluir oncologistas pediátricos, médicos de família, enfermeiros (hospital, domicílio, unidades de cuidados paliativos, unidades de cuidados continuados, instituições de acolhimento), médicos e/ou enfermeiros especializados em CPP, psicólogos, assistentes sociais, familiares e apoio ou acompanhamento espiritual. Esta lista não é exaustiva uma vez que os membros da equipa dependem dos recursos disponíveis, das necessidades e da vontade das famílias (43, 45).

A cada criança ou adolescente e família deve ser atribuído um gestor de caso — um profissional de saúde que coordena a prestação de cuidados pediátricos paliativos desde o



diagnóstico e que é o seu primeiro ponto de contacto. O gestor de caso organiza reuniões entre os membros da equipa e a família, cria a ligação entre os cuidados prestados ao domicílio e no hospital, quando apropriado, e coordena todos os aspetos relacionados com a prestação dos CPP.

A prestação de CPP implica que sejam abordados todos os aspetos associados aos cuidados, que não se devem limitar às questões médicas. Como tal, os profissionais de saúde devem prestar atenção a 4 áreas principais:

Alívio da dor/dos sintomas (43, 44)

- Integrar os resultados reportados pelo doente nos cuidados diários para avaliar e monitorizar os sintomas. Isso pode ajudar os profissionais de saúde a identificar e tratar eficazmente a incidência dos sintomas e os efeitos indesejáveis, bem como ajudar na tomada de decisões partilhadas, incorporando os valores, preferências e objetivos do utilizador (44).
- Na prescrição de medicação/tratamento, fornecer informações sobre expectativas realistas, tempo até melhoria, possíveis efeitos indesejáveis e a forma de os abordar.
- Dar conselhos sobre autocuidado e sobre intervenções complementares e alternativas (por exemplo, regime alimentar, relaxamento, exercícios de respiração, aromaterapia).
- Avaliar e medir a dor adequadamente com recurso a escalas, se disponíveis (por exemplo, escala facial, escala FLACC).
- Na prescrição de medicação para a dor crónica, não esquecer de incluir doses de resgate e dar conselhos sobre a forma de gerir os efeitos indesejáveis mais frequentes dos opioides (obstipação, náuseas e vômitos, sonolência, etc.).
- Integrar um especialista em dor, quando disponível.

Necessidades psicológicas/espirituais (44, 46, 47)

- Enquanto profissionais de saúde, não presumir que se sabe mais e, acima de tudo, não fazer suposições sobre as decisões dos doentes e famílias.
- Estar recetivo ao facto de os doentes e famílias terem o direito de “deliberadamente não querer saber”, mas dar margem caso queiram saber mais.
- Averiguar se a criança e adolescente ou a família gostaria de falar com outra pessoa sobre as suas crenças e valores.



- Discutir com os doentes e famílias se é necessário considerar as suas crenças religiosas ou filosóficas nos cuidados a prestar, particularmente quando tomam decisões sobre as opções de tratamento.
- Estar ciente de que, em muitas culturas, o bem-estar mental de uma criança ou adolescente é mais importante do que a verdade e que, por motivos religiosos, pode ser difícil para os pais concordarem com a descontinuação do tratamento.

Confiança e comunicação (44, 45, 48)

- Apresentar os membros da equipa de cuidados paliativos pediátricos numa fase inicial do percurso oncológico, para ajudar a construir uma relação de confiança entre doente e famílias.
- Garantir que todos os membros da equipa têm experiência e formação para dar más notícias (diagnóstico, recaída, acontecimento ameaçador da vida, impossibilidade de cura), uma vez que a comunicação é uma das ferramentas mais fortes da equipa de CPP.
- Estar ciente de que alguma terminologia e declarações pouco claras podem levar a mal-entendidos. Recomenda-se uma linguagem aberta, honesta, clara e simples, bem como uma comunicação não verbal, por exemplo, escuta ativa, e mostrar empatia e apoio.

Tomada de decisão partilhada (43, 44, 49)

- Não esquecer que a confiança mútua constitui uma base importante para a tomada de decisões partilhadas e é especialmente importante na fase de fim de vida e na fase terminal.
- Explicar claramente as vantagens e desvantagens de possíveis opções de tratamento na tomada de decisões.
- Incluir a opção de atitude expectante e a opção de deixar de prosseguir com tratamentos curativos ou de apoio à vida, concentrado-se totalmente no conforto e na qualidade de vida.
- Dar aos doentes e famílias a oportunidade de fazerem perguntas sobre todas as opções e partilhar as suas ideias, experiências, desejos e expectativas.
- Perguntar às crianças, adolescentes e famílias sobre as suas preferências e, se necessário, explicar também a sua preferência.
- Compreender que este não é um processo de uma sessão,



pois pode exigir vários encontros. As reuniões devem, de preferência, ser realizadas pessoalmente e apenas exceccionalmente por meios digitais.

5.3 Introdução precoce dos cuidados paliativos pediátricos

Um diagnóstico de cancro pediátrico implica sempre incertezas, peso e sofrimento, e a introdução precoce de cuidados paliativos pediátricos pode ajudar a lidar com estas situações.

Os CPP devem ser introduzidos o mais cedo possível, juntamente com tratamentos curativos ou que prolongam a vida após um diagnóstico de uma condição que limita ou ameaça a vida (42, 43). Demonstrou-se que dar início aos CPP numa fase mais precoce melhora a qualidade de vida e diminui a incidência dos sintomas. Têm sido associados a períodos de internamento mais curtos, a menos necessidade de cuidados intensivos e a menos admissões hospitalares. Os cuidadores descrevem uma maior satisfação e níveis mais baixos de ansiedade e depressão. A integração precoce de CPP também promove uma relação de confiança entre profissionais de saúde e famílias, melhorando assim o processo de tomada de decisões durante a evolução da doença (43, 48).

A abordagem aos CPP pode começar logo no início. Após a comunicação do diagnóstico, a equipa de oncologia pediátrica pode ter uma conversa para explorar as preocupações, esperanças, expectativas e aspetos psicossociais da família. Isso ajudará a alinhar o tratamento e os cuidados do doente com os objetivos e valores da família durante o percurso de tratamento. Se existir uma equipa dedicada de CPP, esta conversa irá ajudar, em última instância, a preparar o seu envolvimento (49).

Algumas das barreiras que dificultam a introdução precoce dos CPP incluem mais frequentemente (46, 48, 50):

- Crenças culturais locais e conceções erradas, tanto entre os pais como entre profissionais de saúde, que associam



Os cuidados paliativos pediátricos devem ser introduzidos o mais cedo possível, juntamente com tratamentos curativos ou que prolongam a vida após um diagnóstico de uma condição que limita ou ameaça a vida.

os CPP apenas aos cuidados de fim de vida, tanto do ponto de vista dos pais como do dos profissionais de saúde. O termo “cuidados paliativos” está geralmente associado a sofrimento e morte. Ao mesmo tempo, as origens culturais, espirituais e religiosas poderão desafiar a integração dos CPP, especialmente nos casos em que falar sobre morte continua a ser tabu.

- Falta de especialistas e formação limitada dos profissionais de saúde em CPP, incluindo a falta de consciência dos potenciais benefícios e das competências de comunicação. Existe uma correlação positiva entre o conhecimento e a atitude em relação aos CPP, mas há uma grande falta de currículos educativos nacionais específicos em cuidados paliativos em oncologia pediátrica.

Para resolver estes problemas, são incentivadas iniciativas locais e nacionais para apoiar a disseminação de informação e sensibilizar para atitudes positivas entre doentes, pais e famílias em relação ao papel e aos objetivos dos cuidados paliativos na oncologia pediátrica como parte integrante do tratamento (46, 50). Também deve incluir investigações dos departamentos de oncologia pediátrica ou das sociedades ou grupos nacionais de hematologia e oncologia pediátrica (NaPHOS — *National Paediatric Haemato-Oncology Societies*) sobre como diferentes etnias e valores religiosos e culturais influenciam o encaminhamento para CPP e/ou a sua aceitação. Por exemplo, a equipa local de CPP pode ser apresentada ao doente e à família como a “equipa de controlo de sintomas”, a “equipa de cuidados de suporte” ou a “equipa de cuidados pediátricos de conforto” para realçar o seu papel na maximização do conforto e da qualidade de vida (46, 48).

É necessária mais formação, particularmente formação em comunicação, para os profissionais de saúde. Isto deve incluir aprendizagem interativa entre profissionais de várias disciplinas e nacionalidades para melhorar a colaboração e o bem-estar do doente, incorporando diferentes perspetivas sociais e culturais (42, 43, 50).



5.4 Modelos de prestação de cuidados paliativos pediátricos

Não há um modelo único de prestação de CPP em oncologia pediátrica e cada departamento deve identificar qual deles se adequa melhor às suas necessidades, recursos e cultura.

As políticas e orientações locais e/ou nacionais são incentivadas a definir critérios de encaminhamento e processos de trabalho, bem como a reduzir as desigualdades e os serviços fragmentados em cada país (50). Definir critérios de elegibilidade para o encaminhamento para CPP em crianças ou adolescentes com cancro pode ajudar a garantir que são prestados cuidados adequados aos que mais necessitam. Também ajuda os centros a identificar os serviços específicos necessários e a atribuir adequadamente os recursos financeiros e humanos (43). Os centros de pediatria oncológica são altamente incentivados a usar os critérios *green lights* (Tabela 1) para identificar o momento em que devem ser solicitados serviços dedicados de CPP (43). Outras ferramentas, como a escala *PaPaS* (*Paediatric Palliative Screening Scale* — escala de triagem paliativa pediátrica) ou a escala ACCAPED (*Accertamento dei bisogni Clinico-Assistenziali Complessi in PEDIatria* — avaliação das necessidades clínicas complexas em pediatria), podem ajudar a avaliar a complexidade das necessidades e a determinar o nível adequado de intervenção dos CPP (51, 52).

No diagnóstico	Durante a doença	Relacionado com necessidades complexas
– Doença que ameaça a vida (por exemplo, glioma cerebral alargado) ou cancro em estadio avançado (por exemplo, neuroblastoma de estadio IV; tumor metastático sólido). – Diagnóstico de tumor com uma taxa de sobrevivência livre de eventos (<i>event-free-survival</i>) inferior a 40% com terapias atuais.	– Doença metastática progressiva. – Doenças recorrentes ou resistentes, também após insuficiência de órgãos. – Toxicidade major durante o tratamento. – Em caso de hospitalização prolongada (>3 semanas) ou de admissão prolongada na unidade de cuidados intensivos (>1 semana) sem sinais de melhoria. – No caso de três ou mais hospitalizações não planeadas devido a problemas médicos graves num período de 6 meses.	– Dificuldades na gestão dos sintomas, particularmente da dor. – Grande <i>stress</i> psicossocial ou apoio social limitado. – Introdução de novos dispositivos (gastrostomia ou traqueostomia) que requerem cuidados complexos durante a transição do hospital para casa. – Dificuldades na tomada de decisões ou nos processos de comunicação.

Tabela 1: Critérios sugeridos para encaminhamento para CPP em crianças com cancro («Critérios *green lights*» — utilizados com a autorização de Benini F, et al *Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles*. Cancers 2022).



Estas ferramentas não devem substituir a avaliação individual das necessidades específicas de cada criança/adolescente e família, tais como a gravidade global dos sintomas, a duração do tratamento, a coordenação dos cuidados e os desejos e preferências pessoais.

Ao prestar estes cuidados, as instituições têm de distinguir entre integrar os princípios dos CPP (primários) e dar consultas de subespecialidade. Estes dois não se excluem mutuamente e podem ser integrados em diferentes níveis de complexidade ao longo da trajetória da doença. Neste sentido, são amplamente reconhecidos três modelos de prestação de cuidados paliativos em oncologia pediátrica (Figura 1) (42, 43, 53):

- 1) **Modelo de cuidados básicos** — todos os profissionais de saúde podem abordar com os doentes e famílias questões especializada com os CPP, por exemplo, esperanças, receios, apoio e compreensão. Esta avaliação pode ser realizada por oncologistas pediátricos, enfermeiros ou profissionais psicossociais, que permite a identificação precoce das necessidades familiares. Este primeiro modelo pode ser implementado com sucesso, mesmo que os recursos sejam limitados.
- 2) **Modelo de especialização incorporada** — os profissionais de saúde que receberam formação dedicada em CPP atuam como uma ligação entre a equipa de oncologia pediátrica, o doente e a família. Esta abordagem garante que os CPP são perfeitamente incorporados no plano geral de tratamento. No entanto, o número limitado de profissionais de saúde de oncologia pediátrica com formação especializada em CPP pode representar desafios na implementação deste modelo a um nível mais alargado.
- 3) **Modelo de cuidados integrados** — os CPP especializados são prestados por uma equipa interdisciplinar num ambiente específico, que é a abordagem do “mundo ideal”. Ambas as equipas (de CPP e oncologia pediátrica) trabalham em conjunto para proporcionar apoio e competências específicas na gestão dos sintomas complexos, desafios psicossociais e tomada de decisões que os doentes e famílias enfrentam. A equipa de CPP realiza avaliações regulares e dá orientação e apoio contínuos.



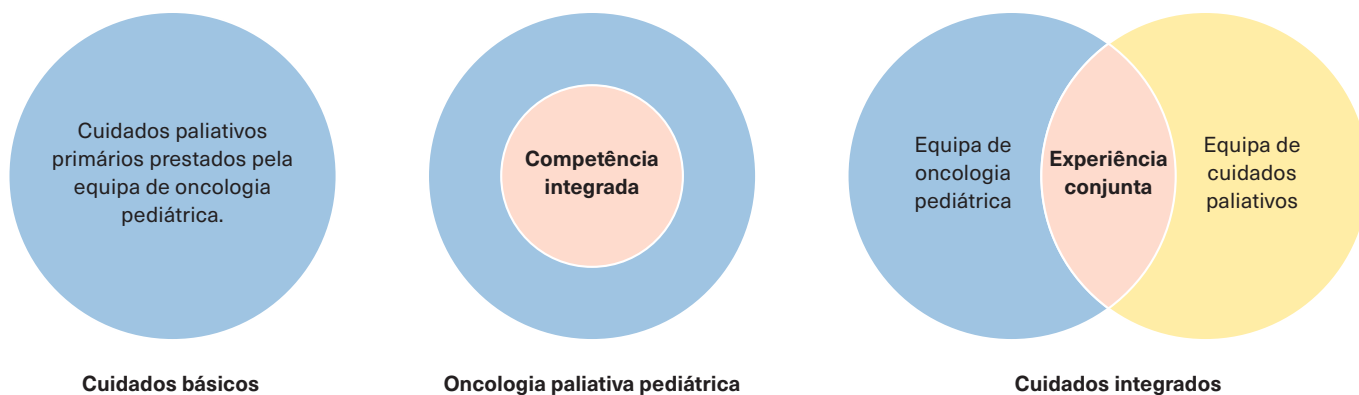


Figura 1: Possíveis modelos de prestação de CPP em oncologia pediátrica (utilizados com a autorização de Lacerda A, et al., *Embracing paediatric palliative care in paediatric oncology from diagnosis onwards*. Ped Blood Cancer 2023).

Sempre que possível, adequado e pertinente, devem ser oferecidas consultas de telemedicina. A telemedicina poderá melhorar a disponibilidade e a acessibilidade dos CPP e contribuir para lidar com as desigualdades sociais de saúde através da superação das barreiras de distância, transportes e problemas financeiros. Também poderia reduzir a necessidade de consultas e readmissões hospitalares, minimizando as perturbações na rotina diária do doente e, em última instância, aumentando a qualidade de vida geral (53, 54).

Os cuidados abrangentes dos doentes oncológicos pediátricos devem ser alargados aos pais, irmãos e a todos os membros relevantes da família. A introdução precoce de serviços psicossociais para pais e irmãos deve ser um aspeto integral dos cuidados familiares e devem ser continuados em caso de luto se a criança ou adolescente morrer (44, 47).

Os grupos nacionais e/ou locais de oncologia pediátrica e de CPP têm de selecionar um modelo que alcance um equilíbrio entre as vantagens e os desafios específicos da sua organização, reconhecendo as suas normas, recursos e cultura nacionais e institucionais (53). Qualquer que seja o modelo escolhido, tem de trabalhar para promover a integração precoce dos CPP (42).

5.5 Planeamento antecipado de cuidados

O planeamento antecipado de cuidados baseado na comunicação e na construção de confiança entre a equipa de cuidados de saúde e a criança ou adolescente e família contribui para a excelência na prestação de cuidados em oncologia pediátrica.

O planeamento antecipado de cuidados deve constituir uma característica padrão em oncologia pediátrica, uma vez que permite aos doentes e aos pais formular os seus valores, objetivos e preferências de cuidados futuros, bem como discuti-los atempadamente com clínicos e familiares (43, 45, 48). É um processo contínuo e dinâmico, que requer discussões repetidas e o ajuste de valores, objetivos e preferências sempre que necessário (42).

O planeamento antecipado de cuidados deve constituir uma característica padrão em oncologia pediátrica, uma vez que permite aos doentes e aos pais formular os seus valores, objetivos e preferências de cuidados futuros.

Dar tempo e espaço para a realização de várias reuniões sobre planeamento antecipado de cuidados a partir do diagnóstico ajuda a construir confiança e melhorar a qualidade de vida ou a qualidade dos cuidados de fim de vida. Os resultados destas sessões devem ser registados no processo clínico e o plano, bem como todas as suas versões futuras, partilhado com todos os profissionais de saúde envolvidos.



5.6 Escolhas no fim de vida

No fim de vida, todas as crianças ou adolescentes com cancro e a família têm de receber opções relativas à intensidade do tratamento, ao local da prestação de cuidados e ao local de morte.

Os cuidados de fim de vida podem ser prestados em vários ambientes, incluindo em casa, hospitais, centros de ambulatório ou unidades de cuidados paliativos pediátricos. A escolha do ambiente da prestação de cuidados deve estar alinhada com a gravidade clínica e a complexidade das necessidades, considerando ao mesmo tempo as preferências dos doentes e famílias, bem como os recursos disponíveis (43). Em última análise, é importante permitir que as famílias se sintam à vontade para alterar as suas escolhas, mesmo nos momentos finais (42).

Devem considerar-se cuidados ao domicílio, uma vez que podem estar mais bem alinhados com as preferências da família, causando menos perturbações nas atividades quotidianas e aumentando o envolvimento familiar e a prestação de cuidados personalizados (42, 43, 48).

Quando disponíveis, as unidades residenciais de cuidados paliativos pediátricos podem criar um ambiente familiar e adequado à criança e podem aliviar o impacto na família. No entanto, estas instalações ainda são escassas na Europa (43, 53).

Após a morte de uma criança, é indispensável dar apoio adequado à família em luto. Deve agendar-se uma reunião com a equipa de CPP e/ou de oncologia pediátrica segundo a vontade e conveniência da família, permitindo-lhes partilhar os seus pensamentos, discutir a evolução da doença da criança, os cuidados de fim de vida e quaisquer questões ou arrependimentos que possam ter. Este apoio pós-morte contribui para o processo de recuperação emocional da família e dá-lhe uma oportunidade de processar emoções e seguir em



Em última análise, é importante permitir que as famílias se sintam à vontade para alterar as suas escolhas, mesmo nos momentos finais.

frente (42, 44).

Para preparar o caminho para uma melhor integração dos CPP, e como um potencial recurso para os profissionais de saúde e famílias, a SIOPE criou um grupo de trabalho de CPP (<https://siope.eu/SIOPE-Palliative-Care-WG>), que visa aumentar a sensibilização entre todas as partes interessadas, criar oportunidades educativas, promover a melhor qualidade possível de cuidados para crianças com cancro em todos os contextos, apoiar a investigação relacionada com os CPP e promover a comunicação e a colaboração entre os prestadores destes cuidados em oncologia pediátrica em toda a Europa.





Autores:

Alice Lawford

Lucija Ruzman

Theodora Armenkova

Harun Šabić

Maria Otth

Katrin Scheinemann

6. Cuidados na sobrevivência e transição de cuidados

Principais mensagens:

- O seguimento deve ser assegurado ao longo da vida, tendo em conta o risco de efeitos tardios.
- Todos os doentes têm o direito de obter um resumo do tratamento (incluindo doses cumulativas) no fim do tratamento ou, o mais tardar, quando saírem do contexto de oncologia pediátrica.
- Tem de ser fornecido ao sobrevivente de cancro pediátrico um plano de cuidados personalizado e tem de se facilitar a transição para os serviços de saúde de adultos para garantir cuidados de acompanhamento a longo prazo, seguindo as orientações internacionais.
- Os cuidados de acompanhamento a longo prazo, bem como o processo de transição, têm de ser abrangentes, multidisciplinares, coordenados, acessíveis e adequados à idade.
- Os sobreviventes, cuidadores e profissionais de saúde têm de estar cientes e instruídos sobre os efeitos tardios, os riscos para a saúde, a promoção da saúde e as estratégias de intervenção precoce.
- Os oncologistas pediátricos não se devem concentrar apenas na melhoria das taxas de sobrevivência, mas também na redução do risco de efeitos tardios e na melhoria da qualidade de sobrevivência. Portanto, é de extrema importância a monitorização contínua e a gestão dos efeitos tardios ao longo da vida dos sobreviventes de cancro pediátrico.

6.1 Introdução

Os sucessos no tratamento e nos cuidados de suporte a crianças e adolescentes com cancro resultaram num aumento da população de sobreviventes: uma estimativa de 300 000 – 500 000 na Europa, equivalente a 1 em 1000.

Com as taxas de sobrevivência do cancro pediátrico a atingir 80% – 90% em países com sistemas de saúde altamente desenvolvidos, a prioridade dos cuidados é a qualidade da sobrevivência e envolve a identificação de quaisquer efeitos tardios do tratamento que receberam. Isto é particularmente importante, uma vez que a identificação precoce dos efeitos tardios pode permitir uma intervenção atempada e reduzir o seu impacto na morbilidade a longo prazo, nomeadamente, ao nível da fertilidade e da saúde física e psicológica, bem como no risco de mortalidade precoce. Assim, é fundamental compreender, reconhecer e satisfazer as necessidades únicas desta crescente população de sobreviventes de cancro pediátrico.

Há muito trabalho a decorrer com vista a melhorar e padronizar a qualidade dos cuidados que estes sobreviventes recebem globalmente. Consultámos as orientações publicadas baseadas em evidências, disponíveis à data, com a ressalva de que estão previstas para breve publicações atualizadas para utilização.



6.2 O sobrevivente e os cuidados de seguimento a longo prazo

A maior parte das crianças e adolescentes, que receberam tratamento para o cancro serão sobreviventes de longo prazo e a maioria exigirá cuidados de acompanhamento prolongado, senão mesmo ao longo da vida. Os sobreviventes de longo prazo definem-se como aqueles que sobrevivem, pelo menos, 5 anos após a conclusão do tratamento. O objetivo fundamental dos cuidados de acompanhamento é reduzir o impacto dos efeitos tardios através da prevenção, deteção e tratamento precoce, bem como melhorar a qualidade de vida após o tratamento do cancro pediátrico.

Para os cuidados de seguimento a longo prazo, deve adotar-se uma abordagem simples e clinicamente aplicável. O tipo e intensidade do seguimento devem ser adaptadas à doença

oncológica diagnosticada e aos tratamentos recebidos. A maioria dos países adota uma abordagem estratificada por risco para orientar o tipo de frequência de vigilância, considerando também fatores demográficos, estado de saúde atual e estilo de vida.

A equipa responsável pelos cuidados de seguimento precisa de coordenar os cuidados com outros especialistas (por exemplo, cardiologistas, endocrinologistas, especialistas em reprodução) e deve haver vias de referenciação claramente definidas para estes serviços.

Os cuidados de seguimento a longo prazo devem ser prestados por uma equipa multidisciplinar diversificada, incluindo clínicos com experiência em oncologia pediátrica e gestão de efeitos tardios, enfermeiros ou enfermeiros clínicos, psicólogos, assistentes sociais e outros

especialistas dependendo das necessidades dos sobreviventes de cancro pediátrico (entre outros: fisioterapeutas, especialistas em fertilidade, cardiologistas, endocrinologistas). Deve haver uma estrutura claramente definida do percurso dos cuidados de seguimento em cada país, a partir de 5 anos após



a conclusão do tratamento até à transição para serviços de adultos. É necessário haver uma atualização assim que ficarem disponíveis novos conhecimentos. Os cuidados devem também ser padronizados com base nos próprios recursos dos serviços de saúde de cada país.

Dependendo do risco de desenvolverem efeitos tardios, a criança ou adolescente devem ser observados, pelo menos, a cada um a dois anos e deve ser definido quem é responsável por prestar esses cuidados, de acordo com o enquadramento específico de cada país. Com base no país e no seu sistema de saúde, pode ser um modelo de cuidados primários com médicos de família ou pediatras responsáveis, um modelo em que o próprio centro oncológico gere a vigilância ou um modelo de cuidados partilhados.

Independentemente do modelo, é preciso que haja colaboração e uma comunicação transparente entre os profissionais para compreender e garantir uma monitorização contínua. A equipa responsável pelos cuidados de seguimento precisa de coordenar os cuidados com outros especialistas (por exemplo, cardiologistas, endocrinologistas, especialistas em reprodução) e deve haver vias de referência claramente definidas para estes serviços. Em caso de cuidados de seguimento fora do centro de oncologia pediátrica, é necessário manter a comunicação contínua e a partilha de informações com os serviços de oncologia pediátrica, uma vez que irão desempenhar um papel de aconselhamento central.

A telemedicina poderá ser outro formato para prestar cuidados de sobrevivência. A autogestão e a capacitação eficazes são um componente importante dos cuidados de seguimento a longo prazo. A intervenção móvel de saúde Oncompass é um exemplo de uma ferramenta desta natureza (<https://oncompassmedicine.com/>).



6.3 Planos de cuidados de sobrevivência

Cada sobrevivente de longo prazo deve ter um resumo detalhado do seu tratamento, o chamado plano de cuidados de sobrevivência. Este plano inclui todos os agentes quimioterápicos e respectivas doses recebidas, radioterapia com localizações e doses, cirurgia, transplante de medula óssea e complicações relevantes anteriores. Deve criar-se um plano individualizado de cuidados de sobrevivência na conclusão do tratamento e no início do percurso do seguimento a longo prazo.

Existem diferentes ferramentas para criar planos de cuidados de sobrevivência (por exemplo, passaporte para cuidados nos EUA, a ferramenta SmartCard e o passaporte de sobrevivência PanCare na Europa, assim como ferramentas locais como as do *St. Jude Children's Research Hospital*). Independentemente do nome ou do país de origem, todas estas ferramentas têm o mesmo conteúdo e estrutura: informações pessoais do doente, informações sobre diagnóstico e tratamento recebido, lista de potenciais efeitos tardios e órgãos afetados devido

Todos os planos de cuidados de sobrevivência têm como objetivo auxiliar a comunicação e a transparência entre os profissionais de saúde e capacitar os sobreviventes.

ao tratamento recebido, bem como recomendações resultantes para cuidados de seguimento a longo prazo (por exemplo, frequência de exames cardíacos ou renais).

Todos os planos de cuidados de sobrevivência têm como objetivo auxiliar a comunicação e a transparência entre os profissionais de saúde e capacitar os sobreviventes. Os planos devem estar totalmente disponíveis, online, se possível, para todos os prestadores de cuidados, incluindo às equipas de cuidados de adultos, e aos próprios sobreviventes, com referência clara às orientações baseadas na evidência para a monitorização relevante para esse sobrevivente.

O plano de cuidados deve ser acordado com o doente, a família e a equipa dedicada de cuidados oncológicos pediátricos e deve ser revisto e ajustado em cada consulta subsequente. Deve haver uma comunicação paralela com o doente sobre o risco dos efeitos tardios relevantes logo no início, de forma gradual e durante o percurso do cancro pediátrico. Tal contribuirá para uma transição bem-sucedida para os cuidados de seguimento a longo prazo e para os cuidados nos serviços de adultos.



6.4 Transição

Demonstrou-se que a adesão aos cuidados de seguimento diminui à medida que aumenta o tempo após a conclusão do tratamento, precisamente quando a monitorização é mais crucial, dado ser nesse período que os efeitos tardios tendem a desenvolver-se (55, 56). Estes doentes merecem um conjunto de cuidados ideal que se prolongue até à idade adulta. Portanto, a transição para os serviços de adultos é um momento crítico que deve ser gerido eficazmente. A transição define-se como um “processo ativo, planeado, coordenado, abrangente e multidisciplinar para permitir que os sobreviventes de cancro na infância e adolescência sejam transferidos, de forma eficaz e harmoniosa, dos sistemas de saúde pediátricos para os sistemas de saúde orientados para adultos”. (57)

Devido à variedade de sistemas de saúde e recursos disponíveis em cada país europeu, é impossível haver um único modelo de transição. Por conseguinte, é fundamental haver cuidados de acompanhamento bem planeados, definidos e prontamente disponíveis para gerir e reduzir a morbilidade e mortalidade relacionadas com o tratamento. A continuidade dos cuidados para a medicina de adultos precisa de ser assegurada com a vigilância adequada de equipas experientes e com acesso a tratamentos especializados num contexto específico da idade. A coordenação destes cuidados começa no início do seguimento a longo prazo com o envolvimento da equipa multidisciplinar, encaminhamento para especialistas, comunicação com cuidados primários e secundários e posterior ligação e colaboração com o serviço de medicina de adultos (58, 59).

O processo de transição deve ser discutido ao longo da jornada de seguimento a longo prazo dos sobreviventes e integrado nos seus cuidados para que estes estejam informados e preparados para a transição. Este seguimento, e especialmente a transição, depende de cuidados abrangentes; as complexas necessidades fisiológicas e psicológicas do sobrevivente de cancro pediátrico têm de ser totalmente exploradas no momento da transição. Deve estar disponível comunicação escrita para o prestador de cuidados de adultos, bem como para os serviços de base comunitária, sob a forma de um plano de cuidados. É crucial haver uma comunicação aberta entre a equipa de oncologia pediátrica e a equipa de adultos (60).

O processo de transição deve ser discutido ao longo da jornada de seguimento a longo prazo dos sobreviventes e integrado nos seus cuidados para que estes estejam informados e preparados para a transição.



A transição harmoniosa para os serviços de adultos é uma área que precisa de melhorias e tem muita atividade de investigação em curso. São esperados desenvolvimentos neste seguimento com mais orientações (<https://pancarefollowup.eu/>).



6.5 Efeitos tardios somáticos

Os efeitos tardios correspondem a quaisquer consequências físicas ou psicossociais crônicas ou que surgem tardiamente, que se desenvolvem ou persistem para além dos 5 anos após o diagnóstico de cancro (61). O risco cumulativo de qualquer desfecho adverso para a saúde 45 anos após o diagnóstico varia entre 21% e 69%, dependendo da estratificação de risco (62). Doses mais altas de terapia aumentam o risco, e uma duração mais longa desde o início do tratamento está também associada ao aumento da prevalência de efeitos tardios. Os efeitos tardios podem ser ligeiros a graves e incluem múltiplas condições físicas, de desenvolvimento, comportamentais e emocionais.

Recomenda-se seguir as orientações normalizadas e baseadas na evidência. Recomendamos o *PanCare* Rede Europeia para o Acompanhamento e Melhoria da Qualidade de Vida a Longo Prazo de Sobreviventes de Cancro Pediátrico (63)

Os efeitos tardios podem variar de ligeiros a graves e incluem múltiplas condições físicas, de desenvolvimento, comportamentais e emocionais.

como ponto de partida para recomendações e as orientações do Grupo de Oncologia Pediátrica Internacional (COG — *Children's Oncology Group*) e do Grupo Internacional para a Harmonização de Orientações Clínicas (IGHG — *International Guideline Harmonization Group*) para se obter uma visão global mais abrangente e para a orientação

da gestão clínica (64, 65). Cada país poderá ter as suas próprias publicações. No entanto, numa tentativa de padronizar os cuidados de sobrevivência na Europa, é essencial haver orientações acessíveis a todos os países, profissionais de saúde e sobreviventes. As que são aqui referenciadas baseiam-se em revisões sistemáticas de evidências atuais e estão facilmente disponíveis. Como mencionado anteriormente, é crucial estar ciente das últimas atualizações e as publicações do projeto *PanCareFollowUp* estão previstas para breve.

Os efeitos tardios podem afetar todas as funções e sistemas orgânicos. Incluem doenças cardiovasculares, alterações endócrinas, problemas de fertilidade, défice neurocognitivo, disfunção respiratória, ototoxicidade e neoplasias malignas subsequentes. Não se limitam a problemas de saúde física. As dificuldades psicológicas, comportamentais, sociais, educativas e vocacionais podem ser igualmente onerosas e têm de ser avaliadas e tratadas (61). Os efeitos mais frequentes são abordados nas páginas seguintes.



Fertilidade

Todas as crianças e adolescentes diagnosticados com cancro devem receber aconselhamento sobre fertilidade e/ou preservação da fertilidade antes do início do tratamento oncológico, se estiver disponível um método adequado e validado. Estas são discussões sensíveis e continuam a ser uma área com muitas incertezas. Não é possível determinar com certeza o potencial reprodutivo para cada sobrevivente, mas o risco pode ser avaliado e é vital a referência atempada para um especialista em medicina da reprodução. Existem orientações disponíveis do COG e do IGHG para mulheres (66, 67) e homens (68, 69) para orientar a tomada de decisões clínicas.

Efeitos tardios induzidos pela radiação

Estes afetam os órgãos localizados no campo de irradiação de uma forma dependente da dose (65). Alguns exemplos são o cancro da mama após radioterapia envolvendo o tórax, neoplasias subsequentes e disfunção hormonal após radioterapia craniana, carcinoma diferenciado da tiroide após radiação para a glândula tiroide ou tratamento com ¹³¹I-MIBG (64, 70).

Cardiotoxicidade relacionada com o tratamento

Sobreviventes expostos a antraciclinas (daunorrubicina, doxorubicina, mitoxantrona, idarrubicina, epirubicina) e/ou radioterapia torácica apresentam risco de desenvolver cardiomiopatia e outros eventos cardiovasculares (arritmia, hipertensão, doença valvular, doença coronária, etc.). O IGHG e o COG recomendam o rastreio regular numa abordagem estratificada de acordo com o risco (64, 65).

Crescimento e toxicidade endócrina

Todos os sobreviventes de cancro pediátrico devem submeter-se anualmente a um exame físico e a uma avaliação geral do bem-estar em cada consulta de seguimento. A altura e o peso dos sobreviventes devem ser avaliados regularmente e registados em curvas de crescimento adequadas da Organização Mundial de Saúde (OMS) até ser atingida a estatura definitiva (64, 65). No início dos cuidados de seguimento a longo prazo, o estado pubertário e nutricional de cada sobrevivente deve ser avaliado, documentado e monitorizado ao longo do tempo.

Os sobreviventes com maior risco de deficiência da hormona do crescimento são aqueles que foram tratados antes de atingir a estatura definitiva e que foram submetidos a irradiação cerebral ou da coluna vertebral (especialmente doses >30 Gy), irradiação corporal total (TBI – *total body irradiation*) ou cirurgia cerebral, particularmente na região supresselar (71). Para todas estas crianças



ou adolescentes é necessário monitorizar o crescimento a intervalos regulares. Perante uma diminuição da velocidade de crescimento, o sobrevivente deve ser encaminhado para um endocrinologista pediátrico para uma avaliação completa do eixo hipotálamo-hipofisário.

Os sobreviventes que receberam radioterapia no pescoço, coluna, cérebro, TBI ou doses elevadas de MIBG devem ter uma avaliação à função tiroideia (TSH, T4) juntamente com exame do pescoço após a conclusão do tratamento e, posteriormente, pelo menos, anualmente durante toda a vida, uma vez que as patologias da tiroide podem surgir muitos anos após o fim do tratamento. As sobreviventes do sexo feminino em risco de disfunção tiroideia devem ser informadas e aconselhadas quanto à necessidade de vigilância apertada antes e durante a gravidez (65, 72).

Dependendo do tratamento realizado, podem ocorrer défices noutros componentes do eixo endócrino para além da hormona de crescimento e da função tiroideia, os quais necessitam de monitorização.

Síndrome metabólica

Os sobreviventes de cancro pediátrico, particularmente aqueles que foram tratados com elevadas doses de esteroides (entre outros, na leucemia linfoblástica aguda), irradiação do pâncreas, do coração ou da região da carótida, apresentam maior risco de complicações cardiovasculares e de desenvolvimento de síndrome metabólica. A estes sobreviventes deve ser fornecida educação e capacitação, em paralelo com o seguimento a longo prazo no que diz respeito a um estilo de vida saudável, que inclui evitar fatores de risco adicionais, como o tabagismo. As características típicas com um índice de massa corporal (IMC) elevado poderão não estar presentes neste grupo, especialmente se o tratamento incluir um transplante de medula óssea (65). Encontra-se em desenvolvimento uma recomendação do IGHG.

Segundos cancros

Dependendo do tratamento recebido, especialmente após a radioterapia, os sobreviventes de cancro pediátrico apresentam um risco aumentado ao longo da vida de desenvolver um cancro primário subsequente. Assim, a educação para a saúde é fundamental, juntamente com um elevado índice de suspeição e um limiar mais baixo para investigação por parte dos profissionais de saúde.



6.6 Funcionamento psicossocial

Cerca de um terço dos sobreviventes e famílias refere dificuldades pessoais, familiares e sociais que afetam a autoestima, as relações interpessoais, o desempenho acadêmico e o emprego. No entanto, estes efeitos psicossociais tardios são, muitas vezes, menos reconhecidos.

História de tumor cerebral, terapia direcionada para o SNC e radioterapia são fatores de risco conhecidos para consequências psicossociais adversas.

Problemas de saúde mental

Muitos sobreviventes descrevem que o bem-estar psicológico é mais importante do que a qualidade de vida física. Vivenciam isolamento emocional, dificuldades de adaptação e sofrimento, não só durante o tratamento ativo, mas, frequentemente, após o regresso à vida normal. Os sobreviventes apresentam menor bem-estar psicológico, aumento de problemas comportamentais, ansiedade e depressão e alguns sintomas significativos de stress pós-traumático, inclusive ideação suicida.

Défices neurocognitivos

Défices, tais como perturbação de atenção e memória, organização percetiva, entre outros, afetam predominantemente sobreviventes de tumores cerebrais e aqueles que receberam irradiação craniana ou metotrexato intratecal, como no tratamento para leucemia linfoblástica aguda (64). Está em desenvolvimento uma recomendação do IGHG. O rastreio neuropsicológico regular é, assim, crucial para monitorizar estes efeitos tardios, que podem surgir a qualquer momento após o tratamento (29). Fatores emocionais, tais como medo, gratidão e a aquisição de uma perspetiva positiva, podem influenciar não só a qualidade de vida quotidiana, mas também a adesão aos cuidados de seguimento a longo prazo e a transição para os cuidados de adultos.



Fadiga relacionada com o cancro

Este é um problema que surge mesmo anos após a conclusão do tratamento, com um impacto negativo em muitos aspetos da vida. Recomenda-se o rastreio longitudinal periódico com avaliação da história e da escala da fadiga. Embora as opções de tratamento eficazes sejam limitadas, a educação, a atividade física, as intervenções baseadas em aventuras e o relaxamento poderão ajudar (30) → [VER CAPÍTULO 3.2.](#)

Bem-estar

Para todos os sobreviventes de cancro pediátrico, as consultas de seguimento constituem uma oportunidade para promover estilos de vida saudáveis. Deve discutir-se e enfatizar-se a importância de se seguir uma dieta saudável, praticar exercício físico, manter um peso saudável, não fumar, evitar drogas recreativas, dormir bem e gerir o stress.

Dificuldades sociais, laborais e educativas

A qualidade de vida a longo prazo dos sobreviventes reflete-se nos seus resultados educativos e profissionais. Os sobreviventes, especialmente aqueles com tumores do sistema nervoso central (SNC), apresentam maior risco de ter dificuldades académicas, de não conseguir obter diplomas universitários e de enfrentar situações de desemprego. Assim, recomenda-se que a situação escolar e profissional dos sobreviventes seja avaliada e discutida regularmente durante as consultas de seguimento. A monitorização dos resultados escolares deve iniciar-se no diagnóstico e continuar ao longo do seguimento até à conclusão da escolaridade. O planeamento vocacional e o acompanhamento da situação profissional devem começar na adolescência e assumir particular relevância na transição para os serviços de adultos.

Para os sobreviventes que referem problemas, é necessária a contribuição de psicólogos, assistentes sociais, especialistas em educação e/ou serviços de apoio a pessoas com deficiência. Os programas educativos especiais, a formação profissional e a assistência ao emprego podem minimizar as disparidades. Contudo, mesmo na presença dos fatores de risco e das múltiplas dificuldades que enfrentam os sobreviventes, a maioria deles terá um percurso escolar e uma vida profissional de sucesso.



6.7 Iniciativas legislativas

Muitos sobreviventes continuam a enfrentar problemas de discriminação socioeconómica devido à sua doença anterior. Por exemplo, o acesso a serviços financeiros (ou seja, hipotecas, empréstimos, seguros de vida ou de viagem) pode ser um desafio. Por isso, alguns países, como Portugal, adotaram uma iniciativa legislativa específica chamada “Direito ao Esquecimento” como uma prática bem-sucedida para evitar o risco de discriminação dos sobreviventes de cancro. Esta lei determina que, após um certo período, os sobreviventes não precisam de declarar a sua doença e, conseqüentemente, passam a ter oportunidade de aceder a serviços financeiros. Trata-se de uma área que carece ainda de aperfeiçoamento, e os grupos europeus de sobreviventes estão a promover ativamente uma campanha para obter o apoio legislativo em toda a Europa. Todos os países da União Europeia (UE) deveriam lançar programas especiais com o apoio dos decisores políticos dedicados à total reintegração social e profissional dos sobreviventes. A disponibilização de informação escrita sobre problemas socioeconómicos, nos centros de saúde ou nas organizações de doentes, especialmente durante o processo de transição, bem como a promoção de discussões abertas, seriam particularmente benéficas.

6.8 Novos agentes terapêuticos

Atualmente, faltam evidências sobre os efeitos tardios após o tratamento com novos agentes terapêuticos (por exemplo, imatinib, blinatumomab, dinutuximab, etc.). Por isso, é necessário um seguimento a longo prazo de sobreviventes tratados com estes novos agentes, não só para determinar a sua eficácia e toxicidade, mas também para avaliar os potenciais efeitos tardios. Estudos de investigação são fundamentais para aquisição deste conhecimento.



6.9 Conclusão

Os oncologistas pediátricos não devem concentrar-se apenas em melhorar a sobrevivência, mas também em reduzir o risco de efeitos tardios e em melhorar a qualidade de vida dos doentes.

Os oncologistas pediátricos não se devem centrar apenas na melhoria da sobrevivência, mas também na redução do risco de efeitos tardios e na melhoria da qualidade da sobrevivência. A monitorização e gestão contínuas dos efeitos tardios durante toda a vida dos sobreviventes pediátricos são da maior importância. Os cuidados devem ser multidisciplinares, coordenados, acessíveis e adaptáveis às diferentes idades com uma abordagem abrangente. Os sobreviventes e os profissionais de saúde devem ser capacitados e informados sobre os problemas de sobrevivência, os seus riscos únicos para a saúde, a promoção da saúde e as estratégias de intervenção precoce. Uma comunicação e colaboração eficazes entre as diferentes disciplinas e grupos internacionais (como a SIOPE, o PanCare e o CCI-E) é fundamental para promover a harmonização das práticas e garantir que este grupo específico beneficie dos melhores cuidados possíveis, com vista à otimização da sua saúde e qualidade de vida. As orientações serão atualizadas regularmente com uma revisão contínua da evidência mais recente.







Autores

Theodora Armenkova

Georgia Kokkinou

Lejla Kamerić

Irina Ban

Marko Ocokoljic



7. Papel dos representantes dos doentes

Principais mensagens:

- A representação e defesa dos direitos dos doentes (*advocacy*) em oncologia pediátrica exige uma abordagem multidisciplinar e parcerias fortes com todas as partes interessadas.
- Pais/cuidadores, doentes, sobreviventes e organizações de doentes podem atuar como representantes dos doentes.
- Os representantes dos doentes podem contribuir significativamente para todas as fases: diagnóstico, tratamento ativo e terapêutica de manutenção; cuidados de seguimento; cuidados transfronteiriços; regulamentos e legislações nacionais e internacionais; investigação e inovação.
- As associações de doentes são organizações sem fins lucrativos centradas nos doentes, que se dedicam à capacitação e à educação para a saúde de doentes e famílias, promovem o apoio entre pares, contribuem para a investigação e desenvolvimento e influenciam a política.
- A diversidade cultural, política e económica entre os países europeus traduz-se em diferentes desafios que requerem esforços de defesa da oncologia pediátrica adaptados às necessidades específicas de apoio às famílias e de promoção de mudança.

7.1 Defesa dos direitos dos doentes na área do cancro pediátrico

A defesa dos direitos dos doentes (*advocacy*) no sistema de saúde visa promover o acesso a cuidados de saúde de qualidade e apoiar doentes, pais ou cuidadores e sobreviventes na expressão das suas necessidades, perspetivas e preferências, e, como o nome indica, defender os seus direitos. O papel dos representantes dos doentes na definição de políticas e na defesa de direitos inclui, entre outros, apresentar a perspetiva dos doentes, pais e sobreviventes, partilhar a sua experiência, garantir que estão bem representados nos sistemas e defender os seus direitos, salvaguardando a privacidade, a confidencialidade e o acesso ao consentimento informado. Os representantes dos doentes (*patient advocates*) são pessoas com conhecimento e experiência que lhes permite apoiar uma população mais alargada de doentes que vive com uma doença específica (73). Geralmente, incluem pais, sobreviventes e profissionais que trabalham como representantes de organizações de doentes. Existem programas de formação específicos destinados a reforçar as competências e aptidões destes representantes de crianças e adolescentes com cancro

→ [VER CAPÍTULO 11.7.](#)

Na área do cancro pediátrico, a defesa dos direitos e o papel dos representantes dos doentes assumem particular relevância, pois oferecem aos doentes e aos pais a oportunidade de unir vozes e perspetivas com base nas suas experiências e conhecimentos e de os partilhar em prol de todos os doentes e do sistema de saúde. Os representantes dos doentes contribuem através da participação em vários fóruns de saúde e debates públicos, bem como através de sensibilização, dialogando com decisores políticos e entidades reguladoras e trabalhando com os profissionais de saúde e outros especialistas da área do cancro pediátrico.



Os defensores dos doentes são pessoas que possuem os conhecimentos e a experiência necessários para apoiar um grupo mais vasto de doentes que vivem com uma doença específica.

A defesa dos doentes com cancro pediátrico requer uma abordagem multidisciplinar e parcerias sólidas com todas as partes interessadas. Os seus objetivos principais incluem:

- **Reforçar a sensibilização** — aumentar o conhecimento e a consciencialização do público sobre o impacto do cancro pediátrico nos doentes e famílias, nomeadamente, através da divulgação de informações sobre os tipos de cancro pediátrico e de tratamento, a importância da deteção precoce, e os desafios emocionais e socioeconómicos enfrentados pelos doentes e pelas suas famílias.
- **Promover a investigação e o financiamento** — envidar esforços que se centram frequentemente na defesa de um maior financiamento para a investigação e cuidados do cancro pediátrico (por exemplo, apoiar iniciativas para desenvolver tratamentos inovadores, melhorar os diagnósticos, melhorar a compreensão geral sobre oncologia pediátrica), mas também participar significativamente em projetos de investigação (80).
- **Melhorar o acesso aos cuidados** — garantir que crianças e adolescentes com cancro recebem cuidados médicos adequados e atempados, incluindo o acesso a centros de tratamento especializados, ensaios clínicos e serviços de apoio psicológico e cuidados paliativos.
- **Apoiar as famílias** — desenvolver iniciativas que proporcionam apoio emocional, recursos e assistência às famílias afetadas pelo cancro pediátrico. Isto pode incluir grupos de apoio, programas de assistência financeira e recursos educativos.
- **Influenciar políticas** — estabelecer relações com decisores políticos a nível local, nacional e internacional para contribuir e participar na formulação, apresentação e implementação de políticas que garantam recursos sustentáveis que melhorem a qualidade dos cuidados, da investigação e do acesso ao tratamento para crianças e adolescentes com cancro.



- **Capacitar doentes e famílias** — capacitar doentes, famílias e cuidadores para passarem a ser representantes informados da saúde do doente (por exemplo, fornecendo informações adequadas sobre opções de tratamento, direitos do doente, formas de usar o sistema de saúde).
- **Promover a colaboração** — garantir que doentes, pais e sobreviventes trabalham em conjunto com profissionais de saúde, investigadores e entidades públicas de forma a assegurar uma resposta articulada aos desafios do cancro pediátrico.



7.2 Organizações de doentes e o seu papel

As organizações de doentes são instituições sem fins lucrativos focadas no doente. Nestas organizações, doentes, sobreviventes e cuidadores, no caso em que os doentes não estão em condições de se representarem, constituem a maioria dos membros dos órgãos de direção. São únicas entre as organizações da sociedade civil devido à dualidade da sua missão e da sua composição. Enquanto as organizações não governamentais (ONG) noutras áreas trabalham em prol de uma sociedade ou círculo eleitoral mais amplo, os membros de organizações de doentes são frequentemente doentes, sobreviventes, os seus cuidadores ou outros familiares, que muitas vezes trabalham de forma voluntária. Muitas organizações de doentes cumprem orientações ou princípios que fazem com que sejam valorizadas e reconhecidas como parceiros de confiança. Em particular, o Forum Europeu de Doentes (*European Patients' Forum*) define cinco critérios que garantem que uma determinada organização é legítima e verdadeiramente representativa dos doentes. (<https://www.eu-patient.eu/members/what-is-a-patient-organisation/>).

Organizações fortes e bem-sucedidas que trabalham na área do cancro pediátrico surgem, normalmente, de grupos de pais empenhados, sobreviventes ou profissionais relacionados com crianças e adolescentes com cancro. Estes grupos mobilizam as suas redes e recursos para promover a mudança, implementar as melhores práticas e contribuir para melhoria dos tratamentos e para a prestação de cuidados abrangentes de alta qualidade. Algumas das organizações colmatam lacunas no sistema de saúde e financiam serviços que, de outra forma, não seriam prestados (por exemplo, prestam apoio psicossocial, melhoram o ambiente hospitalar, disponibilizam casas de acolhimento para as famílias, angariam fundos para certos medicamentos, ensaios clínicos e exames específicos, garantem apoio social, apoiam as famílias no aconselhamento jurídico, etc.). Outras organizações defendem os direitos das crianças e famílias e a melhoria das políticas de saúde. Algumas organizações atuam a nível local ou regional, enquanto outras estão ativas a nível nacional, europeu ou internacional.



Como órgãos independentes, estas organizações são muito ativas, úteis e com impacto a nível político quando é necessário promover alterações legislativas, alterar regulamentação, defender a implementação de melhores tratamentos, melhorar o ambiente do cuidados de saúde e prestar apoio social (76).



7.3 Defesa dos doentes em todas as fases

Quando se trata de cancro pediátrico, há necessidades e problemas que todas as famílias e doentes enfrentam. No entanto, a diversidade cultural, política e económica dos países europeus dá origem a diferentes desafios nacionais. Estes desafios variados requerem esforços de defesa adaptados para responder a necessidades específicas. Como resultado, existe uma ampla gama de práticas de defesa dos direitos dos doentes desenvolvidas a nível local, nacional, regional e europeu.

7.3.1 Diagnóstico, tratamento ativo e tratamento de manutenção

As organizações de pais e doentes desempenham um papel crucial ao longo destas fases. Algumas das iniciativas importantes são a defesa do direito da criança a estar com os pais no hospital, bem como garantir o acesso à educação durante o tratamento, assim como o acesso a informações sobre doenças e processos de tratamento, ou ainda garantir a gestão da dor e cuidados paliativos. As organizações de doentes que trabalham em estreita colaboração com hospitais, profissionais de saúde e doentes podem identificar e concentrar-se adequadamente nos problemas específicos que as famílias e os doentes enfrentam no seu país e no ambiente local (77). As organizações de doentes também contribuem para melhorar o sistema de saúde colmatando necessidades não adequadamente asseguradas pelas estruturas públicas. Este contributo pode incluir melhorar as condições de vida no hospital, combater a escassez de medicamentos, prestar apoio psicológico e social, colmatar a escassez de pessoal, financiar programas de formação para profissionais de saúde e doar equipamento hospitalar, medicamentos e consumíveis.



7.3.2 Cuidados de seguimento a longo prazo

Os cuidados de seguimento a longo prazo são implementados de forma diferente em toda a Europa. A prestação destes cuidados de forma estruturada e coordenada é crucial para o bem-estar dos sobreviventes. A implementação de programas de cuidados de acompanhamento requer o envolvimento e colaboração de todas as partes interessadas, incluindo representantes dos doentes, profissionais de saúde, instituições de tratamento, pais, sobreviventes e organizações de doentes.

7.3.3 Cuidados de saúde transfronteiriços

Os cuidados de saúde transfronteiriços podem proporcionar um melhor acesso ao tratamento considerado padrão para todas as crianças e adolescentes com cancro, embora seja um processo complexo que envolve muitos setores. Requerem conhecimentos médicos especializados, enquadramento legislativo adequado, mecanismos de financiamento adequados e parcerias entre diferentes profissionais de saúde. Tendo estes aspectos em consideração, todas as partes interessadas têm um papel a desempenhar na organização deste processo, sendo essencial a sua participação ativamente na respetiva implementação. Todos os representantes dos doentes devem trabalhar em conjunto para aperfeiçoar os critérios e procedimentos para aceder aos cuidados de saúde transfronteiriços. A ERN PaedCan é um bom exemplo de como a cooperação entre todas as partes interessadas pode melhorar o acesso e reduzir as desigualdades → [VER CAPÍTULO 10](#).

7.3.4 Regulamentações e legislações nacionais e internacionais

A defesa dos direitos dos doentes, através da representação e da mobilização, permite que os doentes e os seus representantes se assumam como agentes de mudança no debate político e na prática. Esta necessidade é já reconhecida pelos decisores políticos das instituições da UE e da Organização Mundial de



Saúde (OMS) na Europa, que têm apelado explicitamente a um maior envolvimento do doente. O Livro Branco da Comissão Europeia *Juntos para a saúde: uma abordagem estratégica para a UE* (2008-2013) destaca que a participação e a capacitação dos cidadãos e dos doentes têm de ser reconhecidas como um valor central em todos os trabalhos relacionados com a saúde a nível da UE. Com base neste trabalho, os direitos dos cidadãos e dos doentes devem constituir um dos princípios fundamentais da política de saúde da União Europeia, incluindo a promoção da participação e da influência na tomada de decisões, bem como o desenvolvimento das competências necessárias ao seu bem-estar e à melhoria da literacia em saúde. (78).

Os representantes dos doentes podem ser parceiros ativos e contribuir significativamente para a definição de políticas, dado que:

- Compreendem as prioridades e a experiência dos doentes.
- Defendem a perspectiva dos utilizadores finais na conceção dos serviços de saúde.
- Canalizam a voz dos doentes de forma consistente numa abordagem “saúde em todas as políticas” (*Health in All Policies*).
- Podem contribuir para o desenvolvimento de políticas em todas as fases.

Para promover e defender melhor os direitos dos doentes, os representantes dos doentes podem unir forças e construir redes integradas de profissionais de saúde, doentes, pais e sobreviventes. Quando se trata de rever e melhorar regulamentos e legislação, a defesa conjunta, a nível nacional ou internacional, contribui para:

- Recolher, gerir e analisar dados, bem como divulgar conhecimentos, permitindo um melhor acesso a ensaios clínicos e implementação de orientações internacionais.
- Assegurar apoio financeiro à investigação e ao tratamento.
- Desenvolver boas práticas e contribuir para que elas sejam implementadas e financiadas pelos governos.
- Melhorar o enquadramento legal para suprir necessidades médicas não contempladas, desenvolver e manter registos oncológicos pediátricos, melhorar o acesso a medicamentos anticancerígenos essenciais e novos, garantir

O objetivo é capacitar os doentes para que possam dar o seu contributo ativo através da experiência vivida e conhecimento. o início precoce do desenvolvimento de



medicamentos pediátricos, bem como promover, desde as fases iniciais, o desenvolvimento de tratamentos inovadores especificamente destinados às crianças (*first-in-child innovation*), promover o tratamento transfronteiriço, etc. (79).

7.3.5 Investigação e desenvolvimento: saúde e produtos farmacêuticos

Os representantes dos doentes também desempenham um papel importante na investigação e desenvolvimento. Podem participar ativamente como parceiros na investigação, nomeadamente através da recolha de dados, contribuir para processos regulatórios, apoiar angariação de fundos e o financiamento da investigação e identificar questões de investigação que são relevantes para a comunidade de doentes. Podem ainda envolver-se na conceção conjunta, desenvolvimento, aplicação e monitorização de inovações com potencial transformador para os cuidados de saúde.

Este papel ativo na investigação pode ser alcançado através da implementação do conceito de envolvimento e participação do doente e do público) (PPIE — *Patient and Public Involvement and Engagement*), que foi desenvolvido pelo Instituto Nacional de Investigação em Saúde (*National Institute for Health Research*) do Reino Unido para descrever a investigação realizada “com” ou “por” membros do público em vez de “para” ou “sobre” eles (80). O objetivo é capacitar os doentes para que possam dar o seu contributo ativo através da experiência vivida e conhecimento. Além dos doentes e cuidadores individuais e dos representantes dos doentes, o PPIE também inclui especialistas em doentes. Estes são antigos doentes ou cuidadores que, além de terem conhecimentos específicos sobre doenças, têm também conhecimentos técnicos em investigação e desenvolvimento e assuntos regulamentares através de formação ou experiência (73). Na discussão sobre o cancro pediátrico, o PPIE poderia ser ainda definido como envolvimento e participação do doente e dos pais, uma vez que muitos dos representantes dos doentes e especialistas em doentes são pais de crianças com cancro (75).



O PPIE possibilita três formas diferentes de envolvimento:

a) participação, ou seja, integração em estudos ou ensaios clínicos como participantes do estudo, direta ou indiretamente através de questionários, etc.; b) interação, ou seja, divulgação de informações e conhecimentos sobre investigação e c) envolvimento, ou seja, estabelecimento de uma parceria ativa entre investigadores e especialistas em doentes que participam como membros de pleno direito no processo de cuidados e investigação, desde a definição conjunta de questões de investigação até a divulgação dos resultados da investigação colaborativa (80).

Demonstrou-se que o PPIE proporciona múltiplos benefícios (75):

- Melhora a transposição dos resultados da investigação para a prática clínica.
- Aumenta o recrutamento em estudos.
- Garante que o foco de qualquer questão de investigação, desenho de ensaios e divulgação de resultados é centrado no doente e na família.

Deve incentivar-se o envolvimento dos representantes dos doentes nas fases iniciais da investigação e desenvolvimento.



7.4 Defesa conjunta em ação: exemplos de colaborações bem-sucedidas entre partes interessadas

Numa escala europeia mais ampla, a parceria entre o CCI-E e a SIOPE representa uma excelente ilustração de uma cooperação frutífera, unindo todas as partes interessadas num esforço pan-europeu.

Além deste projeto de revisão dos padrões europeus de cuidados, vários outros projetos europeus dedicam-se a melhorar o tratamento e a qualidade dos cuidados:

- ERN PaedCan (*European Reference Network for Paediatric Oncology*) – Rede europeia de referência em cancro pediátrico).
- OCEAN (*Organisation of Care & rEsearch for children with cANcer in Europe*) – Rede europeia colaborativa aberta para a investigação do cancro pediátrico).
- EU-CAYAS-NET (*European Cancer Survivors Network for Children and Adolescents*) Rede europeia dedicada aos sobreviventes de cancro na infância e adolescência.
- PanCareSurPass (*Survivorship Passport*) Projeto europeu que desenvolveu o passaporte do sobrevivente – um documento que resume os dados e recomendações para os doentes.
- PanCareFollowUp Iniciativa que define recomendações para o seguimento a longo prazo dos sobreviventes de cancro pediátrico.
- ExPO-r-Net (*European Expert Paediatric Oncology Reference Network for Diagnostics and Treatment*) Rede europeia de Referência em Oncologia Pediátrica para Diagnóstico e Tratamento.
- ACCELERATE Plataforma Europeia para a Investigação em Cancro Pediátrico.



- ALADDIN Aliança Educativa Multilateral para Acelerar o Desenvolvimento de Medicamentos para Crianças e Adolescentes com Cancro.

Estes projetos, entre muitos outros, resultam de uma estreita colaboração entre organizações de doentes, profissionais de saúde e universidades.

As consultas públicas da Comissão Europeia servem como um modelo bem-sucedido para envolver os representantes dos doentes na definição de políticas e leis, em mudanças qualitativas, bem como para implementar uma abordagem “saúde em todas as políticas”, que procura promover uma compreensão mais integrada e abrangente da saúde e garantir que as políticas estão alinhadas para apoiar as comunidades e populações mais saudáveis.





Autores:

Linea Natalie Toksvang

Maria Otth

Georgia Kokkinou

Anita Kienesberger

Gilles Vassal

Carmelo Rizzari

8. Organização nacional de redes entre centros de oncologia pediátrica

Principais mensagens:

- O objetivo deve ser uma infraestrutura dedicada e abrangente para o cancro pediátrico com cuidados partilhados, tendo em consideração as circunstâncias nacionais de cada país.
- Em cada país, a colaboração, o intercâmbio e a partilha de recursos entre os centros oncológicos pediátricos são cruciais e têm de ser reforçados.
- Deve garantir-se a igualdade de acesso à inovação no país de origem ou no estrangeiro.
- É necessário reduzir o intervalo entre a descoberta de mecanismos moleculares e o desenvolvimento de potenciais terapêuticas dirigidas e devem priorizar-se os modelos pré-clínicos e a colaboração.
- É necessária uma padronização dos cuidados e a acreditação dos centros que prestam cuidados a crianças e adolescentes com cancro.

8.1 Organização da oncologia pediátrica a nível nacional

Todos os tipos de cancro pediátrico são raros e, para a maioria deles, existem diferentes protocolos e estratégias de tratamento com base no estadio, histologia, características moleculares e resposta ao tratamento. Estes aspetos e a consequente heterogeneidade contribuem fortemente para a complexidade do tratamento de crianças e adolescentes com cancro, que só pode ser realizado através de esforços multidisciplinares → [VER CAPÍTULO 1](#). As equipas dedicadas ao tratamento destes doentes devem adquirir e manter conhecimentos atualizados e as competências necessárias para o tratamento dos vários tipos de cancro pediátrico. Tanto a complexidade como a raridade do cancro pediátrico dificultam a possibilidade de otimizar a qualidade dos cuidados, justificando assim a necessidade de haver centros nacionais de referência em oncologia pediátrica.

A maioria dos países europeus tem uma sociedade nacional de hematologia e oncologia pediátrica (NaPHOS). O objetivo geral destas sociedades é reunir todos os hematologistas e oncologistas pediátricos e outros profissionais de saúde que trabalham em oncologia pediátrica. As atribuições das sociedades nacionais variam em certa medida, mas incluem frequentemente a elaboração e atualização de orientações nacionais ou a adoção de recomendações internacionais; a definição dos centros de referência para modalidades terapêuticas especializadas, como o transplante de células estaminais hematopoiéticas, as estratégias de imunoterapia e os ensaios clínicos de fase precoce; e a estruturação de programas de formação específicos e bem definidos. Todos os países europeus foram fortemente incentivados a estabelecer uma sociedade nacional de hematologia e oncologia pediátrica para servir de plataforma nacional comum. Em Portugal, é a Sociedade de Hematologia e Oncologia Pediátrica (SHOP).

A centralização dos cuidados reflete o processo de concentração do tratamento e da tomada de decisões num grupo ou instituição. No entanto, é crucial mencionar que a



centralização não abrange necessariamente todo o espectro dos cuidados prestados a crianças e adolescentes com cancro, estando frequentemente associado apenas a componentes específicas do tratamento, como por exemplo a cirurgia.

A centralização dos cuidados para doenças complexas, raras ou extremamente raras permite reunir a experiência e os especialistas para tratar estes doentes e aumentar o seu conhecimento.

Neste contexto, é mais apropriado referir-se a infraestruturas dedicadas e abrangentes para o cancro pediátrico com cuidados partilhados.

A centralização dos cuidados para doenças complexas, raras ou extremamente raras permite reunir a experiência e os especialistas para tratar estes doentes e aumentar o seu conhecimento e experiência, o que resulta em melhores resultados clínicos. A centralização dos cuidados facilita

e permite ainda o acesso a novas modalidades e ensaios de tratamento que não podem ser abertos em todos os centros. Esta abordagem permite reduzir os procedimentos burocráticos associados à implementação de novos protocolos de tratamento e melhora as oportunidades de formação e educação. Além disso, possibilita uma maior concentração de doentes com um certo tipo de cancro.

De acordo com uma recente revisão sistemática sobre critérios de qualidade em oncologia pediátrica, apenas um número limitado de estratégias nacionais e publicações analisou o número de doentes por centro (8). De acordo com Knops et al., um maior volume de doentes por centro, uma maior experiência dos profissionais e a prestação de cuidados em centros especializados estão associados a melhores resultados em oncologia pediátrica. (81). O efeito de volume parece ser mais evidente no caso de tumores que necessitam de cirurgia. Por outro lado, Wilkes et al. investigaram a associação entre o baixo volume de casos e a mortalidade ou a necessidade de internamento em unidades de cuidados intensivos em doentes pediátricos com leucemia linfoblástica aguda não tendo identificado uma associação entre um menor número de casos tratados e taxas mais elevadas de mortalidade ou de internamento em cuidados intensivos (82). Da mesma forma, Wolff et al. não demonstraram diferenças nas taxas de sobrevivência observadas em centros de maior ou menor volume de doentes pediátricos neurooncológicos (83).



Atualmente, não existe um número mínimo de doentes oncológicos pediátricos por centro, nem um valor de referência universalmente estabelecido, tendo os valores propostos aumentado ao longo do tempo. Muito provavelmente, o próprio volume de casos tem um impacto no resultado do tratamento, mas é importante considerar também parâmetros de qualidade adicionais (8). A utilização e implementação de parâmetros de qualidade permitem monitorizar a qualidade dos cuidados em centros separados ao longo do tempo, mas também comparar a qualidade entre centros (8). Ambos os aspetos contribuem, provavelmente, para a melhoria dos cuidados e incentiva-se a utilização desses parâmetros. No capítulo 1, são fornecidas mais informações sobre parâmetros de qualidade.

Embora o objetivo deva ser a centralização total ou parcial dos cuidados, não há uma regra única aplicável a todos os casos. Em alguns países, a centralização resultou, ou poderá resultar no futuro, em um centro de excelência principal. Esta forte centralização dos cuidados pode ser mais fácil de alcançar em países geograficamente mais pequenos. Em países maiores, onde as grandes distâncias de deslocação representam, normalmente, encargos adicionais para os doentes e famílias, a centralização dos cuidados vai inevitavelmente precisar de mais do que um centro.

No entanto, as modalidades de tratamento selecionadas e altamente especializadas devem ser centralizadas (por exemplo, transplante de células estaminais hematopoiéticas, neurocirurgia, cirurgia tumoral ortopédica, ensaios de fase precoce). Uma vez terminado o tratamento primário ou a cirurgia, alguns tratamentos menos complexos, cuidados de suporte, monitorização ou quimioterapia de manutenção podem ser prestados mais próximo da residência dos doentes, em hospitais designados, em comunicação contínua com o centro dedicado. Nestes casos, devem ser definidas normas de forma preventiva e deve existir um processo de garantia de qualidade. Todavia, a proximidade com os serviços de saúde não deve comprometer a possibilidade de um doente receber o melhor tratamento e cuidados possíveis.



8.2 Rede nacional e internacional para acesso a novas terapias

Nos últimos 20 anos, o consórcio europeu *Innovative Therapies for Children with Cancer* (ITCC) estabeleceu uma rede de especialidades para a realização de ensaios de fase precoce que avaliam novas terapias para crianças com cancro (84). Como os tumores pediátricos são biologicamente distintos e não se sobrepõem completamente aos tumores em adultos, é importante não só testar novas terapias desenvolvidas no contexto de adultos, mas também desenvolver terapias anticancerígenas especificamente para criança (*first-in-child*). Além disso, é necessário desenvolver formulações de medicamentos adaptadas à população pediátrica, como

Como os tumores pediátricos são biologicamente distintos e não se sobrepõem completamente aos tumores em adultos, é importante não só testar novas terapias desenvolvidas no contexto de adultos, mas também desenvolver terapias anticancerígenas especificamente para criança (*first-in-child*).

comprimidos com dosagens mais baixas e formulações líquidas, bem como avaliar a segurança a longo prazo, nomeadamente os potenciais efeitos sobre o crescimento e o desenvolvimento (84).

Antes de abordar a formulação medicamentosa para crianças, é necessário considerar a questão dos estudos pré-clínicos. A identificação dos novos agentes terapêuticos mais promissores para ensaios clínicos de fase precoce depende muito de uma forte estrutura para avaliação pré-clínica em modelos pediátricos, tais como linhas de células e xenotransplantes. Esta área deve ser priorizada e reforçada através de esforços de colaboração entre as diferentes partes

interessadas, incluindo a indústria biofarmacêutica, a comunidade académica e as entidades governamentais (85).



Além disso, os avanços crescentes na caracterização molecular e genética dos diferentes subtipos de cancro permitem o desenvolvimento de estratégias terapêuticas mais direcionadas e aumentam o número de doentes potencialmente elegíveis para participar em ensaio clínicos específicos. A maioria dos ensaios com novos medicamentos, nos quais apenas poucas crianças e adolescentes serão elegíveis, não pode ser aberta em todos os centros que tratam crianças e adolescentes com cancro. Por conseguinte, é obrigatória a colaboração entre centros e a inclusão de ensaios nos centros de ITCC, resultando no encaminhamento de doentes dentro do país ou entre países.

O ITCC (*Innovative Therapies For Children And Adolescents With Cancer* – Terapias Inovadoras Para Crianças Com Cancro) está atualmente disponível em 62 localizações de 17 países europeus. Portanto, a mobilidade dos doentes dentro do país e entre países é fundamental para permitir o acesso a terapias inovadoras a cada criança ou adolescente com uma doença maligna refratária/com recaída ou de alto risco (<https://www.itcc-consortium.org/>). Cada centro ITCC foi selecionado com base nas suas competências, especialidades e capacidade para realizar ensaios de fase precoce.

Para além de terapias inovadoras para crianças e adolescentes com doenças malignas refratárias/com recaída ou de alto risco, continua a existir uma necessidade não satisfeita de terapias menos tóxicas, o que reforça a necessidade de uma colaboração continuada e alargada neste campo (86).



8.3 Acreditação

Não existe atualmente um processo de acreditação comum europeu para centros que prestam cuidados a crianças e adolescentes com cancro. Em alguns países, um processo de acreditação gerido por uma sociedade de oncologia de adultos é possível e também aplicável noutros países com a mesma língua (por exemplo, a certificação da sociedade oncológica alemã pode aplicar-se noutros países de língua alemã). Este tipo de certificação requer critérios de qualidade padronizados especificamente adaptados às necessidades das crianças e adolescentes com cancro e não devem simplesmente ser transpostos do modelo de cuidados de adultos.

Uma revisão sistemática resume os critérios de qualidade publicados atualmente para crianças e adolescentes com cancro nas seguintes categorias gerais: 1) instalações e redes; 2) equipa multidisciplinar e outros peritos; 3) cuidados de suporte; 4) tratamento; 5) seguimento a longo prazo e 6) volume e números (8).

Além disso, existem certificações em áreas específicas de especialização para o cancro pediátrico, por exemplo, o programa de certificação para a excelência em cuidados de suporte pela *Multinational Association of Supportive Care in Cancer* (Associação Multinacional de Cuidados de Suporte em Oncologia) e a certificação de centros de excelência em enfermagem pelo *American Nursing Credentialing Center Magnet Recognition Program*[®].





Autores:

Evangelia Antoniou

Matej Jelic

Gilles Vassal

Uta Dirksen

Irina Ban

Luisa Basset-Salom



9. Oncologia pediátrica a nível nacional

Principais mensagens:

- Todos os centros de hematologia e oncologia pediátrica têm de cumprir os padrões de qualidade e obter as certificações nacionais.
- Todos os países europeus devem estabelecer uma sociedade nacional de oncologia pediátrica.
- Uma sociedade nacional de hematologia e oncologia pediátrica deve promover objetivos de formação e de prática clínica para toda a equipa interdisciplinar.
- Deve estabelecer-se uma colaboração nacional de pais, sobreviventes, associações de doentes e quaisquer outras organizações não governamentais envolvidas no cancro pediátrico, juntamente com as Sociedades Nacionais de Hematologia e Oncologia Pediátrica.
- Deve desenvolver-se, adotar-se e implementar-se um plano nacional para o cancro pediátrico em cada país.
- Deve estabelecer-se um registo oncológico nacional para recolher os dados de crianças e adolescentes com cancro.

9.1 Introdução

O reduzido número de crianças e adolescentes com cancro, aliado à grande diversidade destas neoplasias, reforça a importância de cooperação a nível nacional. Por conseguinte, todos os centros de oncologia pediátrica devem cumprir os mesmos padrões nacionais mencionados no capítulo 8. Esta colaboração, num contexto nacional, pode ser realizada de diferentes maneiras. Inicialmente, o estabelecimento de uma sociedade nacional de hematologia e oncologia pediátrica deveria ser o requisito mínimo em cada país. Vários benefícios podem resultar de uma sociedade ativa nesta área, tais como uma melhor formação para jovens oncologistas e discussão de casos importantes em reuniões de grupo multidisciplinares (*tumor boards*) nacionais. Além disso, deve estabelecer-se e implementar-se um plano nacional para o cancro pediátrico. O seu papel é crucial para definir e dar visibilidade às mudanças essenciais e aos objetivos do sistema de saúde no âmbito da oncologia. Adicionalmente, os registos oncológicos nacionais devem ser utilizados para recolha sistemática de dados relativos a novos casos de cancro pediátrico. Estes elementos constituem os pilares fundamentais para uma colaboração eficaz a nível nacional.



9.2 Sociedades de hematologia e oncologia pediátrica

Existem sociedades ou grupos nacionais de hematologia e oncologia pediátrica na maioria dos países europeus. Em Portugal, essa função é desempenhada pela Sociedade de Hematologia e Oncologia Pediátrica (SHOP). O objetivo destas sociedades é melhorar os cuidados prestados a crianças e adolescentes com cancro, promover a investigação, apoiar a formação e contribuir para a defesa dos direitos dos doentes. Há vários aspetos que têm de ser considerados numa sociedade nacional estruturada e produtiva.

O objetivo destas sociedades é melhorar os cuidados prestados a crianças e adolescentes com cancro, promover a investigação nesta área, apoiar a formação e contribuir para a defesa dos direitos dos doentes.

A participação nas sociedades de hematologia e oncologia pediátrica deve estar aberta a oncologistas pediátricos, enfermeiros com experiência em oncologia pediátrica e outros profissionais de saúde que exerçam nesta área. É igualmente essencial que estas sociedades disponham de uma estrutura organizacional bem definida. O presidente deve ser um especialista em hematologia e oncologia pediátrica, apoiado por uma direção constituída por profissionais com experiência, competência e motivação.

O papel crucial dos enfermeiros e de outros profissionais de saúde deve estar representado na sociedade, sendo fortemente incentivada a sua participação ativa. Os enfermeiros de investigação, por exemplo, desempenham um papel notável nos ensaios clínicos e a sua experiência pode constituir um contributo valioso para diversas iniciativas da sociedades, nomeadamente, atividades e seminários de formação. A importância da comunicação entre os membros da sociedade é a chave para o sucesso e pode ser exequível se os representantes de todas as partes interessadas tiverem um papel ativo na sociedade.



A sociedade de hematologia e oncologia pediátrica deve proporcionar um fácil acesso a todas as atividades e eventos futuros para todos os membros. A maior parte delas tem sites acessíveis que oferecem esta informação. Além disso, a realização de reuniões anuais deve constituir uma atividade regular destas sociedades, proporcionando aos seus membros a oportunidade de partilhar experiências, discutir casos clínicos complexos, apresentar resultados de estudos experimentais ou ensaios clínicos, bem como divulgar informação atualizada sobre o estado atual dos ensaios clínicos em curso ou previstos. Podem também ainda ser organizadas reuniões virtuais para resolver possíveis problemas na prática clínica ou coordenar problemas a nível nacional.

Devem incentivar-se jovens médicos ativos e motivados a tomarem iniciativas a nível nacional, sob a supervisão e o apoio de membros seniores. Estão cada vez mais representado grupos de jovens hematologistas e oncologistas pediátricos em países europeus. A participação nestes grupos permite a partilha de ideias e problemas comuns e pode levar a iniciativas e projetos inovadores. A participação destes jovens membros na SIOPE possibilita a interação com colegas a nível europeu, nomeadamente em cursos e conferências. A formação constitui igualmente uma área fundamental de atuação destas sociedades, devendo contemplar temas de particular relevância no contexto nacional. Programas formativos e estágios num espectro mais amplo e sobre temas importantes, independentemente do país, é um pilar da SIOPE. → [VER CAPÍTULO](#)

11. Os jovens médicos que participam em conferências, seminários ou programas de bolsas no estrangeiro são fortemente incentivados a partilhar os conhecimentos na sua instituição, após a conclusão desses programas.



9.3 Colaboração entre organizações de doentes e organizações não governamentais

As associações de pais, sobreviventes e doentes, bem como quaisquer outras organizações não governamentais envolvidas no cancro pediátrico, devem envidar todos os esforços para colaborar a nível nacional. Sobretudo quando partilham objetivos comuns em termos de definição de políticas, investigação e inovação ou outros domínios de interesse comum.

Recomenda-se a existência de uma entidade agregadora que represente e fale em nome de todos. Esta organização principal, bem como associações de pais, sobreviventes e de doentes, e, por outro lado, as sociedades de hematologia e oncologia pediátricas, devem procurar estabelecer uma colaboração tão estreita e abrangente quanto possível. Através desta colaboração, estas organizações podem trabalhar em conjunto em projetos e propostas, reforçando a sua capacidade de intervenção na promoção de mudanças de políticas, leis e regulamentos, assim como no diálogo com decisores políticos e outras partes interessadas.

9.4 Plano nacional para o cancro pediátrico

Com os progressos significativos alcançados nas taxas de cura do cancro pediátrico, e considerando as desigualdades e as diferenças de acesso aos cuidados de saúde e aos medicamentos, torna-se cada vez mais importante integrar a hematologia e a oncologia pediátrica nos planos nacionais de controlo do cancro. De acordo com os inquéritos do CCI-E e da SIOPE, o cancro pediátrico é abordado em planos nacionais de cancro ou em documentos de políticas públicas em 60% – 70% dos países europeus.

O projeto NCCP (*National Cancer Control Plans*) da SIOPE foi lançado em 2022 e teve como objetivo mapear o conteúdo do cancro pediátrico em todos os planos nacionais de controlo do cancro. O projeto visava ainda realizar uma análise de conteúdo dos NCCP existentes (87). Considerando as diferenças entre os países, foram escolhidos três domínios para análise posterior, foi explicado cada um dos aspetos e foram definidas orientações sobre as medidas a adotar para promover novos progresso.

O primeiro domínio é a organização e a qualidade da saúde. É de extrema importância estabelecer um diagnóstico precoce, e a sociedade de hematologia e oncologia pediátrica deve sensibilizar a população sobre os respetivos sintomas. O tratamento deve ser administrado de acordo com a medicina baseada em evidências e, idealmente, devem ser implementados cuidados centralizados com o objetivo de igualar o nível de cuidados a nível regional. Devem ser incluídos nos planos nacionais de controlo de cancro os efeitos a longo prazo e os cuidados de sobrevivência, bem como a transição para os serviços de adultos e a prestação de cuidados de adolescentes e jovens adultos.



Tendo em conta as desigualdades e as diferenças de acesso aos cuidados de saúde e aos medicamentos, torna-se cada vez mais importante de integrar a hematologia e a oncologia pediátrica nos planos nacionais de controlo de cancro.

O **segundo domínio** diz respeito aos cuidados de suporte e às necessidades dos doentes. É extremamente importante considerar a reabilitação, os cuidados psicossociais e os cuidados paliativos → [VER CAPÍTULOS 3 E 4](#). Uma abordagem abrangente aos doentes pediátricos e às suas famílias, que inclua a proteção social e a integração na vida normal após o tratamento, constitui uma área fundamental e que deve ser abordada a nível nacional. Devem ser estabelecidas orientações adaptadas aos recursos e às possibilidades de cada país. Este domínio é ainda frequentemente subvalorizado sendo essencial reforçar a sua importância.

O **terceiro domínio** inclui investigação, inovação e dados. As desigualdades na disponibilidade de cuidados de saúde e no acesso a medicamentos e diagnósticos inovadores são um grande problema na Europa. É necessário colocá-lo no topo da lista de prioridades. A legislação para participar em ensaios clínicos e a carga administrativa associada, são por vezes excessivas, e os países com populações mais pequenas não podem participar de forma eficaz. A medicina de precisão e o aconselhamento genético devem ser desenvolvidos e devem ser criadas plataformas nacionais com o objetivo de

implementar programas de prevenção para aumentar o controlo do diagnóstico de crianças pertencentes a grupos de risco. A disponibilidade de dados clínicos dos doentes a nível nacional, a digitalização e os registos oncológicos são importantes para melhorar o controlo de qualidade do cancro pediátrico.



9.5 Registos oncológicos nacionais

Os primeiros dados internacionais sobre a incidência de neoplasias malignas pediátricas foram publicados em 1988 (88). A recolha adequada dos dados só pode ser realizada com sucesso utilizando bases de dados bem organizadas a nível nacional. A maioria dos países europeus já dispõe de registos oncológicos. Em alguns países, coexistem vários registos, o que pode resultar numa recolha de dados não centralizada.

O objetivo dos registos oncológicos nacionais é recolher dados para o controlo oncológico, incluindo a etiologia do cancro, a avaliação dos programas de rastreio e a monitorização da qualidade dos cuidados oncológicos e dos resultados, tais como as taxas de sobrevivência e de recaída (89). Estes objetivos importantes demonstram a necessidade de registar todos os casos nestes registos.

Quando uma base de dados nacional é ativada e usada num país, todos os centros de oncologia pediátrica têm de ser obrigados a registar os seus doentes após a obtenção do consentimento das famílias. Além disso, pode ser avaliada a conformidade dos centros médicos de acordo com as orientações clínicas. Os registos oncológicos nacionais podem contribuir para avaliar, a nível populacional, a necessidade de novos tratamentos e facilitar o acesso aos mesmos. Por exemplo, quando novos agentes terapêuticos são recomendados para o tratamento de segunda ou terceira linha, os dados relativos ao estadio da doença podem ser utilizados para estimar o número de doentes potencialmente elegíveis e avaliar o acesso a esses medicamentos em cada país.



Os registos oncológicos nacionais poderiam permitir a avaliação da necessidade de novos tratamentos a nível populacional e facilitar o acesso a estes tratamentos.

Um aspeto crítico dos registos oncológicos nacionais é a documentação. Para resumir os dados de neoplasias malignas em idade pediátrica e nos adolescentes a nível europeu

ou internacional, a informação recolhida deve ser harmonizada. Por exemplo, a classificação das doenças oncológicas pode variar entre diferentes sistemas de registos. A OMS lançou a 5.^a edição da classificação de tumores pediátricos (90). Em alguns países, como a Ucrânia, os casos de cancro pediátrico são registados de acordo com a classificação ICD-10, enquanto noutros, como o Luxemburgo, os registos seguem os critérios da classificação de Toronto (91). Além disso, a utilização destes dados, desde o nível nacional até ao nível europeu, levanta diversas questões que importa considerar. No que diz respeito à proteção de dados, com o objectivo de harmonizar a legislação em matéria de proteção de dados na Europa, foi publicado o Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD), aplicável desde maio de 2018 (92).



Autores:

Melek Erdem

Elisabeth Ørskov Rotevatn

Anne Goeres

Anita Kienesberger

Harun Šabić

Maria Otth

Katrin Scheinemann

10. Cuidados e investigação transfronteiriços

Principais mensagens:

- Todas as crianças e adolescentes com cancro têm o mesmo direito de aceder a tratamentos e cuidados de acordo com o estado atual do conhecimento científico.
- A colaboração e os cuidados transfronteiriços são cruciais no tratamento de crianças e adolescentes com cancro, uma vez que nem todas as modalidades de tratamento podem ou necessitam de estar disponíveis em todos os países europeus. No entanto, é essencial garantir que todas as crianças e adolescentes tenham acesso às modalidades de tratamento de que necessitam.
- Iniciativas internacionais, como a ERN PaedCan, podem impulsionar a colaboração internacional.

10.1 Porquê cuidados transfronteiriços?

A colaboração internacional nos cuidados de crianças e adolescentes com cancro tem sido um pilar no desenvolvimento e melhoria contínua da oncologia pediátrica. Como todos os tipos de cancro em crianças e adolescentes são raros, a cooperação entre países tem sido crucial para adquirir experiência e reunir um número suficiente de doentes com características semelhantes permitindo avaliar a eficácia, os efeitos e os resultados dos tratamentos.

Exemplos da colaboração internacional:

- 1) Desenvolvimento de protocolos de tratamento (por exemplo, protocolos AIEOP-BFM para leucemia linfoblástica aguda, ensaio PNET 5 para meduloblastoma, registo INFORM para responder a perguntas biológicas).
- 2) Investigação de novas modalidades terapêuticas e novos medicamentos, incluindo a avaliação da sua eficácia, dos resultados do tratamento, das toxicidades agudas e dos efeitos tardios.
- 3) Formação dos profissionais de saúde.
- 4) Disponibilização de meios de diagnósticos avançados.
- 5) Avaliação de doentes complexos em reuniões de grupo multidisciplinares (*tumour boards*).
- 6) Prestação de cuidados altamente especializados (por exemplo, protonterapia, terapias com células CAR-T e terapêuticas experimentais).
- 7) Investigação e colaboração em cuidados de acompanhamento a longo prazo.

Cada país europeu tem uma forma diferente de organizar e prestar cuidados de saúde. Apesar do desenvolvimento e consolidação dos sistemas de saúde, persistem grandes diferenças no acesso aos meios de diagnóstico e tratamento disponíveis para crianças e adolescentes com cancro (93). Consequentemente, existem disparidades nas taxas de sobrevivência entre unidades de oncologia e entre os países europeus, com resultados até 20% inferiores na Europa de Leste (94). Estas diferenças podem ser influenciadas por fatores sócio- económicos, geográficos, pela dimensão da população



e pelos recursos disponíveis para financiamento dos cuidados de saúde nos diversos países (94, 95). Todavia, todas as crianças e adolescentes com cancro devem ter acesso a um diagnóstico rápido e aos melhores cuidados disponíveis.

Para diagnosticar e tratar doenças raras, incluindo o cancro pediátrico e especialmente os diferentes subtipos, é necessária uma infraestrutura específica. Dado o reduzido número de doentes, não é realista que todas as etapas do diagnóstico e tratamento, estejam disponíveis em todos os países europeus (por exemplo, protonterapia). Não basta assegurar a disponibilidade de infraestruturas e equipamentos adequados, é igualmente essencial dispor de profissionais devidamente qualificados. Neste contexto, a realização de determinadas etapas do diagnóstico ou do tratamento noutro país pode revelar-se mais eficiente e economicamente sustentável do que a sua disponibilização em cada país. Torna-se assim fundamental estruturar uma rede internacional com impacto e que funcione bem → [VER CAPÍTULO 8.2](#).



10.2 Rede europeia de referência em cancro pediátrico

A ERN PaedCan pretende reunir especialistas de toda a Europa e facilitar a partilha de competências e conhecimentos.

As redes europeias de referência são uma iniciativa da União Europeia que pretende promover a cooperação entre os sistemas nacionais de saúde. A visão da ERN PaedCan é reduzir as desigualdades na sobrevivência do cancro pediátrico, através da prestação de cuidados de saúde transfronteiriços de alta qualidade, acessíveis e económicos, independentemente do país da Europa onde o doente viva. A ERN PaedCan pretende reunir especialistas de toda a Europa e facilitar a partilha de competências e conhecimentos. Alguns dos objetivos prioritários são a realização de reuniões de grupos multidisciplinares (*tumour boards*) virtuais, nas quais são partilhadas competências e conhecimentos médicos sem necessidade de deslocação dos doentes; a disponibilização de documentos de orientação aos profissionais de saúde; a realização de diagnósticos de referência (por exemplo, estratificação molecular do risco, anatomia patológica e imagiologia) e dar acesso aos doentes a intervenções altamente especializadas (por exemplo, cirurgia complexa, radioterapia com prótons e transplantações).

Os Estados-Membros podem candidatar-se a financiamento à ERN PaedCan para oferecer cuidados transfronteiriços altamente especializados aos doentes (www.paedcan.ern-net.eu).



10.3 Processos e desafios do tratamento

As decisões de deslocações no contexto médico exigem redes clínicas e vias de referência, que poderão incluir relações entre centros clínicos quando determinados serviços não estão disponíveis num país (96). Embora o tratamento no estrangeiro seja uma possibilidade apresentada por médicos locais, poderá haver doentes ou pais que optarão por não viajar. As condições culturais, incluindo a língua e a capacidade de comunicar problemas médicos complexos, são identificadas como uma preocupação fundamental durante o tratamento. Estes aspetos podem ser uma barreira para o tratamento no estrangeiro. A continuidade dos cuidados e a partilha de informações médicas representam desafios durante o tratamento. Estes aspetos-chave têm de ser considerados durante os cuidados transfronteiriços e é de extrema importância a existência de um plano de preparação específico e detalhado entre os centros (no país de origem e no estrangeiro). Além disso, a complexidade do regresso dos doentes ao país de origem depois de um tratamento sem sucesso no estrangeiro é outro desafio. O exercício da parentalidade durante o tratamento oncológico no estrangeiro pode também revelar-se particularmente exigente.

A procura de uma segunda opinião sobre o diagnóstico e o tratamento constitui uma das principais razões que levam os doentes e as suas famílias a deslocarem-se ao estrangeiro (97). Outro motivo é o acesso a tratamentos não disponíveis no país de origem. Estas modalidades de tratamento podem não estar aprovadas no país do doente, apesar de estarem rotineiramente disponíveis noutros países ou podem corresponder a terapêuticas experimentais ou ensaios clínicos de fase precoce.

As decisões de deslocações no contexto médico exigem redes clínicas e vias de referência, que poderão incluir relações entre centros clínicos quando determinados serviços não estão disponíveis num país.



Distinguem-se três modalidades de deslocação ao estrangeiro:

- 1) viajantes individuais para centros de tratamento, com base em informações de conhecidos, familiares e amigos;
- 2) doentes formalmente encaminhados pelo médico assistente e sistema de saúde (tanto para tratamentos padrão, como para tecnologias emergentes);
- 3) aqueles que recebem serviços no estrangeiro, normalmente rastreio, mas para quem o tratamento não é o principal motivo da deslocação (97).

Mais importante ainda é que os cuidados transfronteiriços nem sempre implicam que o doente viaje. O envio de material tumoral para exame de referência ou a realização de testes não disponíveis no país de origem (por exemplo, testes moleculares, testes de medicamentos) também estão incluídos nos cuidados transfronteiriços. A participação em reuniões multidisciplinares (*tumour boards*) internacionais faz parte dos cuidados transfronteiriços.



10.4 Segurança do doente, riscos e resultados

Dada a urgência do tratamento do cancro, o seu adiamento no centro de origem, enquanto se aguarda a aprovação da deslocação e as autorizações necessárias para prosseguir o tratamento no estrangeiro, pode ter consequências negativas. As interrupções no tratamento devido a viagens, atrasos durante o tratamento no estrangeiro, bem como os benefícios decorrentes da nova situação clínica, podem afetar os resultados de forma negativa ou positiva. Para alguns países e centros, é um desafio estabelecer um seguimento a longo ou a curto prazo dos doentes que regressam aos seus países de origem após o tratamento. A troca contínua de informação entre o centro no país de origem e o centro no estrangeiro que prestou os cuidados é crucial para a recolha de dados e aquisição de experiência a longo prazo (96).





Autores:

Miguel Vieira Martins

Madalina Bota

Tiene Bauters

Luisa Basset-Salom

Georgia Kokkinou

Sara Colomer-Lahiguera

Eugenia Trigoso

Sabine Sarnacki

Andishe Attarbaschi



11. Educação e formação em oncologia pediátrica

Principais mensagens:

- Todas as crianças devem beneficiar de um programa educativo contínuo e flexível no hospital ou em casa — é essencial que a família, a escola e os profissionais do hospital trabalhem em conjunto.
- Os cuidadores devem receber informação adequada e formação em enfermagem para cuidar com segurança das crianças em casa, bem como formação adequada para compreender o diagnóstico, o plano de tratamento e o prognóstico.
- Os profissionais de saúde e os representantes dos doentes devem beneficiar de formação e atualização contínua.

11.1 Prioridades educativas para profissionais de saúde

A oncologia pediátrica é uma especialidade desafiadora que não só requer formação constante, mas também abordagens multidisciplinares. O tratamento do cancro pediátrico precisa de ser assegurado por uma equipa multidisciplinar constituída por oncologistas pediátricos, cirurgiões, radio-oncologistas, enfermeiros especializados em cancro pediátrico, farmacêuticos clínicos especializados em oncologia pediátrica, radiologistas, patologistas, psicólogos, terapeutas de arte e de música, nutricionistas, assistentes sociais e especialistas de outras áreas adicionais.

11.1.1 Requisitos de formação em oncologia pediátrica

O oncologista pediátrico é o pilar que coordena a equipa oncológica. Realiza a primeira consulta, estabelece o diagnóstico e lidera o tratamento em articulação com a equipa multidisciplinar. Assim, é obrigatória uma formação adequada com uma atualização constante. O objetivo de um programa de formação deve ser formar especialistas que, com o tempo, possam diagnosticar e tratar o cancro na criança e no adolescentes. O primeiro passo é permitir o acesso à informação e às competências práticas; o segundo é permitir que os formandos pratiquem sob supervisão, o que leva ao terceiro passo, ou seja, a prática de oncologia pediátrica de forma autónoma.

A atualização constante é de extrema importância para garantir um diagnóstico e tratamento baseados em evidência científica em função do estado da arte. A aquisição de conhecimentos deve ser adaptada às doenças específicas. Mais ainda, o contacto com a equipa multidisciplinar adequada deve ser individualizado. Os neuro-oncologistas e outros oncologistas que tratam, principalmente, tumores sólidos necessitam de formação contínua em

A atualização constante é de extrema importância para garantir um diagnóstico e tratamento baseados na evidência científica em função do estado da arte.



radiologia, radioterapia e técnicas de cirurgia. Os oncologistas pediátricos têm de manter contacto com geneticistas e técnicos de laboratório.

O programa educativo da SIOPE oferece uma variedade de programas educativos para jovens membros (www.siope.eu/education ou www.siope.eu/young-siope).

11.1.2 Requisitos de formação em cirurgia oncológica pediátrica

A cirurgia pediátrica inclui cuidados cirúrgicos do indivíduo em crescimento, bem como a abordagem, os cuidados perioperatórios e a reabilitação. Apenas os cirurgiões pediátricos com formação específica em oncologia poderão alcançar excelência e competência nesta área. Devido a múltiplas áreas abrangidas pela cirurgia pediátrica, mesmo que exista experiência cirúrgica, deve incentivar-se a colaboração com especialidades cirúrgicas que lidam com necessidades especiais ou doenças raras.

É igualmente importante que os cirurgiões compreendam as abordagens não cirúrgicas do cancro, e saibam ponderar as opções cirúrgicas face a outras abordagens de tratamento local e sistémico. De acordo com os Requisitos Europeus de Formação (ETR — *European Training Requirements*) da UEMS (*European Union of Medical Specialists* — União Europeia dos Médicos Especialistas) relativos à cirurgia pediátrica, os formandos devem demonstrar capacidades em diversas áreas. No âmbito da cirurgia oncológica pediátrica, devem ser capazes de realizar, com um nível de competência 3, atividades profissionais confiáveis em procedimentos para o tratamento de tumores como o nefroblastoma, neuroblastoma e teratoma com supervisão relativa indireta, ou seja, o supervisor está prontamente disponível em caso de necessidade. Recomenda-se vivamente a implementação de processos de revisão central, coordenados pelos comités cirúrgicos locais dos respetivos grupos de estudo, para decidir sobre a melhor abordagem cirúrgica em doentes oncológicos pediátricos. A formação deve ser ministrada por estabelecimentos ou grupos de estabelecimentos reconhecidos, capazes de oferecer prática específica em cirurgia oncológica pediátrica num ambiente multidisciplinar.



11.1.3 Requisitos de formação para radioterapia oncológica pediátrica

Um programa de formação em radioterapia oncológica deve proporcionar ao formando conhecimentos aprofundados sobre as ciências básicas e clínicas, de forma a alcançar a proficiência desta área. O principal objetivo desta especialidade é desenvolver planos de gestão para os doentes e implementar uma estratégia de tratamento e um plano de seguimento de sobreviventes. São fortemente recomendados processos de revisão central orientados pelos comités locais dos respetivos grupos de estudo para decidir sobre a melhor abordagem.

De acordo com os Requisitos Europeus de Formação relativos a radioterapia oncológica pela UEMS, um médico em formação ou em formação avançada deve ser capaz de demonstrar um nível 2 de proficiência na área da oncologia pediátrica. Este nível de competência pressupõe a supervisão proativa direta da técnica de tratamento por um supervisor. As áreas incluídas nestas EPA requerem conhecimento de diferentes tumores, por exemplo, tumores do sistema nervoso central, nefroblastomas, neuroblastomas, rabdomiossarcomas, tumores de Ewing, linfomas e leucemias. O sistema de avaliação é designado pelas sociedades nacionais de acordo com os requisitos legais de cada país.

11.1.4 Requisitos de formação em enfermagem oncológica pediátrica

A prestação de cuidados de enfermagem especializados é crucial para alcançar os melhores resultados para as crianças com cancro. De acordo com o Relatório Mundial sobre o Estado da Enfermagem (*State of the World's Nursing Report*) da OMS, as ações mais importantes e necessárias são categorizadas em três esferas: investir na formação, criar novos empregos de enfermagem e fortalecer a liderança nesta área (99).

A formação de enfermagem especializada em oncologia pediátrica é vital para garantir cuidados seguros e de alta qualidade, melhorar os resultados e fortalecer os serviços de saúde em geral. Os enfermeiros necessitam de formação



abrangente para gerir eficazmente as complexidades do diagnóstico, tratamento e cuidados de cancro pediátrico em diversos contextos de cuidados de saúde, incluindo blocos operatórios e unidades de cuidados intensivos. Isto implica adquirir conhecimentos em procedimentos cirúrgicos, técnicas de radioterapia, farmacologia pediátrica, gestão da dor, cuidados paliativos, apoio psicossocial e cuidados no sobrevivente. É importante referir que os requisitos educativos para enfermeiros poderão variar consoante o país e sistema de saúde. As sociedades nacionais e as entidades reguladores desempenham um papel crucial na definição de requisitos educativos específicos e na avaliação da competência dos enfermeiros de acordo com os requisitos legais de cada país (100).

A rotatividade dos enfermeiros, entre diferentes serviços, constitui um obstáculo significativo para a aquisição e consolidação de competências em enfermagem oncológica pediátrica. São essenciais enfermeiros oncológicos pediátricos dedicados. Devem ter experiência na administração de quimioterapia, monitorização de efeitos indesejáveis, gestão de emergências oncológicas e educação para a saúde dirigida a doentes e familiares. A rotatividade arbitrária de enfermeiros resulta na perda de conhecimentos e competências valiosos, impede a fixação no serviço e representa um sério desafio, particularmente durante a crise atual de escassez aguda de profissionais de enfermagem (100).

A colaboração com outros profissionais de saúde e a participação em programas de formação específicos são essenciais para que os enfermeiros cumpram os requisitos de formação e prestem cuidados de qualidade aos doentes oncológicos pediátricos. Ao colmatar as lacunas na formação especializada e ao promover a colaboração, os sistemas de cuidados de saúde podem capacitar melhor os enfermeiros para prestar os cuidados de elevada qualidade e contribuir para melhorar os resultados em hematologia e oncologia pediátrica.

11.1.5 Requisitos de formação para os aspetos psicossociais (101, 102)

As crianças e adolescentes com cancro e as suas famílias enfrentam momentos muito difíceis com o diagnóstico, durante



o tratamento, ao longo do seguimento ou no fim de vida. Um psicólogo experiente que possa dar apoio constante às famílias e doentes é de extrema importância na equipa multidisciplinar e deve estar envolvido em todas as discussões importantes da equipa médica com doentes e pais.

Com base nas respetivas competências, princípios e recomendações específicos da profissão formulados nas orientações psicossociais, os profissionais da área psicossocial devem receber formação em competências de comunicação (a) para apoiar doentes e cuidadores em discussões complexas sobre diagnóstico, prognóstico e tratamento (por exemplo, “comunicação de más notícias”); (b) para promover a cooperação dos doentes e cuidadores através de psicoeducação adequada em termos de desenvolvimento sobre a doença, bem como procedimentos médicos; (c) para combater mecanismos como a negação, a agressividade ou não adesão, através de comunicação eficaz e (d) para reforçar, em termos gerais, as competências de comunicação no seio da família, mas também com toda a equipa. Para além disso, devem receber formação em intervenção de crise e competências de diagnóstico para poderem avaliar o risco psicossocial de doentes e cuidadores e poderem iniciar uma intervenção precoce. Isto também implica uma avaliação diferencial de diagnóstico entre stress adequado e perturbações mentais. A formação deve também incluir fatores de stress relacionados com o cancro e efeitos tardios, métodos de intervenção específicos da doença e aspetos interculturais.

11.1.6 Requisitos de formação em farmacologia clínica

Os doentes oncológicos pediátricos são submetidos a regimes terapêuticos farmacológicos de elevada complexidade. Isso requer um conhecimento farmacológico aprofundado do mecanismo de ação e dos efeitos indesejáveis da quimioterapia convencional, imunoterapia, terapia celular e medicamentos para o tratamento de suporte.

Os farmacêuticos devem receber formação para prestar aconselhamento sobre medicamentos, o que inclui dados de compatibilidade intravenosa de medicamentos, interpretação de interações farmacocinéticas e farmacodinâmicas entre



medicamentos e monitorização terapêutica de medicamentos. Outros exemplos são a resolução de questões sobre a forma de administração de medicamentos através de sondas nasogástricas, formulações e dosagens adequadas adaptadas à idade da criança ou condição clínica quando não há alternativa comercial disponível, a promoção da utilização eficiente dos medicamentos em termos de custo-benefício, o desenvolvimento e implementação de orientações para farmacoterapia e cuidados de suporte, bem como a educação para a saúde de doentes e membros da equipa. Adicionalmente, devem obter formação para usar sistemas de farmacovigilância e identificar reações adversas aos medicamentos e atuar para as contrariar. Além disso, os farmacêuticos estão na melhor posição para se envolverem em ensaios de investigação e ensaios clínicos, onde podem proporcionar valor acrescentado à perspetiva sobre os medicamentos e até assumir as principais funções de investigação.

Na Europa, não existe um programa de formação formal ou reconhecido para farmacêuticos oncológicos pediátricos nem para farmacêuticos de oncologia. Na maioria dos países europeus, a formação e treino de farmacêuticos de oncologia pediátrica fazem parte da formação básica (embora não seja leccionado em todas as universidades ou hospitais e, na maioria dos casos seja apenas muito limitado) e da formação como farmacêutico clínico ou hospitalar, ou baseia-se na formação interna orientada por um colega farmacêutico sénior. As iniciativas formativas de organizações nacionais ou europeias de farmácia oncológica (por exemplo, a *European Society of Oncology Pharmacy Global*), com foco na oncologia pediátrica e na participação em conferências com temas de oncologia pediátrica, constituem um valor acrescentado nesta área. O estabelecimento de redes de contacto com organizações farmacêuticas possibilita também uma plataforma importante para partilhar conhecimento, tendo em conta o reduzido número de farmacêuticos em comparação com os serviços de adultos.

No entanto, os farmacêuticos necessitam de um programa educativo distinto, uma especialização académica oficial em oncologia pediátrica e a integração em equipas multidisciplinares. Todos estes aspetos poderiam conduzir à harmonização e padronização das práticas e aspetos



formativos com o objetivo de melhorar a qualidade dos serviços farmacêuticos, o que se traduziria na melhoria dos cuidados e da qualidade de vida dos doentes.

11.2 Desenvolvimento profissional contínuo em oncologia pediátrica

Devem estar disponíveis oportunidades de formação para profissionais em pós-graduação, nomeadamente jovens oncologistas. É fundamental assegurar o desenvolvimento profissional contínuo, tanto para oncologistas pediátricos jovens como para experientes. Devem também ser promovidas oportunidades de financiamento adequadas para estas atividades por parte das instituições, das sociedades nacionais e das autoridades europeias, de modo a reforçar a rede de intervenientes em oncologia pediátrica.

Devem ser organizados cursos de formação, *workshops* e programas de bolsas a nível nacional e internacional para permitir o acesso às opiniões e à experiência de especialistas, de modo a alcançar conhecimentos básicos e clínicos. É necessário um desenvolvimento profissional contínuo através da participação em conferências e reuniões nacionais e internacionais. Para além disso, as instituições ou as sociedades locais e europeias devem encorajar a participação em cursos de formação realizados por especialistas na área. Os cursos devem basear-se em avanços no diagnóstico, tratamento, prognóstico e investigação clínica, mas também se podem basear na experiência (por exemplo, relatos de casos). O financiamento da mobilidade é um obstáculo comum e tem de ser promovido pelas instituições, sociedades locais e autoridades europeias. Os recursos e o tempo adequados para a participação em reuniões de formação e educação devem ser integrados no programa de todos os membros da equipa. As associações de pais também poderão ajudar com o financiamento quando as instituições de saúde não atribuem fundos.



11.3 Oportunidades de ensino e formação em oncologia pediátrica

As instituições locais devem assegurar a disponibilização de informação atualizada, incluindo o acesso a artigos científicos, a protocolos de tratamento inovadores e a programas de formação contínua. Estes podem ser organizados a nível nacional (por exemplo, palestras, cursos para desenvolver competências práticas) ou a nível europeu (por exemplo, webinars interativos online, cursos presenciais).

Devem ser disponibilizados programas de *fellowship* clínico (estágios de subespecialidade/programa de formação especializada) a nível nacional e internacional para garantir um nível mais elevado de formação, proporcionar contacto com um leque mais alargado de doenças e oferecer a oportunidade de trabalhar com profissionais experientes. Os programas *fellowship* têm de dar acesso à área de interesse do formando e ser individualizados. Os programas de formação intercultural também têm de ser uma opção, uma vez que existem muitas diferenças na abordagem dos doentes e famílias (103).

A SIOPE está empenhada em dar continuidade às valiosas iniciativas de colaboração já estabelecidas com a *European School of Oncology* (ESO) (por exemplo, masterclass, e-learning, programa de bolsas), com a *European Society of Medical Oncology* (ESMO) às recomendações ou webinars da ERN PaedCan e outros parceiros que procuram oportunidades semelhantes. A *International Society of Paediatric Surgical Oncology* (IPSO) pode oferecer outras oportunidades educativas. A IPSO tem um fórum onde residentes e bolsistas podem ser informados sobre oportunidades de formação em centros europeus e publicou recentemente orientações para uma vasta gama de cancros pediátricos com enfoque na abordagem cirúrgica (<https://ipso-online.org/guidelines-spg/>).



11.4 Mentoria e supervisão

O desenvolvimento da carreira é uma tarefa em constante evolução que não termina pela conclusão da formação académica formal. Os programas de mentoria destinam-se a dar apoio a jovens médicos por parte de colegas e especialistas seniores. As evidências sugerem que o estabelecimento eficaz de redes de contacto e mentoria são fatores fundamentais para o sucesso académico. Os formandos que beneficiam do acompanhamento de mentores experientes e empenhados tendem a apresentar maior produtividade na investigação e um melhor desenvolvimento pessoal (104). Nos Estados Unidos, grupos como o *Children Oncology Group* (COG) e a *American Society of Pediatric Hematology/Oncology* (ASPHO) implementaram com sucesso programas de mentoria no âmbito da formação em oncologia pediátrica e pretendem desenvolver orientações para futuros mentores para ajudar os mentorandos a alcançar sucesso imediato e a longo prazo na carreira (104). Com exceção da ESO, os países europeus ainda não estabeleceram programas de mentoria de forma consistente durante a formação em oncologia pediátrica. Todavia, a *Young SIOPE* (grupo de jovens da SIOPE) está atualmente a tomar medidas para desenvolver este tipo de programa.



11.5 Resposta às necessidades educativas das crianças e adolescentes com cancro

A escolaridade é importante para as famílias e deve fazer parte dos cuidados à criança ou adolescente com cancro (105). É provável que a doença oncológica e o seu tratamento tenham impacto na adaptação escolar de três formas: diminuição da assiduidade escolar, efeitos físicos e cognitivos e efeitos psicossociais (105). As intervenções educativas em crianças e adolescentes com cancro estão associadas a efeitos positivos, incluindo o aumento do desempenho académico e a diminuição dos níveis de depressão da criança com cancro, um maior conhecimento entre colegas e uma atitude mais positiva na sala de aula para com a criança com cancro (105).

11.5.1 No momento do diagnóstico

É fundamental capacitar e preparar os professores para o sucesso escolar e reduzir as dificuldades no ambiente escolar (106). A escola deve ser informada sobre o diagnóstico e as implicações educativas do cancro pediátrico e do seu tratamento, para que possa planear um programa educativo individualizado apropriado para cada fase da doença (107). Os colegas de turma devem ser informados sobre o cancro e as suas implicações, para que possam criar empatia (106). Desta forma, a criança ou adolescentes com cancro podem ter o apoio da escola e evitar comportamentos de isolamento e de afastamento social. Também é importante que a escola saiba quem contactar da equipa pedagógica hospitalar, de modo a garantir uma articulação adequada (107). A forma e a abrangência da informação dada à escola e aos colegas de turma devem ser sempre discutidas e alinhadas com as preferências da criança com cancro e da sua família.



11.5.2 Durante o tratamento

Todas as crianças devem beneficiar de um programa educativo contínuo e flexível no hospital ou em casa (107). As salas de aula dos hospitais desempenham um papel fundamental no processo de desenvolvimento da criança. Brincar e comunicar com os seus pares, para além da dimensão educativa, permite à criança um espaço de evasão e de alívio de tensões. A possibilidade de frequentar as salas de aula do hospital depende do grau de imunossupressão, devendo ser disponibilizado apoio educativo individualizado no hospital. Além disso, devem envidar-se todos os esforços para manter o contacto com a escola da criança. Tal pode ser conseguido a través da realização de trabalhos de grupo que incluam a criança com cancro ou de videochamadas em grupo. Além disso, os professores podem motivar os colegas a manterem-se em contacto através de cartas, videochamadas, desenhos, fotos, mensagens de texto, etc.

11.5.3 Regresso à escola

A criança deve regressar à escola o mais rápido possível, e os médicos devem encorajar esse regresso, especialmente quando os pais têm dificuldade em permitir que isso aconteça. No entanto, é essencial que as crianças sintam uma reintegração escolar bem-sucedida (106). Deve ser estabelecido um plano, considerando fatores práticos e necessidades específicas. O plano deve também incluir um mecanismo de monitorização que garanta a fácil reintegração da criança ao longo do tempo. Antes do regresso à escola, também é importante informar as famílias sobre possíveis desafios cognitivos e escolares associados ao tratamento, implementar medidas de rastreios adequados e apoiar as crianças e famílias na comunicação com a escola e na resolução de eventuais dificuldades (108).



11.5.4 Cooperação entre médicos, escolas e famílias

É necessário promover a ligação entre a escola e as unidades oncológicas, estabelecendo relações entre ambos, para que as necessidades educativas das crianças sejam devidamente satisfeitas ao longo do percurso do tratamento (106). Pode ser útil a criação de uma equipa de apoio à aprendizagem colaborativa que se reúna regularmente, envolvendo a família, a escola e os profissionais do hospital (107). As associações de pais de crianças com cancro também podem ajudar, aconselhar e colaborar em qualquer intervenção.

A partilha de informações é importante para prestar apoio adequado, mas também deve ser reconhecida como um desafio contínuo. Toda a partilha de informação deve ser tratada de forma sensível, respeitando a confidencialidade e a privacidade da criança e tendo sempre em conta o que a própria criança sabe sobre a sua condição. Esta cooperação deve ser mantida durante o todo o seguimento, uma vez que alguns problemas só surgem mais tarde ou só se tornam evidentes com o aparecimento de novas exigências do desenvolvimento. As medidas de apoio devem, subsequentemente, estender-se à orientação vocacional e profissional.



11.6 Formação para cuidadores

Ser cuidador de uma criança ou adolescente com cancro implica enfrentar inúmeros desafios. Muitas vezes, os pais relatam dificuldades com a complexidade da informação e sentem-se sobrecarregados com os cuidados prestados à criança, particularmente no que diz respeito aos cuidados físicos no domicílio (109). A disponibilização de informações adequadas e de formação em enfermagem a cuidadores aumenta a sua confiança e ajuda-os a adquirir competências para cuidar da criança com segurança.

Os cuidadores devem receber formação para cuidar da criança (110):

- Como identificar emergências médicas e quem devem contactar.
- Quais são os efeitos indesejáveis frequentes e como os tratar eficazmente.
- Como cuidar do cateter venoso central, administrar medicação (se necessário), prevenir infeções, tratar feridas, gerir a alimentação, etc.

Os cuidadores devem ainda receber formação adequada para compreender o diagnóstico, o plano de tratamento e o prognóstico da criança, bem como adoptar estratégias para lidar com a doença, tais como orientação para o acesso a apoio psicossocial, etc. (110). A formação deve começar no diagnóstico e continuar ao longo do tratamento, garantindo sempre que toda a informação é fornecida no tempo certo, ou seja, antes que a família precise dela. Além disso, devem considerar-se fatores como o estado emocional e o nível de literacia do cuidador ao escolher o momento e a forma de prestar formação (110). As informações devem ser explicadas oralmente, mas também devem estar disponíveis por escrito e apresentadas de forma simples e compreensível (por exemplo, folhetos que descrevem sintomas e formas de os abordar).

A disponibilização de informações adequadas e de formação em enfermagem a cuidadores aumenta a sua confiança e ajuda-os a adquirir competências para cuidar da criança com segurança.



11.7 Requisitos de formação para representantes de doentes

À medida que a participação e o envolvimento dos doentes ganham cada vez mais importância, é fundamental que os representantes de doentes desenvolvam competências que lhes permitam tornar-se eficazes em todas as áreas: investigação, desenvolvimento atual em estratégias terapêuticas e medicamentos, definição de políticas ou cuidados clínicos. A familiarização dos doentes com o processo de investigação e a sua formação para participarem e colaborarem ativamente no seio de uma equipa demonstraram melhorar o seu envolvimento na investigação. O objetivo não é transformar os representantes de doentes em investigadores, mas sim muni-los de ferramentas para compreenderem melhor o processo de investigação e a linguagem e sentirem-se mais confiantes na participação nas discussões (111).

Para reforçar a sua capacitação, os representantes de doentes devem:

- Participar em cursos específicos. Por exemplo, cursos oferecidos pela EUPATI, Eurordis, a Academia WECAN.
- Receber formação adequada para a participação em projetos de investigação, ensaios, etc. (112).



12. Referências

1. Excellence NIFHAC. Guidance on cancer services : improving outcomes in children and young people with cancer - the manual 2005 [Disponível em: <https://www.nice.org.uk/guidance/csg7/resources/improving-outcomes-in-children-and-young-people-with-cancer-update-pdf-773378893>].
2. Knops RR, Hulscher ME, Hermens RP, Hilbink-Smolanders M, Loeffen JL, Kollen WJ, et al. High-quality care for all children with cancer. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*. 2012;23(7):1906-11.
3. Belgium FOV. Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het gespecialiseerd zorgprogramma voor pediatrie hemato-oncologie en het satellietzorgprogramma voor pediatrie hemato-oncologie moeten voldoen om te worden erkend 2014 [Disponível em: https://etaamb.openjustice.be/nl/koninklijk-besluit-van-02-april-2014_n2014024119.html].
4. Jeffrey Hord MSF, MD; Gary Crouch, MD; Gregory Hale, MD; Brigitta Mueller, MD; Zora Rogers, MD; Patricia Shearer, MD; Eric Werner, MD. Standards for Pediatric Cancer Centers. *Pediatrics* 2014;134 (2): 410–414.
5. (AIEOP) AIEOP. Check list for applying for a new Center or updating the characteristics of an existing AIEOP Center [Disponível em: <https://www.aieop.org/web/chi-siamo/centri-aieop/>].
6. Paediatric Integrated Cancer Service M, Australia. Victorian paediatric oncology care pathway: Providing optimal care for children and adolescents – Acute leukaemia, central nervous system tumours and solid tumours 2019 [Disponível em: https://www.vics.org.au/_files/ugd/5e180c_aa626931275440f58583dc22deb318e1.pdf].
7. (GBA) GB. Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung für die stationäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit hämato-onkologischen Krankheiten 2021 [Disponível em: <https://www.g-ba.de/richtlinien/47/>].
8. Schladerer SP, Otth M, Scheinemann K. Quality criteria for pediatric oncology centers: A systematic literature review. *Cancer medicine*. 2023.
9. Halton JM, Hand J, Byron P, Strother D, Blanchette V. Establishing physician to patient ratios and predicting workforce needs for Canadian pediatric hematology-oncology programs. *Pediatric blood & cancer*. 2013;60(4):564-9.
10. Mullen CJR, Barr RD, Franco EL. Timeliness of diagnosis and treatment: the challenge of childhood cancers. *British journal of cancer*. 2021;125(12):1612-20.
11. Vassal G, Kozhaeva O, Griskjane S, Arnold F, Nysom K, Basset L, et al. Access to essential anticancer medicines for children and adolescents in Europe. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*. 2021;32(4):560-8.
12. Otth M, Brack E, Kearns PR, Kozhaeva O, Ockoljic M, Schoot RA, et al. Essential medicines for childhood cancer in Europe: a pan-European, systematic analysis by SIOPE. *The Lancet Oncology*. 2022;23(12):1537-46.
13. Organization WH. WHO Model List of Essential Medicines for Children - 8th list 2021 [Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-MHP-HPS-EML-2021.03>].
14. Organization WH. WHO Model List of Essential Medicines for Children - 9th list 2023.
15. van den Berg H, Tak N. Licensing and labelling of drugs in a paediatric oncology ward. *Br J Clin Pharmacol*. 2011;72(3):474-81.
16. Gatta G, Botta L, Comber H, Dimitrova N, Leinonen MK, Pritchard-Jones K, et al. The European study on centralisation of childhood cancer treatment. *European journal of cancer*. 2019;115:120-7.
17. Grabow D, Kaiser M, Hjorth L, Byrne J, Alessi D, Allodji RS, et al. The PanCareSurFup cohort of 83,333 five-year survivors of childhood cancer: a cohort from 12 European countries. *Eur J Epidemiol*. 2018;33(3):335-49.
18. McMahon AD, Conway DI, Macdonald TM, McInnes GT. The unintended consequences of clinical trials regulations. *PLoS medicine*. 2009;3(11):e1000131.
19. Parliament E. General Data Protection Regulation 2016 [Disponível em: <http://data.europa.eu/eli/reg/2016/679/oj>].
20. Agency EM. Good Clinical Practice [Disponível em: <https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory/research-development/compliance/good-clinical-practice>].
21. Helsinki Do. [Disponível em: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>].
22. Parliament E. Directive 2001/20 EC of the European parliament and the council of 4 April 2001 in the approximation of the laws, regulations and administrative provisions of the Member States relating to the implementation of good clinical practice in the conduct of clinical trials on medicinal products for human use 2001 [Disponível em: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=celex%3A32001L0020>].
23. European Standard Clinical Practice (ESCP) protocols [Disponível em: <https://siope.eu/ESCP/members>].
24. Ouyang N, Feder SL, Baker JN, Knobf MT. Prognostic Communication Between Parents and Clinicians in Pediatric Oncology: An Integrative Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2023;10499091231183107.
25. Mack JW, Wolfe J, Grier HE, Cleary PD, Weeks JC. Communication about prognosis between parents and physicians of children with cancer: parent preferences and the impact of prognostic information. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2006;24(33):5265-70.
26. Nations U. Committee on the Rights of the Child. Comentário geral n.º 12 (2009), The right of the child to be heard 2009 [Disponível em: <https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/AdvanceVersions/CRC-C-GC-12.pdf>].
27. Denburg A, Arora B, Arora RS, Auste C, Bagai P, Barr R, et al. Access to essential medicines for children with cancer: a joint SIOPE-CCI position statement. *The Lancet Oncology*. 2017;18(1):20-2.
28. Tran YH, Coven SL, Park S, Mendonca EA. Social determinants of health and pediatric cancer survival: A systematic review. *Pediatric blood & cancer*. 2022;69(5):e29546.



29. Marchak JG, Christen S, Mulder RL, Baust K, Blom JMC, Brinkman TM, et al. Recommendations for the surveillance of mental health problems in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet Oncology*. 2022;23(4):e184-e96.
30. Christen S, Roser K, Mulder RL, Ilic A, Lie HC, Loonen JJ, et al. Recommendations for the surveillance of cancer-related fatigue in childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2020;14(6):923-38.
31. Robinson PD, Oberoi S, Tomlinson D, Duong N, Davis H, Cataudella D, et al. Management of fatigue in children and adolescents with cancer and in paediatric recipients of haemopoietic stem-cell transplants: a clinical practice guideline. *Lancet Child Adolesc Health*. 2018;2(5):371-8.
32. Lehnbecher T, Robinson PD, Ammann RA, Fisher B, Patel P, Phillips R, et al. Guideline for the Management of Fever and Neutropenia in Pediatric Patients With Cancer and Hematopoietic Cell Transplantation Recipients: 2023 Update. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2023;41(9):1774-85.
33. Diorio C, Robinson PD, Ammann RA, Castagnola E, Erickson K, Esbenshade A, et al. Guideline for the Management of Clostridium Difficile Infection in Children and Adolescents With Cancer and Pediatric Hematopoietic Stem-Cell Transplantation Recipients. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2018;36(31):3162-71.
34. Lehnbecher T, Fisher BT, Phillips B, Alexander S, Ammann RA, Beauchemin M, et al. Guideline for Antibacterial Prophylaxis Administration in Pediatric Cancer and Hematopoietic Stem Cell Transplantation. *Clin Infect Dis*. 2020;71(1):226-36.
35. Lehnbecher T, Fisher BT, Phillips B, Beauchemin M, Carlesse F, Castagnola E, et al. Clinical Practice Guideline for Systemic Antifungal Prophylaxis in Pediatric Patients With Cancer and Hematopoietic Stem-Cell Transplantation Recipients. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2020;38(27):3205-16.
36. Nellis ME, Goel R, Karam O. Transfusion Management in Pediatric Oncology Patients. *Hematol Oncol Clin North Am*. 2019;33(5):903-13.
37. Patel P, Robinson PD, Cohen M, Devine K, Gibson P, Holdsworth MT, et al. Prevention of acute and delayed chemotherapy-induced nausea and vomiting in pediatric cancer patients: A clinical practice guideline. *Pediatric blood & cancer*. 2022;69(12):e30001.
38. Patel P, Robinson PD, Phillips R, Baggott C, Devine K, Gibson P, et al. Treatment of breakthrough and prevention of refractory chemotherapy-induced nausea and vomiting in pediatric cancer patients: Clinical practice guideline update. *Pediatric blood & cancer*. 2023;70(8):e30395.
39. Joffe L, Dwyer S, Glade Bender JL, Frazier AL, Ladas EJ. Nutritional status and clinical outcomes in pediatric patients with solid tumors : A systematic review of the literature. *Semin Oncol*. 2019;46(1):48-56.
40. Loeffen EAH, Mulder RL, Font-Gonzalez A, Leroy P, Dick BD, Taddio A, et al. Reducing pain and distress related to needle procedures in children with cancer: A clinical practice guideline. *European journal of cancer*. 2020;131:53-67.
41. Organization WH. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers 2018 [Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/integrating-palliative-care-and-symptom-relief-into-paediatrics>].
42. Lacerda A, Martínez MA, Dumont B, Leiss U, Kokkinou G, Scheinmann K, et al. Embracing paediatric palliative care in paediatric oncology from diagnosis onwards. *Pediatric blood & cancer*. 2023;70(10):e30561.
43. Benini F, Avagnina I, Giacomelli L, Papa S, Mercante A, Perilongo G. Pediatric Palliative Care in Oncology: Basic Principles. *Cancers (Basel)*. 2022;14(8).
44. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric Palliative Care in Oncology. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2020;38(9):954-62.
45. Benini F, Papadatou D, Bernadà M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage*. 2022;63(5):e529-e43.
46. Saad R, Abu-Saad Huijter H, Noureddine S, Sailian SD. Pediatric palliative care through the eyes of healthcare professionals, parents and communities: a narrative review. *Ann Palliat Med*. 2022;11(10):3292-314.
47. Ananth P, Lindsay M, Mun S, McCollum S, Shabanova V, de Oliveira S, et al. Parent Priorities in End-of-Life Care for Children With Cancer. *JAMA Netw Open*. 2023;6(5):e2313503.
48. Kaye EC, Weaver MS, DeWitt LH, Byers E, Stevens SE, Lukowski J, et al. The Impact of Specialty Palliative Care in Pediatric Oncology: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;61(5):1060-79.e2.
49. Waldman ED, Levine JM. The Day Two Talk: Early Integration of Palliative Care Principles in Pediatric Oncology. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2016;34(34):4068-70.
50. Haines ER, Frost AC, Kane HL, Rokoske FS. Barriers to accessing palliative care for pediatric patients with cancer: A review of the literature. *Cancer*. 2018;124(11):2278-88.
51. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care*. 2013;12(1):20.
52. Lazzarin P, Giacomelli L, Terrenato I, Benini F. A Tool for the Evaluation of Clinical Needs and Eligibility to Pediatric Palliative Care: The Validation of the ACCAPED Scale. *J Palliat Med*. 2021;24(2):205-10.
53. Brock KE, Snaman JM, Kaye EC, Bower KA, Weaver MS, Baker JN, et al. Models of Pediatric Palliative Oncology Outpatient Care-Benefits, Challenges, and Opportunities. *J Oncol Pract*. 2019;15(9):476-87.
54. Miller KA, Baird J, Lira J, Herrera Eguizabal J, Fei S, Kysh L, et al. The Use of Telemedicine for Home-Based Palliative Care for Children With Serious Illness: A Scoping Review. *J Pain Symptom Manage*. 2021;62(3):619-36.e6.
55. Rokitka DA, Curtin C, Heffler JE, Zevon MA, Attwood K, Mahoney MC. Patterns of Loss to Follow-Up Care Among Childhood Cancer Survivors. *Journal of adolescent and young adult oncology*. 2017;6(1):67-73.
56. Daly A, Lewis RW, Vangile K, Masker KW, Effinger KE, Meacham LR, et al. Survivor clinic attendance among pediatric- and adolescent-aged survivors of childhood cancer. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2019;13(1):56-65.
57. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine*. 1993;14(7):570-6.



58. Otth M, Denzler S, Koenig C, Koehler H, Scheinemann K. Transition from pediatric to adult follow-up care in childhood cancer survivors-a systematic review. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2020.
59. Marchak JG, Sadak KT, Effinger KE, Haardörfer R, Escoffery C, Kinahan KE, et al. Transition practices for survivors of childhood cancer: a report from the Children's Oncology Group. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2023;17(2):342-50.
60. Mulder RL, van der Pal HJH, Levitt GA, Skinner R, Kremer LCM, Brown MC, et al. Transition guidelines: An important step in the future care for childhood cancer survivors. A comprehensive definition as groundwork. *European journal of cancer*. 2016;54:64-8.
61. Bhakta N, Liu Q, Ness KK, Baassiri M, Eissa H, Yeo F, et al. The cumulative burden of surviving childhood cancer: an initial report from the St Jude Lifetime Cohort Study (SJLIFE). *Lancet*. 2017.
62. Frobisher C, Glaser A, Levitt GA, Cutter DJ, Winter DL, Lancashire ER, et al. Risk stratification of childhood cancer survivors necessary for evidence-based clinical long-term follow-up. *British journal of cancer*. 2017;117(11):1723-31.
63. van Kalsbeek RJ, van der Pal HJH, Kremer LCM, Bardi E, Brown MC, Effenev R, et al. European PanCareFollowUp Recommendations for surveillance of late effects of childhood, adolescent, and young adult cancer. *European journal of cancer*. 2021;154:316-28.
64. International Guideline Harmonization Group for Late Effects of Childhood Cancer [Available from: <http://www.ighg.org/>].
65. [COG] CsOG. Long Term Follow-Up guidelines Version 5.0 2018 [Disponível em: http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/2018/COG_LTFU_Guidelines_v5.pdf].
66. van Dorp W, Mulder RL, Kremer LC, Hudson MM, van den Heuvel-Eibrink MM, van den Berg MH, et al. Recommendations for Premature Ovarian Insufficiency Surveillance for Female Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer: A Report From the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in Collaboration With the PanCareSurFup Consortium. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2016;34(28):3440-50.
67. Mulder RL, Font-Gonzalez A, Hudson MM, van Santen HM, Loeffen EAH, Burns KC, et al. Fertility preservation for female patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet Oncology*. 2021;22(2):e45-e56.
68. Mulder RL, Font-Gonzalez A, Green DM, Loeffen EAH, Hudson MM, Loonen J, et al. Fertility preservation for male patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. *The Lancet Oncology*. 2021;22(2):e57-e67.
69. Skinner R, Mulder RL, Kremer LC, Hudson MM, Constine LS, Bardi E, et al. Recommendations for gonadotoxicity surveillance in male childhood, adolescent, and young adult cancer survivors: a report from the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in collaboration with the PanCareSurFup Consortium. *The Lancet Oncology*. 2017;18(2):e75-e90.
70. Mulder RL, Hudson MM, Bhatia S, Landier W, Levitt G, Constine LS, et al. Updated Breast Cancer Surveillance Recommendations for Female Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancer From the International Guideline Harmonization Group. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2020;38(35):4194-207.
71. van Iersel L, Li Z, Srivastava DK, Brinkman TM, Bjornard KL, Wilson CL, et al. Hypothalamic-Pituitary Disorders in Childhood Cancer Survivors: Prevalence, Risk Factors and Long-Term Health Outcomes. *J Clin Endocrinol Metab*. 2019;104(12):6101-15.
72. Clement SC, Kremer LCM, Verburg FA, Simmons JH, Goldfarb M, Peeters RP, et al. Balancing the benefits and harms of thyroid cancer surveillance in survivors of Childhood, adolescent and young adult cancer: Recommendations from the international Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group in collaboration with the PanCareSurFup Consortium. *Cancer treatment reviews*. 2018;63:28-39.
73. Hunter A, Facey K, Thomas V, Haerry D, Warner K, Klingmann I, et al. EUPATI Guidance for Patient Involvement in Medicines Research and Development: Health Technology Assessment. *Front Med (Lausanne)*. 2018;5:231.
74. Ferrari A, Stark D, Peccatori FA, Fern L, Laurence V, Gaspar N, et al. Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE). *ESMO Open*. 2021;6(2):100096.
75. Polanco A, Al-Saadi R, Tugnait S, Scobie N, Pritchard-Jones K. Setting international standards for patient and parent involvement and engagement in childhood, adolescent and young adult cancer research: A report from a European Collaborative Workshop. *Cancer Rep (Hoboken)*. 2022;5(6):e1523.
76. Sienkiewicz D, C. vL. The Added Value of Patient Organisations. *European Patients Forum*; 2017.
77. Tsimicalis A, Arora RS, Bagai P, Ranasinghe N, Zubietta M. Patient-led research and Advocacy Efforts. *Cancer Rep (Hoboken)*. 2022;5(6):e1657.
78. Commission E. Together for Health, A Strategic Approach 2007-2013. 2007.
79. Souliotis K, Agapidaki E, Peppou LE, Tzavara C, Samoutis G, Theodorou M. Assessing Patient Participation in Health Policy Decision-Making in Cyprus. *Int J Health Policy Manag*. 2016;5(8):461-6.
80. Weiler-Wichtl LJ, Leiss U, Gojo J, Kienesberger A, Hansl R, Hopfgartner M, et al. Good to know - This is PPIE! Development of a training tool for public and patient involvement and engagement in pediatric oncological research. *Cancer Rep (Hoboken)*. 2023;6(6):e1835.
81. Knops RRG, van Dalen EC, Mulder RL, Leclercq E, Knijnenburg SL, Kaspers GJL, et al. The volume effect in paediatric oncology: a systematic review. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology*. 2013;24(7):1749-53.
82. Wilkes JJ, Hennessy S, Xiao R, Rheingold S, Seif AE, Huang YS, et al. Volume-Outcome Relationships in Pediatric Acute Lymphoblastic Leukemia: Association Between Hospital Pediatric and Pediatric Oncology Volume With Mortality and Intensive Care Resources During Initial Therapy. *Clin Lymphoma Myeloma Leuk*. 2016;16(7):404-10.e1.
83. Wolff JE, Drierer PH, Wolff B, Kramm CM, Kortmann RD, Pietsch T, et al. Pediatric neuro-oncology in small centers--quality control of network support: the HIT-GBM experience. *Anticancer Res*. 2011;31(2):661-4.
84. Zwaan CM, Kearns P, Caron H, Verschuur A, Riccardi R, Boos J, et al. The role of the 'innovative therapies for children with cancer' (ITCC) European consortium. *Cancer treatment reviews*. 2010;36(4):328-34.
85. Vassal G, Houghton PJ, Pfister SM, Smith MA, Caron HN, Li XN, et al. International Consensus on Minimum Preclinical Testing Requirements for the Development of Innovative Therapies For Children and Adolescents with Cancer. *Mol Cancer Ther*. 2021;20(8):1462-8.



86. Reaman G, Stancato L, Vassal G, Maris JM. Crossing Oceans: Preclinical Collaboration to Improve Pediatric Drug Development. *Am Soc Clin Oncol Educ Book*. 2020;40:1-8.
87. Prades J, KO, Otth M., Kearns P., Ladenstein R., Rizzari C., Heenen D., Dirksen U., Owens C., Lazarov D., Sheehan C., Borrás JM., Vassal G. Do National Cancer Control Plans embrace children, adolescents, and young adult care and research? A review of the status, priorities, and recommendations in 41 European countries *Lancet Reg Health Eur*. 2024.
88. Parkin DM, Stiller CA, Draper GJ, Bieber CA. The international incidence of childhood cancer. *International journal of cancer*. 1988;42(4):511-20.
89. Zanetti R, Sacchetto L, Coebergh JW, Rosso S. To accelerate cancer prevention in Europe: Challenges for cancer registries. *European journal of cancer*. 2018;104:151-9.
90. Organization WH. WHO Classification of Tumours online 2022 [Disponível em: <https://tumourclassification.iarc.who.int/welcome/#>].
91. Gupta S, Aitken JF, Bartels U, Brierley J, Dolendo M, Friedrich P, et al. Paediatric cancer stage in population-based cancer registries: the Toronto consensus principles and guidelines. *The Lancet Oncology*. 2016;17(4):e163-e72.
92. Union E. Regulation (EU) 2016/679 of the European parliament and of the council of 27 April 2016 on the protection of natural persons with regard to the processing of personal data and on the free movement of such data, and repealing Directive 95/46/EC (General Data Protection Regulation). 2016.
93. Otth MdR, T.; Rauwolf, KK.; Martins M.; Dirksen U.; Heenen D.; Kameric L.; Kearns P.; Ladenstein R.; Owens O.; Queiroz C.; Sullivan R.; Rizzari C.; Vassal G.; on behalf of the European Society of Pediatric Oncology (SIOPE). Differences in care delivery for children and adolescents with cancer in Europe – Results from the SIOPE OCEAN project. *EJC PO*. 2025;5.
94. Botta L, Gatta G, Capocaccia R, Stiller C, Cañete A, Dal Maso L, et al. Long-term survival and cure fraction estimates for childhood cancer in Europe (EUROCare-6): results from a population-based study. *The Lancet Oncology*. 2022;23(12):1525-36.
95. Matthay KK, Hylton J, Penumarthi N, Khattab M, Soh SY, Nguyen HTK, et al. Global Neuroblastoma Network: An international multidisciplinary neuroblastoma tumor board for resource-limited countries. *Pediatric blood & cancer*. 2022;69(4):e29568.
96. Benedetti DJ, Golshan M, Kesselheim JC. Going the Distance: Ethical Issues Arising When Patients Seek Cancer Care From International Settings. *J Glob Oncol*. 2018;4:1-4.
97. Lunt N, Fung KW. Scoping the literature on patient travel abroad for cancer screening, diagnosis and treatment. *Int J Health Plann Manage*. 2022;37(1):66-77.
98. Al-Shamsi HO, Al-Hajeili M, Alrawi S. Chasing the Cure Around the Globe: Medical Tourism for Cancer Care From Developing Countries. *J Glob Oncol*. 2018;4:1-3.
99. Sullivan CE, Challinor J, Pergert P, Afungchwi GM, Downing J, Morrissey L, et al. Strengthening the global nursing workforce for childhood cancer. *The Lancet Oncology*. 2020;21(12):1550-2.
100. Pergert P, Sullivan CE, Adde M, Afungchwi GM, Downing J, Hollis R, et al. An ethical imperative: Safety and specialization as nursing priorities of WHO Global Initiative for Childhood Cancer. *Pediatric blood & cancer*. 2020;67(4):e28143.
101. Datta SS, Saha T, Ojha A, Das A, Daruvala R, Reghu KS, et al. What do you need to learn in paediatric psycho-oncology? *Ecancermedicalscience*. 2019;13:916.
102. Wiener L, Kazak AE, Noll RB, Patenaude AF, Kupst MJ. Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue. *Pediatric blood & cancer*. 2015;62 Suppl 5(Suppl 5):S419-24.
103. Nageswara Rao AA, Warad DM, Weaver AL, Schleck CD, Rodriguez V. Cross-Cultural Medical Care Training and Education: a National Survey of Pediatric Hematology/Oncology Fellows-in-Training and Fellowship Program Directors. *J Cancer Educ*. 2019;34(3):478-87.
104. Badawy SM, Black V, Meier ER, Myers KC, Pinkney K, Hastings C, et al. Early career mentoring through the American Society of Pediatric Hematology/Oncology: Lessons learned from a pilot program. *Pediatric blood & cancer*. 2017;64(3).
105. Dellosa S GA, Roberts RM Maintaining Schooling for Children With Cancer During and Post Treatment: Parents' Perspectives of a Theory-Based Program. *Contin Educ* 2021.
106. Martinez-Santos AE, Fernandez-De-La-Iglesia JDC, Sheaf G, Coyne I. A systematic review of the educational experiences and needs of children with cancer returning to school. *J Adv Nurs*. 2021;77(7):2971-94.
107. Lum A, Donnan B, Wakefield CE, Fardell JE, Marshall GM. Establishing Australian school re-entry service guidelines for children diagnosed with cancer. *J Paediatr Child Health*. 2017;53(6):529-33.
108. Ruble K, Paré-Blagoev J, Cooper S, Jacobson LA. Pediatric oncology provider perspectives and practices: Supporting patients and families in schooling after cancer diagnosis. *Pediatric blood & cancer*. 2020;67(4):e28166.
109. Hockenberry M, Haugen M, Slaven A, Skeens M, Patton L, Montgomery K, et al. Pediatric Education Discharge Support Strategies for Newly Diagnosed Children With Cancer. *Cancer nursing*. 2021;44(6):E520-e30.
110. Landier W, Ahern J, Barakat LP, Bhatia S, Bingen KM, Bondurant PG, et al. Patient/Family Education for Newly Diagnosed Pediatric Oncology Patients. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses*. 2016;33(6):422-31.
111. Easley J, Wassersug R, Matthias S, Tompson M, Schneider ND, O'Brien MA, et al. Patient Engagement in Health Research: Perspectives from Patient Participants. *Curr Oncol*. 2023;30(3):2770-80.
112. Kirwan JR, de Wit M, Frank L, Haywood KL, Salek S, Brace-McDonnell S, et al. Emerging Guidelines for Patient Engagement in Research. *Value Health*. 2017;20(3):481-6.



www.ccieurope.eu
office@ccieurope.eu

www.siope.eu
office@siope.eu

