

# Centro de Referência de Oncologia Pediátrica

O Hospital Pediátrico, incorporado no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra E.P.E (CHUC), foi reconhecido como Centro de Referência de Oncologia Pediátrica. Em conversa com a Dra. Alice Carvalho, coordenadora do Centro, são expostas as competências do Serviço.



O estabelecimento de um Centro de Referência é um processo complexo e habitualmente sujeito a um processo de amadurecimento com uma história por detrás. O Centro de Oncologia Pediátrica do CHUC é um desses exemplos e muito deve ao Dr. Rui Batista, um dos primeiros pediatras do país a dedicar-se à Oncologia Pediátrica. Não foi só um dedicado oncologista pediatra como foi um impulsionador da interdisciplinaridade e da especial dedicação e diferenciação que as áreas envolvidas no tratamento da criança e adolescente com cancro necessitam.

Um Centro de Oncologia Pediátrica aborda múltiplas doenças em diferentes grupos etários ou a mesma doença em diferentes idades exigindo, por isso, uma variedade e complexidade de abordagens terapêuticas que requerem equipas experientes e alargadas, equipamentos e tecnologias modernas. A abordagem terapêutica na infância en-

frenta particularidades que outros grupos etários não apresentam como a perturbação no crescimento ou desenvolvimento, colocando o oncologista pediatra perante o equilíbrio muito delicado entre a necessidade de tratar e simultaneamente preservar o potencial de uma criança.

No processo de elaboração da candidatura da Oncologia Pediátrica a centro de Referência confirmámos que a envolvimento do Hospital era praticamente total e que de algum modo, desde o diagnóstico, tratamento ou às avaliações subsequentes para vigilância ou minimização de sequelas, todos colaboravam. O Centro permite o acesso direto a todas as especialidades médicas e cirúrgicas, inclui um Bloco Operatório, uma Unidade de Cuidados Intensivos e Serviço de imagiologia que possibilita radiologia de intervenção e quimioterapia suprasetiva em patologia como retinoblastomas, entre múltiplos

outros Serviços. A existência e experiência do Centro de transplante hepático pediátrico garante a qualidade e comodidade na terapêutica de alguns tumores hepáticos assim como a existência do Serviço de Cirurgia cardiotorácica permite a abordagem de situações neoplásicas de localização ou particularidades complexas, conferindo ao Centro de Oncologia Pediátrica do CHUC competências raras ou mesmo únicas no país.

## A doença

Os oncologistas pediatras são frequentemente questionados sobre a “adaptação das crianças e adolescentes aos tratamentos”. Todos sabemos que a vivência e adaptação é naturalmente diferente de acordo com a idade. Os mais pequenos são frequentemente o reflexo da segurança e confiança que os pais manifestam. As educadoras e professoras têm também um papel fundamental pela sua proximidade e pela vontade de facultar condições o mais semelhante possível à vida anterior à doença e pela noção de continuidade de projectos existentes. Proporcionar um ambiente alegre, integrá-los em jogos e brincadeiras é importante para que o desenvolvimento prossiga e que os pais constatem que o riso continua apesar da doença. Os adolescentes são, na opinião da coordenadora, um grupo de doentes muito exigente mas muito gratificante. São incisivos e querem conhecer com detalhe a doença e tratamentos. Frequentemente têm algum conhecimento sobre células e cancro e seguramente esse conhecimento torna mais fácil a transmissão das nossas informações e facilita a compreensão da doença. No entanto, também precisam de tempo para integrar o que está a suceder e pensar em algumas estratégias que possam minimizar o impacto da doença na sua vida.

Quanto aos pais é igualmente fundamental que entendam a doença, a natureza dos tratamentos, como atuam e que efeitos secundários se podem esperar. No entanto, não se pode pensar que toda a compreensão se adquira na primeira conversa ou mesmo nos primeiros dias. Vários sentimentos emergem, por vezes alguma incredibilidade e há que esperar e repetir ou completar informações com tranquilidade. “A partir do momento em que há melhor percepção da doença e terapêutica, tudo se torna mais simples”, afirma. No entanto é preciso tempo, disponibilidade e saber ouvir. Atualmente não há desistências ou abandonos.

Apesar da natureza da doença ou por essa razão, os pais reforçam a necessidade de obter o máximo de veracidade nas informações que prestadas. Sempre foi sublinhado este aspeto que é essencial na abordagem da doença. Desde início que se deve estabelecer uma relação de grande confiança entre o médico e a família e quanto mais grave é a situação, mais verdadeira e forte a relação deve ser. Ainda assim, a coordenadora acrescenta que “não vale a pena dizer muito mais do que aquilo que as pessoas podem ouvir e, como tal, é preciso dosear a informação. Por vezes sentimos que já não há mais capacidade de ouvir. Haverá outros dias e outras oportunidades. Por vezes mais tranquilidade ou menos cansaço”.





### Prevenção, diagnóstico e tratamento

Na infância, a prevenção não se estabelece segundo os mesmos parâmetros da idade adulta e a influência de factores externos, ao contrário do adulto, é pouco significativa. Reconhece-se nas crianças que há existência de forte influência genética mas nem sempre é claramente identificada. No entanto, “desde há alguns anos que se tem acumulado evidência e nos últimos anos, conhecimento genético mais profundo sobre a relação entre determinados síndromes e maior probabilidade de aparecimento de cancro”, informa a Dra. Alice Carvalho. O conhecimento dessa relação é importante para identificar uma população que deverá merecer particular vigilância, estando incluída neste Centro de Referência a Consulta de Risco Oncológico. A coordenadora realça que a prevenção possível baseia-se sobretudo neste controlo efetuado “por parte dos pediatras e geneticistas, que ao constatarem a presença de síndromes, crianças ou famílias com determinadas particularidades genéticas, as orientam para essa consulta”. A título de exemplo, destaca-se a Neurofibromatose (tipo 1), uma condição pré-maligna facilmente reconhecida.

Relativamente à suspeita de doença maligna numa criança ou adolescente, a articulação entre o Centro de Referência e as Unidades de Saúde é fundamental. “Todos os casos suspeitos devem ser enviados para o Cen-

tro, mas se a hipótese de doença maligna não for colocada pelo clínico, pode ocorrer um atraso no diagnóstico com conseqüente progressão de doença”, sublinha. É fundamental uma referenciação adequada e atempada. Compete ao Centro de Referência não só proporcionar o melhor tratamento mas também colaborar na formação dos médicos que observam crianças e adolescentes e facultar toda a possibilidade de discussão de casos que possam corresponder a suspeita de doença oncológica. “Tentamos privilegiar o contacto telefónico com os médicos dos Hospitais e Centros de Saúde”.

O tratamento depende da idade, diagnóstico, extensão da doença e nos últimos anos depende igualmente das características moleculares do próprio tumor. A Dra. Alice Carvalho enfatiza a “necessidade de uma adequada e exaustiva caracterização da doença no diagnóstico, fundamental para o sucesso terapêutico”.

A avaliação inicial tem por objetivo diagnosticar, estadiar e adequar o protocolo terapêutico à situação. Os protocolos em uso são maioritariamente europeus e baseados nos estudos orientados pela Sociedade Internacional de Oncologia Pediátrica (SIOP). Os protocolos terapêuticos diferem de acordo com a patologia, estadiamento, idade e particularidades moleculares. Incluem as clássicas modalidades terapêuticas como cirurgia, quimioterapia e radioterapia em esquemas que dependem do tumor e da caracterização inicial referida. Recentemente com os avanços na tumorigénese que permitiu conhecer mecanismos que levam à ativação, crescimento e multiplicação celular desenvolveram-se fármacos com ação dirigida a alterações moleculares encontradas na célula neoplásica, as denominadas terapêuticas-alvo. Estão abertas novas perspetivas na abordagem terapêutica da doença oncológica mas o Centro tem de se manter realista quanto à dificuldade em obter sucesso garantido assim como a dificuldade de reproduzir o sucesso laboratorial em sucesso clínico e aumento das taxas de sobrevida.

Atualmente, o diagnóstico e prognóstico num crescente número de doenças malignas baseia-se em detalhes moleculares. Este conhecimento é importante e deve ser transmitido a todos os médicos que observam crianças ou adolescentes, sabendo que perante uma suspeita de doença maligna qualquer atitude cirúrgica deve ser efectuada no Centro de Referência. O diagnóstico histológico e o estudo molecular são realizados no material de biópsia e só o Centro de Referência deve assumir a preservação e seleção de exames moleculares a efetuar.

A vigilância pós-terapêutica de uma doença maligna na idade pediátrica deve continuar a ser assumida pelo Centro de Referência por um período mínimo de 5 anos. Na maioria das doenças malignas é neste período que a taxa de recidiva é maior pelo que também são solicitados exames mais complexos, alguns só possíveis nesse Centro. Sabe-se que “na maioria dos casos o controlo de uma eventual recidiva detetada pelos exames complementares e não por reaparecimento de sintomas, tem prognóstico mais favorável”, indica. Os doentes submetidos a terapêutica antineoplásica podem vir a apresentar sequelas, algumas devidas à própria doença, outras devidas à terapêutica a que foram submetidas. De entre todos, a criança que teve um tumor do Sistema Nervoso Central nos primeiros anos, apresenta-se particularmente vulnerável e deve ter um seguimento multidisciplinar com o objetivo de minimizar sequelas neuro-cognitivas, endócrinas ou sensoriais.

### Componente humana e os objetivos futuros

Há um esforço conjunto para tentar que a doença altere o menos possível os projectos e ambições de pais, crianças e adolescentes. Apesar da doença, as crianças brincam e sorriem numa sala de actividades como se de um Infantário ou Escola se tratasse, há professores que se esforçam para que a aprendizagem continue e mesmo os adolescentes chegam a realizar os seus exames de final de ano escolar no Hospital.

Os palhaços aparecem, às vezes para desespero dos médicos, que precisavam de se concentrar e não de olhar para fatos garridos e botões gigantes mas alguém sorriu e valeu a pena. “Essencialmente gostaríamos que a vida decorresse, se possível, o mais próximo da normalidade”, admite.

Para o futuro, espera-se que o Centro de Referência de Oncologia Pediátrica possa ser incluído na Rede europeia de Oncologia Pediátrica. “Os profissionais com os quais trocamos informações e discutimos estratégias terapêuticas, já nos incluíram em Grupos europeus de estudo de determinadas neoplasias assim como temos doentes que já foram incluídos em tratamentos nesses Centros”, conta. Apesar de já haver esse contacto regular “pensamos que a partilha de conhecimentos e o acesso a novas terapêuticas seriam reforçados com a inclusão na Rede Europeia”.

Em suma, a coordenadora do Centro de Referência, exalta “a determinação de todos perante a adversidade e acredito que estamos a percorrer novos caminhos com o uso de novas terapêuticas”.



**CHUC**  
HOSPITAL  
PEDIÁTRICO