

A IMPORTÂNCIA DA INTERLIGAÇÃO HOSPITALAR: A EXPERIÊNCIA DO HOSPITAL DE FARO E IPO DE LISBOA

SHARING PAEDIATRIC CARE - THE EXPERIENCE OF FARO HOSPITAL AND THE PORTUGUESE INSTITUTE OF ONCOLOGY (LISBON CENTRE)

Ana Sousa Pereira¹, Dolores Carrasqueira¹, Sandra Chagas¹, Helena Paiva¹, Elsa Pedroso², Filomena Pereira², Ana Lacerda², Elsa Rocha¹

1. Hospital de Faro, EPE

2. Instituto Português de Oncologia de Lisboa, Francisco Gentil, EPE

Acta Paediatr Port 2014;45:275-278

ABSTRACT

Introduction: Cancer is uncommon in children, but its diagnosis and treatment have a considerable impact on families. A small number of paediatric oncology units (POUs) are responsible for providing specialized care for children in large geographical areas. To ensure the continued provision of appropriate clinical and psychosocial support it is essential to establish effective connections and communication between healthcare professionals in the POU and local healthcare services. This study aimed to characterize the paediatric oncology population of a district hospital and to review the experience of collaboration with the Pediatric Oncology Unit of the Portuguese Oncology Institute (Lisbon centre).

Methods: We retrospectively reviewed patients' medical records between January 2005 and December 2010.

Results: We found 46 cases (54% male, mean age at diagnosis 6.3 years). The most common diagnoses were acute lymphoblastic leukaemia (n = 10) and neuroblastoma (n = 8). The municipality with the highest number of cases was Olhão (n = 13); 79% of parents were Portuguese. There were 1263 episodes in the day hospital (mean 27 episodes/child) for clinical and/or laboratory evaluations and for various procedures. There were 83 admissions to the paediatric ward, mostly for febrile neutropenia (41%).

Conclusions: Our data underscore the importance of the day hospital working in conjunction with the POU, which enables more efficient use of hospital and family resources, leading to clinical, economic and social gains with a positive impact on health.

Keywords: Cancer, Day Hospital.

RESUMO

Introdução: A patologia oncológica é pouco frequente na criança, mas o seu diagnóstico e tratamento determinam grande impacto familiar. As unidades de oncologia pediátrica concentram os cuidados especializados de uma grande área geográfica. Para assegurar o suporte clínico e psicossocial é essencial estabelecer uma articulação e comunicação eficazes entre os técnicos de saúde locais e a unidade de oncologia pediátrica. Este trabalho teve como objetivo caracterizar a população pediátrica oncológica da área de referência de um hospital distrital entre janeiro de 2005 e dezembro de 2010, analisando a experiência de colaboração com uma unidade de oncologia pediátrica, o Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil (IPOLFG).

Métodos: Procedeu-se à análise longitudinal retrospectiva por consulta dos processos clínicos do hospital de dia e enfermaria.

Resultados: Analisaram-se 46 processos (54% sexo masculino; idade média ao diagnóstico 6,3 anos). Os tumores mais frequentes foram a leucemia linfoblástica aguda (n = 10) e o neuroblastoma (n = 8). A localidade com maior número de casos foi Olhão (n = 13); 79% dos

pais eram de nacionalidade portuguesa. Registaram-se 1263 episódios em hospital de dia (média 27 episódios/criança), para avaliação clínica, laboratorial e realização de múltiplos procedimentos. Verificaram-se simultaneamente, na enfermaria do serviço de pediatria, 83 internamentos, sobretudo por neutropénia febril (41%).

Conclusões: Salienta-se a importância da existência do hospital de dia no hospital distrital, que veio facilitar a articulação com o IPOLFG, permitindo assim uma utilização mais eficiente dos recursos hospitalares e familiares, com impacto positivo clínico, económico e social e consequentes ganhos em saúde.

Palavras-chave: Doença oncológica; Hospital de dia.

INTRODUÇÃO

O cancro na idade pediátrica, apesar de raro, é uma das principais causas de morte nos países desenvolvidos, sendo somente precedido pelos óbitos na sequência de acidentes (rodoviários, intoxicações, entre outros)¹⁻⁹.

No total, o cancro na idade pediátrica representa 1% dos 37 mil novos casos de cancro que surgem, anualmente, em Portugal. Segundo os dados do Registo Oncológico

do Sul, todos os anos há cerca de 123 novos casos de cancro no Sul do país, em crianças com 0 a 14 anos de idade. Em cerca de 50% das crianças são diagnosticadas leucemias ou tumores do sistema nervoso central^{1,9,10}.

O diagnóstico precoce de cancro depende de diversas variáveis independentemente da idade. Em idade pediátrica há que considerar a importância da família na procura atempada dos cuidados médicos e do próprio médico com a sensibilidade e conhecimento específico para considerar esta hipótese diagnóstica numa fase inicial.

Atualmente e em termos globais, a probabilidade de cura do cancro pediátrico aproxima-se dos 75%. Contudo, é fundamental o diagnóstico precoce para que se possam atingir valores dessa ordem. Quando a cura se demonstra inviável, devem ser utilizados todos os meios para continuar a assegurar uma adequada qualidade de vida^{1,9,10}.

Dada a grande dispersão geográfica das crianças seguidas pelas unidades de oncologia pediátrica, que concentram os cuidados específicos de diagnóstico e tratamento para estas doenças, torna-se importante estabelecer uma interligação e comunicação eficazes entre estas e os técnicos de saúde locais, na área de residência da criança. Idealmente, esta interligação, que procura assegurar o suporte clínico e psicossocial contínuo, deverá ter início logo no momento do diagnóstico, prolongar-se durante o tratamento e seguimento e, eventualmente, incluir a palição da criança incurável. Para o Hospital de Faro, a Unidade de Oncologia Pediátrica (UOP) de referência é o Serviço de Pediatria do Instituto Português de Oncologia de Lisboa de Francisco Gentil (IPOLFG), que se encontra a uma distância média de 300 km da residência dos doentes. Estima-se que esta Unidade de Oncologia Pediátrica admita cerca de 150 novas crianças anualmente, incluindo crianças filhas de imigrantes ou vindas de África ao abrigo de acordos de cooperação com os países africanos de língua oficial portuguesa (PALOP).¹

A metodologia de articulação entre o Hospital de Faro e o IPOLFG consiste no envio de um relatório clínico (médico e de enfermagem) de todos os doentes, sempre precedido de contacto telefónico. Esta vigilância partilhada permite uma diminuição das deslocações da criança e sua família à UOP, mesmo mantendo as consultas de seguimento nesta última.

A equipa do IPOLFG deslocou-se ao Hospital de Faro em 2007, para apresentação e discussão dos protocolos utilizados, na altura da edição do seu “Guia de Apoio para os Serviços de Pediatria”.

Este trabalho teve como objetivo caracterizar a população pediátrica oncológica da área de referência do Hospital de Faro entre janeiro de 2005 e dezembro de 2010, relativamente ao sexo, idade de diagnóstico, tipo

de tumor, residência, nacionalidade dos pais e modo de utilização das valências hospitalares. Adicionalmente, pretendeu também analisar retrospectivamente a experiência de colaboração entre as duas instituições acima mencionadas e o seu benefício para a criança e família.

MÉTODOS

Procedeu-se à análise longitudinal retrospectiva por consulta dos processos clínicos das sessões de hospital de dia e internamento do Serviço de Pediatria do Hospital de Faro, complementada pela consulta dos programas informáticos Sistema de Apoio ao Médico (SAM) e SONHO, deste hospital.

RESULTADOS

Durante os seis anos referidos, foram seguidas, conjuntamente pelo IPOLFG e Hospital de Faro, 46 crianças, sendo 25 (54%) do sexo masculino. A idade média de diagnóstico da doença oncológica nesta amostra foi 6,3 anos, (idade mínima - 1 mês de vida, com o diagnóstico de hemangioendotelioma hepático; idade máxima - 15 anos, com os diagnósticos de linfoma de Hodgkin e leucemia mieloblástica aguda).

O concelho com maior número de casos foi Olhão (13; 28,3%), seguido de Loulé e Faro (10, 21,7%). A caracterização da nacionalidade dos pais revelou que 36 (79%) eram de nacionalidade portuguesa e seis (13%) eram estrangeiros, mais especificamente de países do leste europeu, como a Ucrânia, Moldávia e Roménia.

Relativamente ao diagnóstico, os tumores mais frequentes foram a leucemia linfoblástica aguda (10; 21,7%) e o neuroblastoma (8; 17,4%) (Figura 1). Sob a designação de “outros” foram incluídos tumores com apenas um caso diagnosticado no grupo, por exemplo, o adenocarcinoma do cólon, o hemangioendotelioma hepático e o linfoma não Hodgkin.

Registou-se um total de 1263 sessões de hospital de dia, representando uma média de 27 sessões por criança (Figura 2) (mínimo - uma sessão; máximo - 169 sessões, caso correspondente a uma criança com o diagnóstico de neuroblastoma em palição durante seis meses). Verificou-se um número significativamente reduzido de sessões no período de 2005 -2006, que se atribuiu a questões de inadequação de espaço físico, que foi sujeito a obras nesse período. Nas sessões de hospital de dia procedeu-se à avaliação clínica e laboratorial das crianças e à realização de outros procedimentos, como a manutenção e heparinização de cateteres venosos centrais e a administração de citostáticos e antibióticos (Figura 3).

Na enfermaria do Serviço de Pediatria registaram-se 83 internamentos, correspondendo a um total de 636 dias de internamento, nos quais em 43 casos (93%) as crianças foram internadas até cinco vezes. Dos restantes, destaca-se uma criança com o diagnóstico de neuroblastoma em palição durante seis meses, que foi submetida a um total de 21 internamentos. O motivo mais frequente de internamento foi neutropénia febril (41%), seguido de pneumonia e síndrome febril (7%). No período de tempo analisado, registou-se um total de oito óbitos (17%), tendo um deles ocorrido durante o internamento na enfermaria do Hospital Distrital.

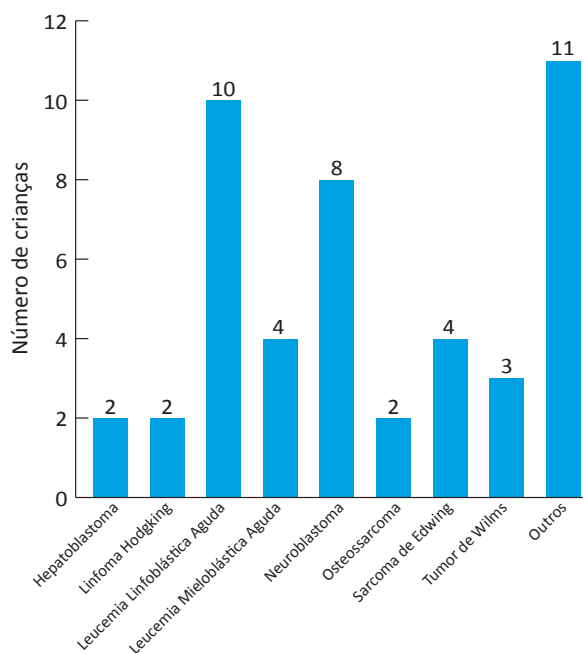


Figura 1. Distribuição do número de casos pelos tipos de tumor diagnosticados.

DISCUSSÃO

Durante o tratamento e seguimento regular de qualquer criança com doença prolongada é importante que a mesma possa manter-se na sua área de residência, acompanhada pela sua família e amigos. O ambiente familiar e o suporte social são indispensáveis para a criança e sua família aceitarem melhor a doença, procurando um equilíbrio e enfrentando com confiança os obstáculos que vão surgindo.

A criação de um novo espaço físico, com melhoria das instalações do hospital de dia pediátrico do Hospital de Faro, justifica o número crescente de sessões a partir de 2006, permitindo a realização de procedimentos que de outro modo teriam de ser realizados na UOP e pos-

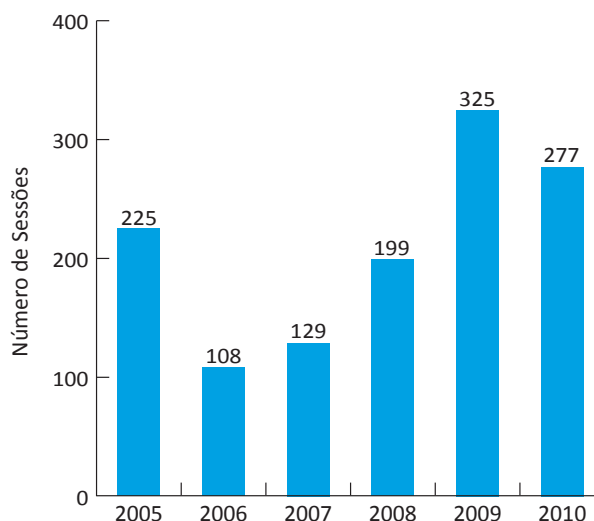


Figura 2. Distribuição anual do número de sessões de oncologia pediátrica no Hospital de Dia de Pediatria.

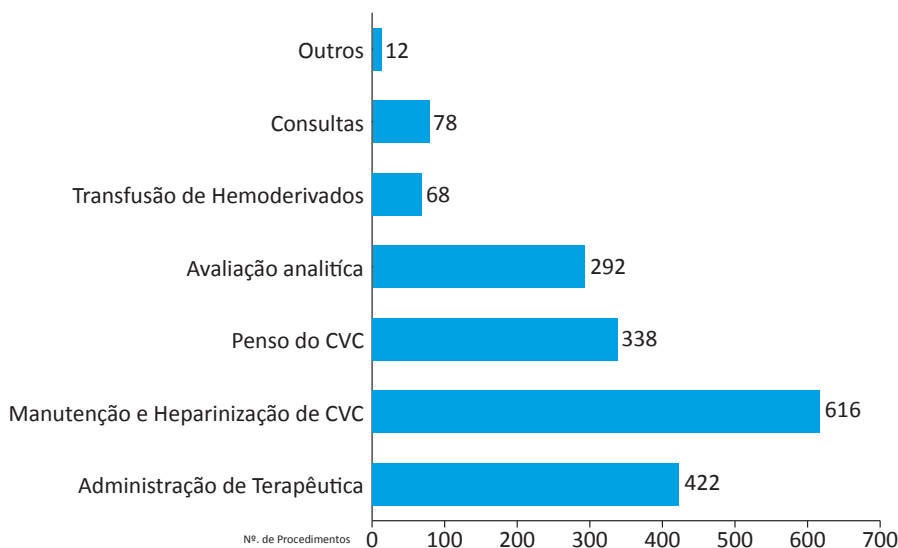


Figura 3. Número e tipo de procedimentos realizados nas sessões de Hospital de Dia. CVC - cateter venoso central

sibilitando à criança e família uma maior permanência na sua área de residência. Por outro lado, diminuiu-se também a ausência escolar da criança e o absentismo laboral dos pais.

Além da realização dos procedimentos mencionados, foi assegurado o seguimento destas crianças no Hospital Distrital por uma equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, psicólogo, nutricionista, fisioterapeuta, entre outros), assim como a elaboração de um plano individual de acordo com as orientações da equipa da UOP, com a qual é mantido um contacto regular e sempre que necessário. A existência destas equipas interdisciplinares a diversos níveis da prestação de cuidados de saúde, além de facilitadora de uma formação contínua, gera um ambiente de confiança, promovendo o bem-estar físico e emocional dos doentes e famílias.

Considerando a situação atual, com crescentes restrições orçamentais na área da saúde, é fundamental rentabilizar os recursos locais estabelecendo parcerias eficazes com os centros de referência, de modo a manter os padrões de qualidade no seguimento dos doentes.

Neste sentido, os autores consideram de grande relevância a carta hospitalar, com uma rede de centros de referência de oncologia pediátrica, assim como a elaboração de protocolos de atuação com as unidades de saúde locais, de forma a facilitar os cuidados e a permanência da família na área de residência. Para manter a qualidade desejada dos cuidados, é fundamental uma

adequada formação dos profissionais de saúde locais, bem como a realização de reuniões periódicas entre as equipas das instituições envolvidas para discussão dos casos clínicos. Só desta forma poderão ser atingidos e mantidos os padrões de referência de qualidade nos cuidados de saúde, conservando a especialização dos centros terciários mas cuidando localmente e facilitando a unidade familiar.

CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declaram a inexistência de conflitos de interesse na realização do presente trabalho.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Não existiram fontes externas de financiamento para a realização deste artigo.

AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem às equipas do hospital de dia de pediatria do Hospital de Faro e do IPOLFG.

CORRESPONDÊNCIA

Ana Sousa Pereira
ampereira@hdfaro.min-saude.pt

Recebido: 16/03/2013

Aceite: 11/08/2014

REFERÊNCIAS

1. Lacerda A. Apresentação do guia "A criança com doença oncológica" e a experiência da enfermagem de ligação. *Acta Pediatr Port* 2009;40:S6.
2. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000;106:351-357.
3. American Academy of Pediatrics. Committee on Psychosocial. Aspects of child and family health. *Pediatrics* 2000;105:445-447.
4. Collins JJ, Stevens MM, Cousens P. Home care for the dying child. A parent's perception. *Aust. Fam. Physician* 1998;27:610-614.
5. Oppenheim D, Le Deley MC, Pein F, Hartmann O. Parents' opinions of pediatric oncology day hospitals. *Arch Pediatr* 2000;7:833-839.
6. Maserà G, Tognoni G, Jankovic M, Adamoli L, Corbetta A, Fraschini D, *et al.* Evaluation of family satisfaction in pediatric oncology. *Riv Inferm* 1996;15:5-13.
7. Cooke RA. Caring for children with chronic illness. *J Ambul Care Manage* 1993;6:49-56.
8. Mazzoleni E. Ambulatory and day hospital: pediatrics without any time spent in hospital. *Minerva Pediatr* 1992;44:477-484.
9. Norton L, Bento MJ. Epidemiologia do cancro pediátrico. http://www.oncologiapediatrica.org/index.php?site=ver_artigo/200. Consultado em Fevereiro de 2013.
10. Incidência, Sobrevivência e Mortalidade de Tumores na População com idades entre os 0 e os 14 anos da Região Sul de Portugal entre 1998 e 2002. Registo Oncológico Regional Sul. http://www.ror-sul.org.pt/Biblioteca/Lists/ListaBiblioteca/Attachments/124/tumores_pediaticos%20versao%20publicada.pdf.