



Residência **RP** Pediátrica

Publicação Oficial da Sociedade Brasileira de Pediatria

Data de Submissão: 07/06/2019
Data de Aprovação: 11/06/2019

PONTO DE VISTA

Reumatologia infantil e cuidados paliativos pediátricos: conceituando a importância desse encontro

Pediatric rheumatology and palliative care for children: a most relevant match

Esther Angélica Luiz Ferreira¹, Hendrick Gramasco², Simone Brasil de Oliveira Iglesias^{3,4}

Palavras-chave:

Cuidados Paliativos,
Criança,
Adolescente,
Reumatologia,
Dor,
Qualidade de vida.

Resumo

Nos últimos anos, o perfil dos pacientes na pediatria se modificou, tornando-se cada vez mais frequente a necessidade de assistência a crianças vivendo com doenças crônicas e ameaçadoras da vida. Nesse panorama, os Cuidados Paliativos Pediátricos emergem como a forma de assistência integral a esses pacientes e suas famílias. A Reumatologia Infantil cuida de doenças graves e ameaçadoras da vida, portanto, está interligada aos cuidados paliativos. O objetivo deste artigo é demonstrar a intersecção destas duas áreas na medicina atual. Como método utilizado, pensou-se em realizar uma revisão de literatura. Para nossa surpresa, não foi encontrado, nas bases de dados pesquisadas, nenhum artigo que tratasse especificamente de ambas as temáticas, Reumatologia Infantil e Cuidados Paliativos Pediátricos. Por mais que não existam artigos publicados, percebe-se que há uma grande preocupação de muitos profissionais da área de Reumatologia Infantil em assistir o bem-estar da criança e de sua família. Sendo assim, o conceito de cuidados paliativos deve ser estendido à Reumatologia Pediátrica, de forma sistematizada, já que a falta do conhecimento na área dificulta que uma abordagem ampla e adequada possa ser feita. Conclui-se que, a despeito da gravidade e do grande perfil de morbidade associado às doenças reumatológicas infantis, a indicação de Cuidados Paliativos para essas crianças deve ser feita e de maneira precoce, sendo que equipes específicas devem ser formadas. Esse estudo alerta para a necessidade urgente de introdução de conceitos sobre Cuidados Paliativos em toda a equipe que trabalha com Reumatologia Infantil.

¹ Professora Adjunta - Universidade Federal de São Carlos/UFSCar - Área de Saúde da Criança e do Adolescente/ASCRA, Departamento de Medicina/ DMed - São Carlos/SP.

² Universidade Federal de São Carlos/UFSCar - Departamento de Medicina/DMed - São Carlos/SP.

³ Universidade Federal de São Paulo/UNIFESP - Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Grupo de Bioética e Cuidados Paliativos - Departamento de Pediatria da Escola Paulista de Medicina/EPM - São Paulo/SP - Brasil.

⁴ Instituto da Criança - Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo - FMUSP, Unidade de Dor e Cuidados Paliativos - Pediatria - Médica voluntária - São Paulo/SP - Brasil.

Endereço para correspondência:

Simone Brasil de Oliveira Iglesias.

Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina - UNIFESP/EPM - Departamento de Pediatria. Rua Botucatu, nº 598, Vila Clementino. São Paulo - SP. Brasil. CEP: 04023-062. E-mail: brasiglesiasp@uol.com.br

Keywords:

Palliative Care,
Child,
Adolescent,
Rheumatology,
Pain,
Quality of life.

Abstract

The overall profile of pediatric patients has changed in recent years, as the proportion of children with chronic or life-threatening conditions in need of care has increased. In this setting, pediatric palliative care has emerged as a means to provide integral care to patients and their families. Pediatric rheumatology is closely tied to palliative care for children, since patients seen under this medical specialty are often diagnosed with severe, life-threatening diseases. This study aimed to describe the intersections between the two medical specialties in current practice. At first we thought of writing a literature review, but to our surprise we were unable to find papers specifically discussing the connections between pediatric rheumatology and palliative care for children. Despite the lack of literature on the subject, there is growing concern among pediatric rheumatologists over the wellbeing of pediatric patients and their families. The ideas of palliative care must be systematically extended to pediatric rheumatology, since lack of knowledge on the matter impedes the adoption of broader and more adequate approaches. The severity and morbidity of pediatric rheumatic diseases call for the early introduction of palliative care through the hands of specifically trained teams. This study sheds light on the urgent need to introduce notions of palliative care to health care providers involved in pediatric rheumatology.

INTRODUÇÃO

Nos últimos anos, o perfil dos pacientes na pediatria se modificou, tornando-se cada vez mais frequente a necessidade de assistência a crianças vivendo com doenças crônicas e ameaçadoras da vida. Nesse panorama, os Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) emergem como a forma de assistência integral a esses pacientes e suas famílias.

Atualmente, os CPP têm papel primordial, pois aliviam e tratam sinais e sintomas, reunindo diversos aspectos, tanto psicológicos como espirituais; encarando a morte como processo natural, não antecipando ou prolongando-a, afirmando a vida, o que ajuda no enfrentamento do paciente e luto das famílias; buscando disponibilizar uma rede de suporte para que o paciente possa viver o mais ativo possível, assim como a família possa se adaptar às novas situações que a doença do enfermo possa trazer, preconizando o trabalho em equipe¹.

Existem diferentes condições na infância que podem se beneficiar de CPP. Para facilitar a indicação e observar as necessidades, sem que nenhuma criança deixe de ter seu cuidado integral, divide-se didaticamente em quatro grupos, sendo²:

Grupo 1 - Situações que podem comprometer a vida, em que o tratamento curativo pode ser possível, mas, ainda assim, pode falhar. Doenças como câncer e sepse estão classificadas aqui;

Grupo 2 - Situações que exigem longos períodos de tratamento intensivo, visando prolongar a vida, mas existindo sempre o risco de morte prematura. Doenças como fibrose cística, epidermólise bolhosa, distrofia muscular, anemia falciforme e anomalias cardíacas graves estão neste grupo;

Grupo 3 - Situações progressivas, sem opção curativa, nas quais o tratamento é paliativo desde o diagnóstico. Alguns exemplos são distúrbios metabólicos graves e alterações cromossômicas;

Grupo 4 - Situações irreversíveis não progressivas, acompanhadas de incapacidade grave, tornando a criança vulnerável ao desenvolvimento de complicações de saúde. Como exemplo deste grupo, doenças genéticas, malformações do sistema nervoso central e paralisia cerebral são comuns.

As patologias que podem se beneficiar de CPP são múltiplas e amplas, sendo que, na maioria das vezes, a duração

do tratamento é variável e imprevisível². Isso nos remete a lembrar de uma área específica na pediatria, a Reumatologia Infantil (RI): prever o grau de incapacidade que grande parte das doenças reumatológicas pode refletir nos pacientes é muito complexo, assim como a mortalidade, mesmo que tratamentos de ponta estejam disponíveis atualmente³.

As doenças reumatológicas acontecem em grande parte já na faixa etária pediátrica³, doenças estas que podem ser de difícil controle, podendo ser graves e trazendo condições ameaçadoras à vida. Grandes avanços científicos foram feitos na RI, ainda mais com a descoberta dos medicamentos imunobiológicos, mas, além de ainda existir dificuldades de cura, muitas crianças que antes eram intratáveis agora podem ser apenas parcialmente tratáveis, o que levaria à convivência com sequelas importantes ou até incapacitantes, sequelas estas que podem ser resultado da própria doença ou pelo uso de determinados medicamentos.

Partindo do princípio que os cuidados paliativos não excluem o tratamento curativo e o foco principal é na qualidade de vida¹, entende-se que CPP e RI devem caminhar juntos.

OBJETIVO

Quando refletimos sobre RI e CPP, nos parece natural que ambos estejam interligados, já que um cuida de doenças graves e ameaçadoras da vida e o outro complementa o cuidado holístico. Sendo assim, o objetivo deste artigo é demonstrar a intersecção das duas áreas na medicina atual.

MÉTODO

A princípio, pensou-se em produzir um artigo de revisão. Sendo assim, foi realizada pesquisa em bases de dados eletrônicas nacionais e internacionais: Biblioteca Virtual em Saúde (que inclui as bases Lilacs e SciELO) e PubMed.

Foram utilizados os seguintes descritores: (Reumatologia OR Rheumatology OR Rheumatic Diseases OR Rheumatism) AND (Cuidado Paliativo OR Palliative Care OR Palliative Medicine OR Palliative Care Medicine).

Seriam considerados os artigos publicados sem limites de datas, com posterior tabulação e análise de cada um, para avaliar possíveis correspondências com a temática pediátrica.

RESULTADOS

Para nossa surpresa, não foi encontrado, nas bases de dados pesquisadas, nenhum artigo que tratasse especificamente das temáticas RI e CPP em conjunto.

Na primeira base de dados, a Biblioteca Virtual em Saúde, a busca retornou apenas um artigo, sendo que este não tinha relação alguma com as temáticas em questão, ou seja, Cuidados Paliativos e Reumatologia.

Na segunda base de dados, o PubMed, a busca retornou 120 artigos, sendo que os artigos encontrados foram analisados um a um. Foi identificado que apenas um artigo se tratava concomitantemente de Reumatologia e Cuidados Paliativos, mas este não trazia referências quanto à área pediátrica.

DISCUSSÃO

O olhar do cuidado paliativo já existe na reumatologia pediátrica. Por mais que não existam artigos publicados, percebe-se que há uma grande preocupação de muitos profissionais da área em assistir o bem-estar da criança e de sua família. Sendo assim, esse perfil de atendimento deve ser estendido aos conceitos dos CPP e sistematizado, já que a falta do conhecimento na área dificulta que uma abordagem ampla e adequada possa ser feita.

Quanto às indicações, existem crianças com doenças reumatológicas que se classificam nos grupos já apresentados e que poderiam se beneficiar com o tratamento de CPP. No grupo 1, pacientes com determinados subtipos de artrite idiopática juvenil (AIJ) se classificam, já que compromete a vida, mas o tratamento curativo é possível, a depender do tipo e curso individual. No grupo 2, pacientes com lúpus eritematoso sistêmico juvenil (LESJ) e arterite de Takayasu, que exigem longos períodos de tratamento, mas ainda existe risco de morte prematura, podem se beneficiar. No grupo 3, crianças com dermatomiosite em fase avançada são exemplos, pois são situações progressivas e que chegam a não ter opção curativa em alguns casos. No grupo 4, pacientes que tenham sofrido acidente vascular cerebral secundário à síndrome do anticorpo antifosfolípide (SAAF), com sequelas possivelmente irreversíveis, são classificados como indicação, já que apresentam incapacidade grave.

Quanto à equipe de CPP, esta assiste o paciente junto à de RI, já que um tratamento não exclui o outro. Na RI, a interdisciplinaridade é algo comum, ou seja, pacientes da reumatologia que também são acompanhados por cardiologistas, por exemplo, são rotinas, assim como a multidisciplinaridade, ou seja, crianças que são acompanhadas também por fisioterapeutas, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais. A questão é que, na maioria das vezes, essas abordagens são feitas por interconsultas e não por equipe integrada. No conceito de CPP, a equipe deve ser composta por profissionais das mais diversas áreas da saúde, com reuniões periódicas entre si, como também encontros em conjunto com pacientes e seus familiares, buscando, de forma contínua, adequar o tratamento individualmente a cada criança e sua família.

No que se refere exclusivamente ao controle de sintomas, o diagnóstico e manejo da dor são alguns dos pilares principais do CPP^{1,4}, sendo este sintoma um dos mais presentes nas doenças reumatológicas.

Muitas vezes, pacientes com AIJ utilizam anti-inflamatórios, DMARDs (drogas antirreumáticas modificadoras de doença) e medicações imunobiológicas e, mesmo assim, as queixas de dor se mantêm. Partindo do princípio que a dor tem esferas físicas e emocionais¹, a abordagem multidisciplinar é a mais adequada para o tratamento satisfatório.

O reumatologista infantil deve ampliar seu conhecimento para o diagnóstico da dor, com conceitos de classificação e utilização ampla de escalas, além de entender melhor o que há disponível para tratamento e conceitos de escada analgésica. Em muitos casos, a equipe de CPP é essencial, pois a *expertise* em manejos específicos é maior com estratégias mais abrangentes. Aqui, cabe o reforço da Medicina Integrativa, pois grande parte desses pacientes já usam diversas medicações. A utilização de estratégias não farmacológicas são complementares e, muitas vezes, resolutivas, como acupuntura e técnicas de Reiki⁵. Práticas corporais e atividade física fazem parte do tratamento, devendo também ser de conhecimento dos profissionais da equipe⁵.

Na prática, além do reumatologista pediátrico, é ideal que a equipe de CPP acompanhe esses pacientes de forma periódica, a depender da gravidade e particularidade de cada paciente. Ter um outro pediatra que avalie crescimento e desenvolvimento, auxiliando no manejo dos sintomas, investindo em seus potenciais e criando vínculos, é essencial. O fisioterapeuta pode acompanhar a evolução motora desses pacientes, que muitas vezes é prejudicada e, em muitas doenças, pode ser até respiratória; o educador físico irá estimular e adequar a prática de atividades esportivas; o nutricionista fará o acompanhamento de um indivíduo com doença crônica em fase tão complexa que é a infância; o terapeuta ocupacional investirá em habilidades e integrações possíveis; o enfermeiro poderá ajudar em fases agudas ou crônicas, que podem ser acompanhadas por cuidados específicos; o dentista precisa auxiliar no cuidado bucal, já que muitas doenças trazem problemas orais recorrentes; o farmacêutico sabe orientar opções e vias mais adequadas de medicamentos para cada paciente em específico. Pensando que os tratamentos atuais ainda podem ser insuficientes e trazer sequelas físicas e emocionais complexas, o enfoque para as necessidades espirituais e o acompanhamento psicológico se fazem importantes, tanto para o próprio paciente, como para sua família. Pontuando ainda sobre família, o papel do assistente social é chave em CPP, já que múltiplas consultas e internações, compras de medicamentos, entre outros, podem afetar a condição laboral da família.

Quanto às decisões difíceis, estas devem ser sempre conversadas aos poucos e antecipadamente, já que o plano de cuidados deve ser realizado em conjunto, ou seja, entre paciente e sua família, equipe de CPP e equipe de RI².

CONCLUSÃO

A despeito da gravidade e do grande perfil de morbidade associado às doenças reumatológicas infantis, a indicação de CPP para essas crianças deve ser feita e de maneira precoce, buscando a qualidade de vida desses pacientes e suas famílias.

Equipes específicas em CPP devem ser estruturadas, com formação multi e interdisciplinar, para atender as necessidades dos pacientes pediátricos e, em especial, reumatológicos. Em alguns centros que assistem crianças com doenças reumáticas, algumas abordagens em comum com CPP estão sendo feitas, mas, na maior parte, aparece de maneira subentendida.

Este estudo alerta para a necessidade urgente de revisão e/ou introdução de conceitos sobre CPP em toda a equipe que trabalha com RI, buscando aumentar o uso dessa abordagem nas doenças crônicas.

REFERÊNCIAS

1. Barbosa S, Zoboli I, Iglesias S. Cuidados Paliativos: na prática pediátrica. Rio de Janeiro: Atheneu; 2019.
2. Grupo de trabalho da EAPC para os Cuidados Paliativos Pediátricos Onlus. Cuidados Paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens - factos. Roma: Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus; 2009.
3. Cassidy J, Petty R, Laxer R, Lindsley C. Textbook of Pediatric Rheumatology. 6 ed. Elsevier; 2011.
4. Justin A. A really practical handbook of Children's Palliative Care. Lulu Publish Services; 2016.
5. Amado D, Rocha PR, Ugarte O, Ferraz C, Lima M, Carvalho F. Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares no Sistema Único de Saúde 10 anos: avanços e perspectivas. JMPHC [Internet]. 22 ago 2018 [Acessado em: 7 jun 2019];8(2):290-08. Disponível em: <http://jmphc.com.br/jmphc/article/view/537>.