

ARTIGO DE REVISÃO

CRIANÇA COM CÂNCER: REVISÃO DE LITERATURA SOBRE SINAIS E SINTOMAS PRESENTES NA FASE DE CUIDADOS PALIATIVOS*

Children with cancer: review of literature on signs and symptoms in palliative phase

Niños con cáncer: revisión de la literatura en signos y síntomas en fase paliativos

Camila Maida de Pontes¹, Andréa Yamaguchi Kurashima²

Resumo

Introdução: Crianças com câncer avançado, em fase terminal e sem possibilidades de cura, apresentam variados sintomas e sinais decorrentes da progressão da doença. Buscamos quais são os sinais e sintomas mais relatados na literatura, a fim de programar as ações que auxiliem em seu controle. **Objetivo:** realizar uma revisão da literatura sobre a produção científica relacionada aos sinais e sintomas manifestados pela criança com câncer em cuidados paliativos. **Resultados:** três categorias foram identificadas: “sinais e sintomas mais comuns na fase de cuidados paliativos”, “o impacto dos sintomas no cuidador” e “intervenções de saúde para o tratamento dos sintomas”. **Conclusões:** a fadiga foi o sintoma mais citado na literatura, e o menos considerado pelos profissionais da saúde, consequentemente poucas ações efetivas são propostas e realizadas para auxiliar as crianças que apresentam esse sintoma.

Descritores: Câncer; Criança; Sinais e Sintomas; Cuidados Paliativos

Abstract

Introduction: children with advanced cancer, in terminal stage and with no possibility of cure, present different signs and symptoms resulting from disease progression. We seek which signs and symptoms were the most reported in the literature in order to plan actions to help controlling them. **Purpose:** to review of the literature on the scientific production related to the signs and symptoms manifested by children with cancer in palliative care. **Results:** three categories were identified: “most common signs and symptoms in palliative care”, “the impact of symptoms in the caretaker” and “health interventions for the treatment of symptoms”. **Conclusions:** despite the fatigue is the symptom most often reported, it receives little attention from health professionals and consequently few effective actions are undertaken to help children who have this symptom.

Key words: Cancer; Child; Signs and Symptoms; Palliative Care

Resumen

Introducción: Los niños con cáncer avanzado, en fase terminal y sin posibilidad de curación, tienen diferentes signos y síntomas derivados de la progresión de la enfermedad. Buscamos cuáles son los signos y síntomas reportados en la literatura con el fin de planificar acciones que ayuden en el control de ellos. **Objetivo:** Revisar la literatura sobre la producción científica relacionada con los signos y síntomas manifestados por los niños con cáncer en cuidados paliativos. **Resultados:** se encontraron tres categorías: “los signos y síntomas en cuidados paliativos” “el impacto de los síntomas en el cuidador” y “las intervenciones de salud para el tratamiento de los síntomas”. **Conclusiones:** A pesar de la fatiga es el síntoma con mayor frecuencia, recibe poca atención de los profesionales de la salud y acciones eficaces por lo que pocos se llevan a cabo para ayudar a los niños que tienen este síntoma.

Palabras clave: Cáncer; Niño; Signos y síntomas; Cuidados Paliativos,

Descriptores: Prematuros; Factores de riesgo; Nacimiento prematuro

* Monografia de conclusão de Curso de Pós-graduação nível Lato Sensu. Especialização em Enfermagem Oncológica da Fundação Antonio Prudente.

¹ Enfermeira Especialista em Oncologia. Membro do Núcleo de Estudos da Criança e do Adolescente (NECAD) da Universidade Federal de São Paulo- UNIFESP.

² Enfermeira do Centro de Pesquisa e Ensino do Hospital A.C.Camargo; Mestre e Doutora em Oncologia pela Fundação Antonio Prudente.

INTRODUÇÃO

O câncer é a segunda causa de morte em crianças após os acidentes segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS 1998); porém, existem poucas avaliações a respeito da experiência de crianças que morrem de câncer ou sobre seus sintomas durante a fase de cuidados paliativos⁽¹⁾.

Crianças com câncer avançado, já em fase terminal e sem possibilidades de cura, apresentam variados sintomas e sinais decorrentes da progressão da doença. Sintomas físicos debilitantes como dor, anorexia, náuseas, vômitos, fadiga, dispneia são muito comuns durante, sobretudo na fase de progressão da enfermidade. Sintomas psicológicos se manifestam em graus variados, como a depressão e a ansiedade⁽²⁾.

Segundo a Organização Mundial da Saúde, o cuidado paliativo em Pediatria é uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e suas famílias que enfrentam o problema de risco de vida associado à doença, por meio da prevenção e alívio do sofrimento pela identificação precoce e avaliação perfeita e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossocial e espiritual⁽³⁾.

Após certo tempo, por falência do tratamento ou por recidiva, a doença tende a evoluir progressiva e inversamente proporcional à condição clínica e capacidade funcional do doente. O declínio torna-se visível, e os Cuidados Paliativos são necessários e imprescindíveis. Chega-se a um momento em que a morte é inevitável e esperada surgindo variados sinais e sintomas que anunciam sua proximidade. Neste período há necessidade de uma atenção especial, vigilância intensa e uma terapêutica especializada voltada exclusivamente ao alívio dos sintomas, proporcionando qualidade de vida nesse período chamado de “fase final”⁽³⁾.

A equipe de saúde precisa apresentar um plano de cuidado paliativo efetivo com o objetivo de preservar a qualidade de vida da criança, oferecer tempo e informação para o processo de tomada de decisões, ajudar a comunicação no planejamento do cuidado desejado pela criança e família e gerar tranquilidade e um senso de controle em momentos difíceis⁽⁴⁾.

O presente estudo visa a identificar na literatura, os sinais e sintomas presentes na criança e adolescente com câncer em cuidados paliativos.

OBJETIVO

Realizar uma revisão da literatura sobre a produção científica relacionada aos sinais e sintomas manifestados pela criança com câncer em cuidados paliativos.

MÉTODO

Trata-se de um trabalho de revisão bibliográfica não sistemática. Para o levantamento dos artigos, foram utilizadas as bases de dados LILACS, MEDLINE e CINAHL, sem delimitação de período. Os termos em inglês “cancer”, “palliative care”, “symptom” e “children” foram usados no título, abstract ou corpo do artigo.

Todos os artigos relacionados aos sintomas de crianças/adolescentes com câncer em cuidados paliativos, foram selecionados nos idiomas inglês, português e espanhol. Os artigos que mencionavam também a população adulta, resumos de congressos, teses e dissertações, artigos não disponíveis de forma gratuita pelo portal de periódicos da CAPES ou Sistema BIREME e artigos repetidos (mantidos em apenas uma das bases) foram excluídos.

Para análise dos artigos, foi proposta uma ficha contendo dados gerais (base de dados, ano, idioma e país de publicação e tipo de estudo) e específicos dos artigos. Após a leitura e a análise os artigos foram agrupados em três categorias: “sinais e sintomas mais comuns na fase de cuidados paliativos”, “o impacto dos sintomas no cuidador” e “intervenções de saúde para o tratamento dos sintomas”.

RESULTADOS

Foram levantados 72 resumos e após a leitura dos artigos na íntegra, foram analisadas 13 publicações.

Em relação à Base de Dados, 84,6% (11) dos artigos eram da Medline, 15,4% (2) da Cinahl e nenhum artigo foi selecionado da Lilacs. Os resultados mostraram um maior número de artigos relacionados à temática, a partir do

ano de 2000, com destaque para o período de 2004 a 2008 (7/13 artigos). Todos os artigos encontram-se na língua inglesa. Houve predominância de artigos publicados na literatura estrangeira onde os Estados Unidos da América possuíam 62% (8) das publicações, seguido do Reino Unido com 22% (3) dos artigos. A maioria das publicações foram estudos clínicos, correspondendo a 62% (8).

A seguir é apresentada cada categoria identificada.

a) Os sinais e sintomas mais comuns na fase de cuidados paliativos

Crianças em fase terminal do câncer apresentam um alto número de sintomas que resultam em um sofrimento significativo⁽⁵⁾. Dentre os sintomas mais comumente encontrados na fase de cuidados paliativos, a fadiga foi o de maior ocorrência e causou um moderado a alto impacto no bem estar da criança^(5, 6, 7, 8, 9).

Apesar da fadiga ter sido o sintoma de maior ocorrência nas crianças em fim de vida, não lhe é dada a devida atenção por parte da equipe médica, não existindo meios padronizados para sua avaliação. As causas da fadiga em crianças podem ser multifatoriais, incluindo progressão da doença, desnutrição, depressão e anemia^(6, 7).

A dor foi o segundo sintoma mais citado após fadiga^(6,8,10,11,12).

A dor é uma das principais preocupações das crianças e suas famílias quando o câncer é diagnosticado, o câncer é conhecido mundialmente como uma doença dolorosa, cuja dor é uma mistura de dor física, emocional e espiritual causada por experiências aborrecedoras¹³.

Crianças com o câncer podem sentir dor pela doença (especialmente, quando em estágio final), pelos procedimentos de diagnóstico e monitoramento, e pelo tratamento⁽¹⁴⁾.

Dispneia, perda de apetite e mobilidade reduzida também foram comuns neste período^(6,9,11,12).

Outros sintomas como alterações de pele, edema de extremidades, boca seca, náuseas, vômitos e constipação também foram encontrados, porém, em uma menor frequência^(8,9,10).

Crianças que morrem em hospitais são mais sintomáticas e sofrem por seus sintomas. Na última semana de vida, a média de sintomas por paciente foi de 5,6 a 11,1 e seis deles ocorreram em mais de 50% das

crianças: perda de energia, sonolência, alterações da pele, irritabilidade, dor e edema de extremidades. O local da morte tem um importante significado no impacto no número de sintomas: crianças que faleceram em enfermarias tiveram uma média de 14,3 a 6,1 sintomas na última semana de vida, e em unidades intensivas tiveram 9,5 a 4,7 sintomas⁽¹⁰⁾.

Um efetivo manejo desses sintomas deve ser prioridade, ao se cuidar de crianças com câncer em fase terminal. Qualquer sintoma que esteja fora do controle deve ser considerado uma emergência médica, necessitando de uma avaliação direta e uma imediata intervenção⁽⁵⁾.

b) O impacto dos sintomas no cuidador

Para os cuidadores, pais, avós e demais membros da família, as crianças com câncer tiveram um grande sofrimento no final de vida, sobretudo por fadiga e dor. Tais sintomas provocam um grande impacto na família, em especial nos cuidadores que ficam temerosos em por não estarem atendendo às necessidades da criança nesse momento da doença..

Em um estudo⁽⁶⁾ realizado com pais de crianças com câncer, 89% perceberam que seus filhos vivenciaram algum tipo de sofrimento no último mês de vida, como dor, fadiga ou dispneia. Menos de 30% dos entrevistados relataram que o tratamento da dor foi efetivo, e apenas 10% citaram que náuseas, vômitos e constipação que foram controlados. Segundo os pais, durante o último mês de vida, a maioria das crianças se sentiu-se “pouco felizes” ou “não estavam felizes”. As que morreram de complicações relacionadas ao tratamento tiveram uma qualidade de vida inferior em relação àquelas que morreram por progressão da doença em termos de grau de felicidade⁽⁶⁾. O resultado revela o quanto a família preocupa-se em garantir o conforto físico da criança nesse período.

Em outro estudo⁽¹²⁾, de acordo com os pais, a presença de sintomas causadores de desconforto de alta intensidade, como dor aguda, náusea profusa, diarreias intensas em seus filho levam-nos a encaminhá-los ao hospital para um melhor controle e alívio de sintomas, apesar da preferência de se morrer em casa. Tal preferência foi similar em outro estudo¹⁵ em que os autores

observaram que a maioria das crianças prefere morrer em casa, assim como suas famílias. O cuidado e a morte no domicílio, geralmente, são considerados melhores para a família, sobretudo no processo de luto.

Também fica evidenciado que, à família, a má gestão da dor e do sofrimento da criança no período que antecede sua morte, pode trazer tristes memórias. Os pais enlutados sofrem porque acreditam que não foram capazes de auxiliá-los no sentido de ter seu sofrimento aliviado⁽¹⁴⁾.

c) As intervenções de saúde para o tratamento dos sintomas

Crianças em fase terminal receberam cuidados agressivos; aproximadamente, a metade delas morreu em hospital e metade destas, em uma unidade de cuidados intensivos, e a grande maioria recebeu suporte ventilatório nas últimas 24 horas de vida. Em menos de 30% dos casos, o tratamento da dor foi efetivo e, em apenas, 10% dos casos, náuseas, vômitos e constipação foram controlados⁽⁶⁾.

Os sintomas mais comumente tratados foram a dor (em 76% dos casos) e a dispneia (em 65% dos casos), porém, em apenas, 27% dos casos tratados houve sucesso no tratamento da dor e em 16%, da dispneia⁽⁶⁾.

O uso de opioides e benzodiazepínicos foram prescritos de maneira rotineira. A maioria das crianças estava “sempre confortáveis” a, “geralmente confortáveis” na última semana (64%), último dia (76,6%) e última hora (93,4%) de vida (DRAKE et al, 2003).

As mais úteis estratégias utilizadas pelos profissionais de saúde para assistir a criança e a família foram: medicar para dor e ansiedade (31,3%), passar um tempo com a criança ou a família (10%), fornecer um cuidado capacitado, suficiente (12,5%), dar conselhos (6,3%). Estas ações não foram relacionadas a sintomas específicos, mas, sim, na sua maioria, às medidas de suporte emocional e de compaixão⁽¹²⁾.

Dor e vômitos são sintomas que, geralmente, têm sucesso nos tratamentos. Outros como fraqueza, anorexia e perda de peso são menos tratados com efetividade. Constipação e dispneia são mais fáceis de serem tratados em algumas crianças e jovens do que outros sintomas. No geral, os sintomas são mais efetivamente tratados em crianças e jovens com leucemia e linfoma e menos em crianças e jovens com tumores do SNC⁽⁸⁾.

O tratamento de fadiga não é descrito em estudos; existe uma falta de práticas baseadas em evidências confiáveis, para que sejam desenvolvidas terapias adequadas, sejam elas, psicológicas ou farmacológicas. Instrumentos de medição apropriados para crianças e que sejam de fácil aplicação, devem ser desenvolvidos para avaliar a fadiga em crianças com câncer e promover estudos que descrevam sua incidência e tratamento na criança com câncer⁽⁷⁾.

CONCLUSÃO

A fadiga foi o sintoma mais comumente encontrado na fase de cuidados paliativos que causou um moderado a alto impacto no bem estar da criança. A dor foi o segundo sintoma mais relatado, embora seja uma das principais preocupações para crianças e suas famílias, quando o câncer é diagnosticado.

Para os cuidadores, seus filhos tiveram um grande sofrimento no final de vida, sobretudo por fadiga e dor, e eles perceberam-se pouco efetivos no sentido de ajudá-los.

Não foram citadas intervenções efetivas para o controle da fadiga, para a dor, várias são as intervenções evidenciadas na literatura.

Desta forma, na literatura observa-se que, apesar da fadiga ser o sintoma mais citado, recebe pouca atenção dos profissionais da saúde em relação às ações efetivas que auxiliem as crianças que a apresentam.

REFERÊNCIAS

- 1- Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica. Câncer na criança e adolescente no Brasil: dados dos registros de base populacional e mortalidade. 2008. Disponível em: <http://www.oncopediatria.org.br/sites/oncopediatria.org/files/livro_tumores_infantis_0904.pdf>. [16 out. 2009].

- 2- Nekolaichuk, CL; Bruera, E; Spachynski K. et al. A comparison of patient and proxy symptom assessments in advanced cancer patients. *Palliat Med* 1999; 13:311-23.
- 3- Maciel, MGS. Definições e princípios. In: Oliveira, RA, coordenador. *Cuidado paliativo*. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo; 2008. p.16-32.
- 4- Ribeiro, RC; Hinds, PS; Kane JR,; Razzouk, BI; Schum, LN; Baker, J. Controle de sintomas. In: de Camargo B, Kurashima AY, editores. *Cuidados paliativos em oncologia pediátrica o cuidar além do curar*. São Paulo: Lemar, 2007. p.241-51.
- 5- Wolfe, J; Friebert, S; Hilden, J. Caring for children with advanced cancer integrating palliative care. *Pediatr Clin North Am* 2002; 49:1043-62.
- 6- Wolfe, J; Grier, HE; Klar N et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000; 342:326
- 7- Harris, MB. Palliative care in children with cancer: which child and when? *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004; 32:144-9.
- 8- Goldman, A; Hewitt, M; Collins, GS. et al. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. *Pediatrics* 2006; 117:e1179-86.
- 9- Wolfe, J; Hammel, JF; Edwards, KE. et al. Easing of suffering in children with cancer at the end of life: is care changing? *J Clin Oncol* 2008; 26:1717-23.
- 10- Drake, R; Frost, J; Collins, JJ. The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage* 2003; 26:594-603.
- 11- Jalmesell, L; Kreicbergs, U; Onelov, E et al. Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: a nationwide follow-up. *Pediatrics* 2006; 117:1314-20.
- 12- Pritchard, M; Burghen, E; Srivastava, DK et al. Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. *Pediatrics* 2008; 121:e1301-9.
- 13- Galloway, KS; Yaster, M. Pain and symptom control in terminally ill children. *Pediatr Clin North Am* 2000; 47:711-46.
- 14- Whittam, EH. Terminal care of the dying child. Psychosocial implications of care. *Cancer* 1993; 71:3450-62.
- 15- McQuillan, R; Finlay, I. Facilitating the care of terminally ill children. *J Pain Symptom Manage* 1996; 12:320-4.