



• FACT SHEET No. 9

Tratamento paliativo da dor em crianças e adolescentes

Em 2014, os cuidados paliativos para pessoas de todas as idades, incluindo crianças, foram reconhecidos como sendo uma componente integral da cobertura universal de cuidados de saúde, com a necessidade de aumentar o acesso aos mesmos, tendo em conta as vantagens desses cuidados [1], podendo advogar-se que constituem um direito humano [2]. Estima-se que haja 21 milhões de crianças em todo o mundo com doenças não transmissíveis e transmissíveis, como o VIH e a tuberculose multiresistente e extensivamente resistente, que poderiam usufruir de cuidados paliativos; 98 % dessas crianças vivem em países de rendimentos baixos ou médios [3]. Calcula-se que oito milhões de crianças necessitem de Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) especializados [3]. As taxas estimadas de prevalência da necessidade de CPP em crianças com idades compreendidas entre os 0 e os 19 anos oscilam entre 20 para 10 000 crianças no Reino Unido (país de rendimentos elevados) e quase 120 para 10 000 no Zimbabué (país de rendimento baixo) [3]. A prevalência de doenças limitadoras da vida parece estar a aumentar devido à melhoria da sobrevida [4], com taxas mais altas em populações mais carenciadas [5]. Os CPP abrangem um vasto leque de doenças com causas não oncológicas, que constituem cerca de 80% dos casos; a maioria das doenças distingue-se das observadas nos cuidados paliativos de adultos [3,4].

Características da dor

- A dor ocupa um lugar de destaque transversalmente às doenças observadas nos CPP, com uma percentagem dos doentes igual ou superior a 50% a relatar dor, tanto no grupo oncológico como no grupo não-oncológico [6,7,8,9,10,11].
- A dor e outros sintomas costumam estar inter-relacionados, incluindo fadiga e ansiedade em crianças com cancro e intolerância alimentar e padrões de sono alterados em crianças com doenças neurológicas, o que exige um foco e competências mais amplas que ultrapassam a simples gestão da dor [11,12,13].



© Copyright 2017 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

A IASP reúne cientistas, clínicos, prestadores de cuidados de saúde e decisores políticos com o objetivo de promover e apoiar o estudo da dor e de usar esse conhecimento para melhorar o alívio da dor em todo o mundo.

- Nos CPP, a dor associada aos diagnósticos de cancro exige rapidez na avaliação e no ajuste da gestão da dor; pelo contrário, no caso das crianças com doenças neurológicas, é comum o tratamento agudo e crónico ao longo de meses e anos [10,11].
- A dor aguda decorrente dos procedimentos e tratamentos é comum em crianças com doenças graves, muitas das quais podem beneficiar de CPP.
- A dor nociceptiva é uma etiologia comum da dor oncológica, sendo a dor neuropática periférica ou central uma consideração menos comum.
- A dor em crianças com VIH inclui neuropatia sensorial enquanto complicação frequente da doença e de alguns tratamentos [14].
- A dor neuropática central e a hiperalgesia visceral são possíveis fontes de dor crónica em crianças com grave comprometimento do sistema nervoso central [15].

Avaliação

- Frequentemente, a etiologia da dor nos CPP é multifatorial, sendo importante realizar uma avaliação individualizada; por vezes, é necessário obter informações junto do cuidador da criança.
- A avaliação deve ser interdisciplinar e realizada por profissionais com formação em pediatria, incidindo sobre os cuidados prestados no seio familiar.
- Os instrumentos de avaliação da dor são unidimensionais, desempenhando apenas um pequeno papel na avaliação multidimensional dos CPP.
- Não há nenhum instrumento de avaliação da dor que seja adequado para todas as faixas etárias e fases de desenvolvimento [16].
- Existem ferramentas fiáveis e bem validadas para todos os grupos pediátricos, desde o bebé prematuro extremo e as crianças sem capacidades comunicativas até ao adolescente mais velho [16,17].

Gestão

- É essencial uma equipa interdisciplinar para proporcionar uma gestão da dor individualizada e holística para a criança e a família que integre estratégias farmacológicas e não-farmacológicas.
- Existem estratégias não-farmacológicas para gerir a dor no recém-nascido [18].
- É fundamental uma comunicação aberta e proativa sobre estratégias de gestão e ideias erróneas.
- Há diretrizes de avaliação e gestão aplicáveis aos CPP, para os seguintes casos:
 - Dor aguda e provocada por procedimentos na criança (*Australian and New Zealand College of Anaesthetists*) [17].
 - Dor persistente em crianças com doenças médicas, incluindo cancro (Organização Mundial de Saúde) [19].
 - Crianças com disfunção significativa do sistema nervoso central (*American Academy of Pediatrics*) [20].

- As terapias iniciadas devem ser sujeitas a monitoração e, se necessário, modificações, com o objetivo de maximizar o alívio da dor.
- A gestão da dor nem sempre é evidente, devendo consultar-se especialistas se as abordagens básicas iniciais não forem eficazes.

Medicação

- Em geral, faltam publicações sobre os medicamentos usados nos CPP, com frequente extrapolação a partir de estudos em adultos saudáveis ou doentes oncológicos.
- As extrapolações devem ser feitas com cautela, pois as crianças e os adultos diferem em termos de anatomia, fisiologia e, sobretudo, nas respostas cognitivas à dor e à analgesia; estas diferenças são mais pronunciadas no período neonatal [18,21] e em crianças com doenças neurológicas [20].
- Os opioides são um pilar terapêutico nos CPP, especialmente em crianças com diagnóstico oncológico.
- O acesso a medicamentos continua a ser um obstáculo em todo o mundo, sobretudo o acesso a opioides [22,23], com efeitos negativos sobre a gestão da dor [24].

REFERÊNCIAS

- [1] World Health Assembly, 67. Strengthening of palliative care as a component of comprehensive care throughout the life course. WHA67.19, 2014
- [2] Brennan F. Palliative care as an international human right. *J Pain Symptom Manage* 2007; 33(5):494-499
- [3] Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage* 2017 Feb; 53(2):171-177. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020. Epub 2016 Oct 17.
- [4] Fraser LK, Miller MM, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, Parslow RC. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics* 2012 Apr; 129(4):e923-e929. doi:10.1542/peds.2011-2846. Epub 2011 Nov 29.
- [5] Norman P, Fraser L. Prevalence of life-limiting conditions in children and young people in England: Time trends by area type. *Health Place* 2014; 26:171-179. Doi:10.1016/j.healthplace.2014.01.002.
- [6] Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, Friebert SE, Hays RM, Dussel V, Wolfe J. Pediatric palliative care patients: A prospective multicentre cohort study. *Pediatrics* 2011 Jun; 127(6):1-8. doi:10.1542/peds.2010-3225. Epub 2011 May 9.
- [7] Drake R, Frost JJ, Collins JJ. The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage* 2003 Jul; 26(1):594-603.
- [8] Gaughan DM, Hughes MD, Seage GR, Selwyn PA, Carey VJ, Gortmaker SL, Oleske JM. The prevalence of pain in pediatric human immunodeficiency virus/acquired immunodeficiency syndrome as reported by participants in the Pediatric Late Outcomes Study (PACTG 219). *Pediatrics* 2002; 109(6):1144-52
- [9] Goldman A, Hewitt M, Collins GS, Childs M, Hain R, United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses' Forum Palliative Care Working Group. Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. *Paediatrics* 2006 Jun; 117(6):e1179-86
- [10] Friedrichsdorf SJ, Postier AC, Andrews GS, Hamre KE, Steele R, Siden H. Pain reporting and analgesia management in 270 children with a progressive neurologic, metabolic or chromosomally based condition with impairment of the central nervous system: cross-sectional, baseline results from an observational, longitudinal study. *J Pain Res.* 2017 Jul 31; 10:1841-1852. doi: 10.2147/JPR.S138153. eCollection 2017.
- [11] Steele R, Siden H, Cadell S, Davies B, Andrews G, Feichtinger L, Singh M. Charting the territory: symptoms and functional assessment in children with progressive, non-curable conditions. *Arch Dis Child.* 2014 Aug; 99(8):754-62. doi: 10.1136/archdischild-2013-305246. Epub 2014 May 15.



© Copyright 2017 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

A IASP reúne cientistas, clínicos, prestadores de cuidados de saúde e decisores políticos com o objetivo de promover e apoiar o estudo da dor e de usar esse conhecimento para melhorar o alívio da dor em todo o mundo.

- [12] Rasmussen LA, Grégoire MC. Challenging neurological symptoms in paediatric palliative care: An approach to symptom evaluation and management in children with neurological impairment. *Paediatr Child Health*. 2015 Apr; 20(3):159-65.
- [13] Hauer J. Feeding Intolerance in Children with Severe Impairment of the Central Nervous System: Treatment and Prevention. *Children (Basel)*. 2017 Dec; 5(1). pii: E1. doi:10.3390/children5010001. Available at <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/1/1>
- [14] IASP June 2010: Painful HIV-Associated Sensory Neuropathy.
Available at http://s3.amazonaws.com/rdcms-iasp/files/production/public/Content/ContentFolders/Publications2/PainClinicalUpdates/Archives/PCU_2010_June_2010-final_1390261293852_6.pdf
- [15] IASP 2014-2015: Central Neuropathic Pain. Available at <http://s3.amazonaws.com/rdcms-iasp/files/production/public/AM/Images/GYAP/Central%20Neuropathic%20Pain%20no%20color.pdf>
- [16] von Baeyer CL, Spagrud LJ. Systematic review of observational (behavioral) measures of pain for children and adolescents aged 3 to 18 years. *Pain* 2007 Jan; 127(1-2):140–150
- [17] Schug SA, Palmer GM, Scott DA, Halliwell R, Trinca J; APM:SE Working Group of the Australian and New Zealand College of Anaesthetists and Faculty of Pain Medicine (2015), *Acute Pain Management: Scientific Evidence* (4th edition), ANZCA & FPM, Melbourne. Chapter 9: The Paediatric Patient: 409-514. Available at http://fpm.anzca.edu.au/documents/apmse4_2015_final
- [18] Mangat AK, Oei JL, Chen K, Quah-Smith I, Schmölzer GM. A review of non-pharmacological treatments for pain management in newborn infants. *Children (Basel)* 2018 Sep 20; 5(10). pii: E130. doi:10.3390/children5100130. Available at <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/10/130>
- [19] World Health Organization. WHO guidelines on the pharmacological management of persisting pain in children with medical illnesses. Geneva: World Health Organization; 2012. Available at http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44540/9789241548120_Guidelines.pdf;jsessionid=304CE2F60106DEA29FD303747B86F40C?sequence=1
- [20] Hauer J, Houtrow AJ, AAP Section on Hospice and Palliative Medicine, Council on Children with Disabilities. Pain assessment and treatment in children with significant impairment of the central nervous system. *Pediatrics* 2017 June; 139(6). pii: e20171002. doi: 10.1542/peds.2017-1002.
Available at <http://pediatrics.aappublications.org/content/139/6/e20171002>
- [21] Hall RW, Anand KJ. Pain management in newborns. *Clin Perinatol*. 2014 Dec; 41(4):895-924. doi:10.1016/j.clp.2014.08.010. Epub 2014 Oct 7
- [22] Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Jiang Kwete X, Arreola-Ornelas H, Gómez-Dantés O, Rodriguez NM, Alleyne GAO, Connor SR, Hunter DJ, Lohman D, Radbruch L, Del Rocío Sáenz Madrigal M, Atun R, Foley KM, Frenk J, Jamison DT, Rajagopal MR; Lancet Commission on Palliative Care and Pain Relief Study Group. Alleviating the access abyss in palliative care and pain relief – an imperative of universal health coverage: the Lancet Commission report. *Lancet* 2018 Apr 7; 391(10128):1391-1454. doi:10.1016/S0140-6736(17)32513-8. Epub 2017 Oct 12
- [23] Downing J, Boucher S, Daniels A, Nkosi B. Paediatric palliative care in resource-poor countries. *Children (Basel)* 2018 Feb 19; 5(2). pii: E27. doi:10.3390/children5020027. Available at <https://www.mdpi.com/2227-9067/5/2/27>
- [24] Namisango E, Allsop MJ, Powell RA, Friedrichsdorf SJ, Luyirika EBK, Kiyange F, et al. Investigation of the practices, legislation, supply chain, and regulation of opioids for clinical pain management in southern Africa: A multi-sectoral, cross-national, mixed methods study. *J Pain Symptom Manage* 2018 Mar; 55(3):851-863. doi:10.1016/j.jpainsymman.2017.11.010. Epub 2017 Nov 16

AUTORES

Ross Drake MBChB, FRACP, FChPM, FFPMANZCA
Paediatric Palliative Care and Pain Medicine Specialist
Clinical Lead Paediatric Palliative Care and Complex Pain Services
Starship Children's Health
Auckland District Health Board
Auckland, New Zealand

Julie Hauer MD, FAAP



© Copyright 2017 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

A IASP reúne cientistas, clínicos, prestadores de cuidados de saúde e decisores políticos com o objetivo de promover e apoiar o estudo da dor e de usar esse conhecimento para melhorar o alívio da dor em todo o mundo.

Complex Care Service, Division of General Pediatrics
Boston Children's Hospital
Assistant Professor, Harvard Medical School
Boston Massachusetts

TRADUTOR

Tiago Campos, com revisão técnica da APED (Associação Portuguesa para o Estudo da Dor)

Sobre a International Association for the Study of Pain®

A IASP é o principal fórum para a ciência, o exercício de Medicina e a educação na área da dor. [A associação está aberta a qualquer profissional](#) envolvido na investigação, no diagnóstico ou no tratamento da dor. A IASP conta com mais de 7000 membros em 133 países, 90 capítulos nacionais e 20 Grupos de Interesse Especial.

No âmbito do Ano Global Contra a Dor em Grupos Vulneráveis, a IASP disponibiliza uma série de fichas informativas sobre tópicos específicos relacionados com a dor em populações vulneráveis. Esses documentos foram traduzidos para diversas línguas e encontram-se disponíveis para download gratuito. Consulte mais informações em www.iasp-pain.org/globalyear.



© Copyright 2017 International Association for the Study of Pain. All rights reserved.

A IASP reúne cientistas, clínicos, prestadores de cuidados de saúde e decisores políticos com o objetivo de promover e apoiar o estudo da dor e de usar esse conhecimento para melhorar o alívio da dor em todo o mundo.