

MENSURAÇÃO DE FADIGA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CÂNCER: REVISÃO INTEGRATIVA

Michelle Darezzo Rodrigues Nunes¹, Michele Cristina Miyauti Silva², Ester Leonardo Rocha³, Regina Aparecida Garcia de Lima⁴, Lucila Castanheira Nascimento⁵

¹ Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP) da Universidade de São Paulo (USP), Bolsista FAPESP. São Paulo, Brasil. E-mail: mid13@hotmail.com

² Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem em Saúde Pública da EERP/USP. São Paulo, Brasil. E-mail: mimicris@hotmail.com

³ Aluna de Graduação em Enfermagem da EERP/USP. Bolsista/CNPq. São Paulo, Brasil. E-mail: ester.rocha@usp.br

⁴ Doutora em Enfermagem. Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da EERP/USP. Pesquisadora CNPq. São Paulo, Brasil. E-mail: limare@eerp.usp.br

⁵ Doutora em Enfermagem. Professora Associado do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública da EERP/USP. Pesquisadora CNPq. São Paulo, Brasil. E-mail: lucila@eerp.usp.br

RESUMO: O estudo analisou a produção científica relativa à mensuração de fadiga em crianças e adolescentes com câncer, com destaque aos instrumentos utilizados. Revisão integrativa, com busca no PubMed, PsycINFO, Web of Science, CINAHL, LILACS, SciELO, IBECs e COCHRANE, sem restrição de período, utilizando-se palavras-chave e descritores, em várias combinações. A amostra de revisão foi constituída de 21 referências. Os resultados compuseram duas categorias: desenvolvimento e validação de instrumentos e mensuração da fadiga. A maioria dos estudos foi desenvolvida por enfermeiros americanos, entre 2002 e 2011, utilizando-se duas escalas. Os estudos avaliaram os autorrelatos das crianças e adolescentes e relato dos pais. Eles também associaram a fadiga ao padrão de sono, qualidade de vida, depressão, sobrevida e uso de dexametasona. Evidencia-se a importância do desenvolvimento de estudos nessa temática, incluindo aqueles com aplicação desses instrumentos na prática. Salienta-se a lacuna na produção de conhecimento neste tema no contexto brasileiro.

PALAVRAS CHAVE: Criança. Adolescente. Fadiga. Neoplasias. Enfermagem pediátrica.

MEASUREMENT OF FATIGUE IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH CANCER: AN INTEGRATIVE REVIEW

ABSTRACT: This study analyzed scientific production on the measurement of fatigue in children and adolescents with cancer, particularly the instruments used. Integrative review, searching in PubMed, PsycINFO, Web of Science, CINAHL, LILACS, SciELO, IBECs and COCHRANE, without any time restriction, using key words and descriptors in different combinations. The review sample comprised 21 references. The results composed two categories: instrument development and validation and fatigue measurement. American nurses developed most studies, between 2002 and 2011, using two scales. The studies assessed the children and adolescents' self-reports and the parents' reports. They also associated fatigue with sleep pattern, quality of life, depression, survival and dexamethasone use. The importance of research on this theme is evidenced, including studies that apply these instruments in practice. The gap in knowledge production on this theme is highlighted in the Brazilian context.

KEYWORDS: Child. Adolescent. Fatigue. Neoplasms. Pediatric nursing.

MEDICIÓN DE LA FATIGA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON CÁNCER: REVISIÓN INTEGRATIVA

RESUMEN: El estudio analizó la producción científica sobre medición de fatiga en niños y adolescentes con cáncer, con destaque en los instrumentos que fueron utilizados. Revisión integrativa, con búsqueda en las bases de datos *PubMed*, *PsycINFO*, *Web of Science*, *CINAHL*, *LILACS*, *SciELO*, *IBECs* y *COCHRANE*, sin restricción de período, utilizándose palabras-clave y descriptores, en varias combinaciones. La muestra incluyó 21 referencias. Los resultados compusieron dos categorías: Desarrollo y validación de instrumentos y Medición de la fatiga. La mayoría de los estudios fue desarrollada por enfermeros americanos, entre 2002 y 2011, utilizándose dos escalas. Los estudios evaluaron los auto-relatos de los niños y adolescentes y los relatos de los padres. También asociaron la fatiga con patrón de sueño, calidad de vida, depresión, sobrevida y uso de dexametasona. Se evidencia la importancia de estudios sobre esa temática, incluyendo la aplicación práctica de esos instrumentos. Se destaca el vacío en la producción de conocimiento en este tema en el contexto brasileño.

PALABRAS CLAVE: Niño. Adolescente. Fatiga. Neoplasias. Enfermería pediátrica.

INTRODUÇÃO

A fadiga é uma experiência subjetiva e difusa que envolve aspectos físicos, cognitivos e psicológicos. Pode ser aguda, quando há descrição de extremo cansaço resultante de estresse físico ou mental, melhorando com o repouso; ou crônica, quando não há melhora com o repouso e perda da funcionalidade.¹ Ela tem sido amplamente apontada como um sintoma de alta prevalência que aflige pessoas com câncer nas diferentes fases do processo diagnóstico-terapêutico,^{1,2} sendo um dos sintomas mais angustiantes³⁻⁶ e o mais debilitante em pacientes com câncer avançado.¹ Relatos de pais e profissionais de saúde classificam-na como um sintoma de moderado a grave em crianças e adolescentes em tratamento de câncer.⁷

Causas de fadiga em pacientes oncológicos podem estar associadas ao estado hipermetabólico ligado ao crescimento tumoral, à competição por nutrientes entre o organismo e o tumor, aos efeitos deletérios da quimioterapia e radioterapia, à ingestão nutricional inadequada, associada à náusea e vômitos decorrentes da terapêutica antineoplásica, à anemia, ao distúrbio do sono, à incerteza quanto ao futuro, ao medo da morte e de mutilações.⁸

Poucos estudos quantitativos têm abordado o tema em pacientes da oncologia pediátrica⁹ ou examinaram a etiologia da fadiga associada ao tratamento com quimioterapia,¹⁰ ou, ainda, o manejo da fadiga. Observa-se, também, a necessidade de educar os profissionais, pacientes e cuidadores de forma que ela possa ser identificada e tratada.¹

Para a faixa etária pediátrica, considerando que o tratamento oncológico é agressivo e centrado na cura, efeitos colaterais como a fadiga, podem ser ignorados por médicos¹¹ ou considerados sintomas inevitáveis, que precisam ser suportados.⁷ Assim, muitas vezes, a fadiga acaba sendo subestimada pela ausência de um conceito bem estabelecido, de instrumentos adequados de avaliação e mensuração do sintoma, insuficiente relato do desconforto pelos doentes e baixa prioridade pelos profissionais.⁹ O objetivo desse estudo foi analisar a produção científica nacional e internacional relacionada aos instrumentos disponíveis para mensurar fadiga em crianças e adolescentes com câncer. Acredita-se que instruir os profissionais de saúde para a avaliação desse sintoma possa mobilizá-los para uma melhor prática clínica.

MÉTODO

Revisão integrativa, que consiste em uma análise ampla da literatura, que reúne e sintetiza

publicações, contribuindo para a compreensão de um problema particular, fornecendo subsídios para a prática baseada em evidências, por meio de um saber fundamentado.¹² Delimitamos as seguintes etapas: formulação do problema (elaboração da pergunta norteadora, palavras-chave e critérios de inclusão); procedimentos para busca (inclusão de literatura relevante sobre o tema de interesse); avaliação dos dados (extração de informação relevante dos artigos selecionados); análise dos dados e interpretação (processo de integração dos dados); e apresentação da revisão (síntese para ilustrar o processo de integração dos dados).¹³ A pergunta norteadora da revisão foi: “quais são os instrumentos específicos disponíveis para mensuração de fadiga em crianças ou adolescentes com câncer?”

As bases de dados pesquisadas foram: PUBMED; PSYCInfo; *Web of Science* e CINAHL; além da pesquisa na Biblioteca Virtual em Saúde, por meio da interface das Ciências da Saúde em Geral, que compreendem bases de dados e bibliotecas eletrônicas: LILACS; Índice Bibliográfico Espanhol em Ciências da Saúde (IBECs); MEDLINE; a Biblioteca Cochrane e a SciELO. Foram utilizados os seguintes descritores, identificados nos Descritores em Ciência da Saúde (DECS) e *Medical Subject Headings* (MESH): fadiga, criança, adolescente e instrumento, e as palavras-chave escala e câncer, em diferentes combinações. Como critérios de inclusão utilizaram-se: artigos originais, dissertações e teses, cuja temática respondesse à pergunta norteadora, publicados em qualquer ano, nas línguas inglesa, portuguesa ou espanhola. Os critérios de exclusão foram: instrumentos que mensuravam simultaneamente múltiplos sintomas, incluindo a fadiga e que tinham a população adulta como foco e patologia diferente de câncer. Após a busca, foram identificados cerca de 1000 trabalhos, os quais foram submetidos à leitura exaustiva de seus títulos e resumos pelos autores, de forma independente, para assegurar rigor na seleção daqueles que contemplavam a pergunta norteadora da revisão e atendiam aos critérios de inclusão e de exclusão estabelecidos. Ao final, foram selecionados 52 estudos para leitura, na íntegra.

Os artigos foram avaliados de acordo com as seguintes variáveis, as quais compuseram o instrumento elaborado pelas autoras para a extração dos dados: país de origem e área de atuação dos autores, ano de publicação, idade e número de sujeitos, fonte de informação (autorrelato da criança ou adolescente e/ou relato dos pais), tipo de diagnóstico, instrumentos utilizados, tempo de

aplicação e limitações dos instrumentos identificadas pelos autores. Na sequência, os dados foram agrupados a partir de análise qualitativa, que permitiu identificar suas similaridades, possibilitando a elaboração de duas categorias: 'Desenvolvimento e validação de instrumentos que mensuram a fadiga' e 'Mensuração da fadiga'.

RESULTADOS

Dos 52 resumos identificados para leitura minuciosa, 31 foram excluídos por utilizar instrumentos genéricos (n=8), pela população não ser composta por crianças/adolescentes e/ou pacientes oncológicos (n=9) ou por não focarem tópicos relacionados à pesquisa (n=14). A amostra final da revisão foi composta por 21 estudos.

Caracterização dos estudos

Em relação ao país de origem, sete eram dos Estados Unidos, dois do Brasil, dois da Grécia, dois do Canadá, um da Turquia e sete eram estudos que envolviam cooperação internacional. Sobre a área de atuação dos pesquisadores envolvidos nos estudos, nota-se grande multidisciplinaridade, uma vez que um dos estudos abordou a fadiga na perspectiva da medicina e da arquitetura; em dois deles, os pesquisadores atuavam na área da medicina, enfermagem e bioestatística; em outro estudo, os investigadores atuavam na área de medicina, enfermagem, bioestatística e ciências farmacêuticas. A maioria dos pesquisadores envolvidos nos estudos era da área de enfermagem (sete) e medicina (seis). Com relação ao ano de publicação, variou de 2002 a 2011, sendo um de 2002, um de 2003, um de 2004, quatro de 2007, cinco de 2008, dois de 2009, quatro de 2010 e três de 2011. Os instrumentos de avaliação de fadiga utilizados nos estudos foram: *PedsQL Multidimensional Fatigue Scale* (cinco), *Fatigue Scale-Child*, *Fatigue Scale-Adolescent*, *Fatigue Scale-Parent* e *Fatigue Scale-Staff*, de forma separada ou associada (14), *Fatigue Visual Analogue Scale*, em conjunto com a *Fatigue Scale-Adolescent* e *Fatigue Scale-Parent* (um), e *Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue*, em associação com a *Multidimensional Fatigue Scale* (um).

Os 21 estudos foram agrupados em dois grandes focos principais de pesquisa, sendo eles: (um) desenvolvimento e validação de instrumentos que mensuram a fadiga, englobando sete estudos, e (dois) mensuração da fadiga, composto por 14 estudos.

Desenvolvimento e validação de instrumentos que mensuram a fadiga

Englobou todos os estudos que tiveram como objetivo desenvolver e/ou validar semântica ou psicometricamente instrumentos que avaliam fadiga em crianças e adolescentes com câncer. Dos 21 estudos, sete pertencem a essa categoria, sendo que dois deles desenvolveram e validaram um instrumento e cinco foram estudos de validação.

O estudo de Varni et al.⁹ teve como objetivo apresentar as propriedades de medida do *Pediatric Quality of Life Inventory* (PedsQL) no câncer infantil, informando a confiabilidade e validade das seguintes escalas: *PedsQL Generic Core*, *PedsQL Cancer Module* e *PedsQL Multidimensional Fatigue Scale*. As três escalas foram aplicadas a 339 famílias, sendo 220 autorrelatos das crianças e 337 relatos dos pais (85% mães), administradas simultaneamente, porém, com as crianças e os pais separadamente. Os resultados demonstram a confiabilidade e a validade das três escalas em crianças com câncer. Concluiu-se que o PedsQL pode ser utilizado como uma medida de desfecho em estudos clínicos, pesquisas e prática clínica.⁹

O PedsQL™ *Multidimensional Fatigue Scale* (PedsQL-MFS) foi desenvolvido por Varni et al.,⁹ na língua inglesa; é constituído por três sub-escalas (fadiga geral, em relação ao sono/repouso e fadiga cognitiva). Utiliza uma escala tipo Likert, de cinco pontos, que é transformada em uma escala de zero a 100 (1=100, 2=75, 3=50, 4=25, 5=0). Maior pontuação indica menores sintomas da fadiga. Esse instrumento possui versão específica para autorrelatos de crianças e adolescentes, divididas por faixas etárias (5-7 anos; 8-12 anos; 13 a 18 anos) e versão do relato dos pais (2-18 anos). Também apresenta versões *standard* e *acute* que avaliam a fadiga em relação ao último mês ou à última semana, respectivamente. Atualmente é um instrumento traduzido para várias línguas, incluindo o português do Brasil.¹⁴

Cinco estudos desenvolveram e/ou validaram os seguintes instrumentos de avaliação de fadiga: *Fatigue Scale-Child* (FS-C)¹⁵⁻¹⁷ e *Fatigue Scale-Adolescent* (FS-A),¹⁸⁻¹⁹ *Fatigue Scale-Parent* (FS-P),¹⁷ *Fatigue Scale-Staff* (FS-S),¹⁷ ambos criados por um mesmo grupo de pesquisadores liderados por Hockenberry et al.¹⁷ e Hinds et al.¹⁹ Destes cinco estudos, três referem-se à validação do instrumento na língua em que foi criada (inglesa), e dois à validação semântica ou psicométrica da FS-C e FS-A para a língua e cultura chinesa.

O estudo que objetivou desenvolver e testar três instrumentos para medir a fadiga em crianças com câncer, um a partir da perspectiva da criança, outro na visão dos pais, e o terceiro, na perspectiva dos profissionais de saúde, foi desenvolvido na língua inglesa por Hinds e Hockenberry, em 2003. Participaram 149 crianças, com idades entre sete e 12 anos, prestes a receberem quimioterapia para o câncer, 147 pais e 124 funcionários. O estudo consistiu de três etapas: desenvolvimento dos instrumentos, validação de conteúdo e estimativas das propriedades psicométricas dos três instrumentos. Eles foram nomeados de: *Fatigue Scale-Child* (FS-C), *Fatigue Scale-Parent* (FS-P) e *Fatigue Scale-Staff* (FS-S), e demonstraram validade e confiabilidade. Este estudo foi o primeiro a fornecer instrumentos válidos e confiáveis para medir a fadiga em crianças com câncer.¹⁷

O *Fatigue Scale Child* (FS-C) foi desenvolvido por Hockenberry-Eaton et al.¹⁷ É usado para medir a fadiga em crianças de sete a doze anos, mediante o autorrelato. É composto por 14 itens, que descrevem a intensidade da fadiga durante um período referente à semana anterior, a partir de uma escala tipo Likert de cinco pontos. A classificação da intensidade varia de 14 (sem fadiga) a 70 (fadiga alta).

O *Fatigue Scale-Parent* (FS-P), desenvolvido por Hockenberry-Eaton et al.,¹⁷ consiste de 17 itens sobre as percepções dos pais acerca da intensidade da fadiga de seus filhos na última semana, utilizando uma escala tipo Likert de cinco pontos. A classificação da intensidade da fadiga varia de 17 (sem fadiga) a 85 (fadiga alta).

O *Fatigue Scale-Staff* (FS-S), também desenvolvido por Hockenberry-Eaton et al.,¹⁷ consiste de nove itens, os quais exploram as percepções dos funcionários de saúde sobre a intensidade da fadiga em crianças, durante a última semana. Utiliza uma escala tipo Likert de cinco pontos, com classificação da fadiga variando de nove (sem fadiga) a 36 (fadiga alta).

As autoras desenvolveram também a versão da escala citada acima para adolescentes.¹⁹ O estudo se deu em duas fases: 1) desenvolvimento do instrumento e 2) teste do instrumento, totalizando quatro estudos distintos. A amostra final dos quatro estudos envolveu 64 adolescentes em tratamento curativo para o câncer, 61 pais e 18 profissionais de saúde (enfermeiros). Os adolescentes completaram o *Fatigue Scale-Adolescente* (FS-A), de duas a quatro vezes, em pontos-chave do tratamento, que poderiam estar relacionados à

data de internação, aos dias de quimioterapia ou ao recebimento de dexametaxona. Os resultados indicaram que o FS-A tem forte consistência interna e de moderada a forte validade de constructo para um instrumento de pesquisa novo.¹⁹

O *Fatigue Scale Adolescent* (FS-A) foi desenvolvido por Hinds et al.¹⁹ Este instrumento de autorrelato foi projetado para medir a fadiga em adolescentes de 13 a 18 anos. É composto por 14 itens que descrevem a intensidade da fadiga, na semana anterior, por meio de uma escala tipo Likert de cinco pontos. A classificação da intensidade da fadiga varia de 14 (sem fadiga) a 70 (fadiga alta).

Com a finalidade de desenvolver e avaliar as propriedades psicométricas da versão chinesa da *Fatigue Scale-Children* (FS-CC), alguns autores realizaram testes psicométricos do FS-CC, os quais incluíram: consistência interna, validade de conteúdo, validade de construto, validade convergente, validade de critério e validade de grupo conhecido, em uma amostra composta por 108 pacientes oncológicos pediátricos de Taiwan, com idades entre sete e 12 anos. Os resultados indicaram que a FS-CC é um instrumento válido e confiável para determinar a intensidade da fadiga relacionada ao câncer em crianças.¹⁵

Em estudo subsequente, autores examinaram a equivalência semântica, conceitual e normativa da versão chinesa da *Fatigue Scale-Adolescent* (FS-AC), com relação à versão original da escala (*Fatigue Scale- Adolescent - FS-A*). Os passos seguidos foram: tradução do instrumento para o chinês, por cinco tradutores diferentes; tradução de volta para a língua original, por três outros tradutores que não conheciam o instrumento, revisão das traduções e equivalência semântica por três especialistas. Aplicou-se a nova versão do instrumento em 51 pacientes oncológicos, de 13 a 18 anos, e identificou-se, nos resultados, as equivalências semântica, conceitual e normativa adequadas, consistência interna também adequada e validade de conteúdo de moderada a alta. O instrumento mostrou-se confiável e válido.¹⁸

O último estudo de validação, também da *Fatigue Scale-Child* (FS-C), por seus autores originais, objetivou identificar a pontuação mais sensível e específica da *Fatigue Scale-Child* (FS-C). Os sujeitos foram 221 crianças com câncer em tratamento. Os resultados forneceram um guia para profissionais de saúde interpretarem os escores de fadiga, proporcionando intervenções específicas para seu manejo em pacientes pediátricos com câncer.¹⁶

Com objetivo de relatar a confiabilidade e

a validade do *Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue* (pedsFACIT-F) em diferentes níveis de fadiga, um instrumento foi desenvolvido, validado e comparado com o *PedsQL Multidimensional Fatigue Scale* (MFS) durante esse estudo. Para isso, a amostra foi composta por 159 pacientes com câncer, de 8 a 18 anos, convidados a completar a *pedsFACIT-F* e *PedsQL Multidimensional Fatigue Scale* (MFS). Os escores encontrados na *pedsFACIT-F* apresentaram correlação com os escores da *PedsQL-MFS*; encontrou-se evidência de confiabilidade e validade satisfatória, consistência interna adequada e capacidade para distinguir três níveis distintos de fadiga.²⁰

O *PedsFACIT-F* foi elaborado a partir de 51 itens presentes num banco de itens de fadiga pediátrica (*Pediatric Fatigue Item-Bank - pedsFIB*), desenvolvido por meio de revisão da literatura; interação paciente e pais; avaliação clínica e reuniões multidisciplinares. É uma escala unidimensional, composta por 11 itens, que avalia fadiga nos últimos sete dias, a partir de uma escala tipo Likert de cinco pontos, sendo: zero “nunca” e quatro “todo tempo”.

Mensuração da fadiga

Nesta categoria, foram incluídos todos os estudos que utilizaram instrumentos específicos para mensurar fadiga em crianças e/ou adolescentes com câncer, totalizando 14 estudos, sendo 12 artigos, uma tese de doutorado e uma dissertação de mestrado. O quadro 1 apresenta um resumo desses estudos.

Com relação à população estudada, sete estudos utilizaram, como sujeitos de pesquisa, crianças e adolescentes na faixa etária de dois a 18 anos e seus pais;²¹⁻²⁷ quatro utilizaram unicamente crianças e adolescentes;²⁸⁻³¹ um teve como sujeitos apenas adolescentes (13 a 18 anos);³² um estudo utilizou apenas pais de crianças e adolescentes,³³ e outro, apenas crianças de sete a 12 anos.³⁴ O número de sujeitos variou nas amostras; quando apenas crianças foram estudadas, variou de 40³⁴ a 100 crianças;²⁵ no caso de somente adolescente, variou de nove²⁶ a 72;²⁸ quando a amostra foi composta por crianças e adolescentes, variou de 22³¹ a 100,²⁹ e quando os pais responderam aos instrumentos, o número variou de 53²⁶ a 258 pais.²²

Os tipos de câncer mais prevalentes foram as leucemias.^{21-23,25-26,29-31} Três estudos utilizaram somente pacientes com leucemias,^{22,25,31} um associou leucemia e tumor cerebral²² e um leucemia e tumor sólido.³⁰ Cinco estudos^{24,27,32-34} apresentaram

população com diagnósticos de câncer diversos, sendo que dois deles excluíram apenas pacientes com tumores cerebrais^{24,32} e dois incluíram apenas crianças e adolescentes sem chance de cura.^{28,33}

Com relação aos instrumentos de mensuração de fadiga, nove estudos utilizaram os instrumentos: *Fatigue Scale-Child*, *Fatigue Scale-Adolescent* e/ou *Fatigue Scale-Parent*, separadamente ou em conjunto,^{21,23-26,28,30-32} enquanto cinco estudos utilizaram a *PedsQL Multidimensional Fatigue Scale*.^{22,27,31,33-34} Além de instrumentos relacionados à fadiga, a maioria dos estudos (12) utilizou outros instrumentos ou dispositivos em conjunto. Oito deles estavam relacionados à avaliação do padrão de sono,^{23,25-27,29-30,32,34} sendo que, dentre eles, estão o *Actigraph*,^{23,25,29-30,34} a *General Sleep Disturbance Scale* (GSDS) (relato dos pais sobre seu próprio sono)^{26,32} e a Polissonografia.²⁷ Em conjunto com a *PedsQL Multidimensional Fatigue Scale*, três dos cinco estudos conciliaram as *PedsQL* Inventário de Qualidade de Vida módulo genérico e específico para o câncer. O inventário de Beck também foi utilizado em dois estudos.²⁷⁻²⁸ Outros instrumentos *Memorial Symptom Assessment Scale* (MSAS),²⁸ *Children's Sleep Habits Questionnaire* (CSHQ) (os pais respondem quanto ao sono de seus filhos), *Fatigue Visual Analogue Scale* (relato dos pais sobre sua própria fadiga),²⁶ *Children's OMINIWalk/Run Scale* e *Physical Activity Log*³¹ foram utilizados, em conjunto, em um estudo. Dois só utilizaram o instrumento de mensuração da fadiga.^{21,34}

Com relação à validação semântica e psicométrica dos instrumentos utilizados, a maioria dos estudos citou que o instrumento já fora validado para a língua nativa da população em estudo.^{21,23-24,26-27,30,32-34} Três estudos não forneceram informações sobre a validação dos instrumentos.^{25,28-29} Três relataram a validade e confiabilidade dos instrumentos, adquirida por meio de estudos anteriores.^{26,32-33} Em dois estudos, a confiabilidade da escala de fadiga foi apresentada por meio do coeficiente alfa de *Cronbach*.²⁸⁻²⁹ Em outros dois, além do alfa de *Cronbach*, a validade de face, de conteúdo e de constructo foram informados.^{23,30} Dois estudos descreveram ter sido realizada a validação semântica dos instrumentos para o grego, passando pelo processo de tradução, retrotradução, comitê de especialistas e aplicação na população, porém nada foi relatado acerca da validação psicométrica do mesmo.^{24,34} Na dissertação analisada,²⁷ encontrou-se a informação que o *PedsQL MFS* já foi traduzido e validado para o português do Brasil.

Com relação ao tempo de aplicação dos instrumentos, encontrou-se apenas em dois estudos^{29,30} que o tempo de duração previsto foi de seis a oito minutos para o *Fatigue Scale-Child*, três a quatro minutos para o *Fatigue Scale-Adolescent*, sete a 10 minutos para *Fatigue Scale-Parent*, e menos de quatro minutos para o *Fatigue Scale-Staff*.

Dentre as limitações dos instrumentos, os autores de seis estudos não relataram essa informação.^{22,26-28,30-31} Apenas três abordaram limitações específicas dos instrumentos utiliza-

dos,^{21,24,34} sendo elas: dificuldade para diferenciar os graus de fadiga e ausência de um valor limite que auxiliasse na diferenciação entre fadiga leve, moderada ou severa. Outras limitações encontradas envolveram: número restrito de participantes;^{25,29,32} diferentes diagnósticos e protocolos de tratamento;^{24,32,34} dificuldade para encontrar pacientes em cuidados paliativos³³ e ausência de separação dos participantes por gênero, o que os autores acreditam influenciar no índice de fadiga.²³

Quadro 1 - Artigos incluídos na revisão, de acordo com autor e seu país de origem, foco do estudo, amostra e instrumentos utilizados, 2011

Autor/Ano/Origem/Área	Objetivo do estudo	Amostra	Instrumento de fadiga utilizado
Meeske K, et al, 2004 ²² Estados Unidos Medicina e Arquitetura	Verificar os índices de fadiga em pacientes pediátricos com Tumor Cerebral e Leucemias Linfoblástica Agudas (LLA).	86 pais de crianças, de dois a 18 anos, com tumor cerebral; 170 pais de crianças, de 2 a 18 anos, com LLA	<i>PedsQL Multidimensional Fatigue Scale</i> (relato dos pais) <i>PedsQL Generic Core</i> <i>PedsQL Cancer Module</i>
Kurashima AY, 2007 ²⁸ Brasil Enfermagem	Validar escore de predição de tempo de sobrevida em crianças e adolescentes sem chance de cura. Avaliar o impacto de sintomas como fadiga, depressão e qualidade de vida.	17 crianças, de sete a 12 anos; 11 adolescentes, de 13 a 18 anos.	<i>Fatigue Scale-Child</i> <i>Fatigue Scale-Adolescent</i> <i>Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS)</i> Inventário de Depressão de Beck
Hinds PS, et al, 2007 ²⁹ Estados Unidos, Canadá, Israel Enfermagem, Medicina e Bioestatística	Determinar o efeito da exposição à dexametasona sobre o sono e a fadiga em pacientes pediátricos com LLA.	100 crianças, de cinco a 18 anos, de três diferentes instituições de saúde.	<i>Fatigue Scale Child</i> <i>Fatigue Scale Adolescent</i> <i>Fatigue Scale-Parent</i> <i>Actigraph</i>
Hinds PS, et al, 2007 ³⁰ Estados Unidos Enfermagem, Medicina e Bioestatística.	Descrever os despertares noturnos e interrupções do sono de crianças e adolescentes recebendo quimioterapia. Avaliar as relações entre sono e fadiga	25 pacientes com tumores sólidos e quatro com Leucemia Mielóide Aguda (LMA), de sete a 18 anos.	<i>Fatigue Scale Child</i> <i>Fatigue Scale Adolescent</i> <i>Actigraph</i>
Sanford SD, et al, 2008 ²³ Estados Unidos Medicina	Analisar as diferenças no sono, fadiga e atividades diárias entre gêneros.	88 crianças e seus pais, na faixa dos cinco a 17 anos.	<i>Fatigue Scale-Child</i> <i>Fatigue Scale-Adolescent</i> <i>Fatigue Scale-Parent</i> <i>Actigraph</i>
Ekti Genc R, et al, 2008 ²¹ Turquia Enfermagem	Avaliar se crianças que sofreram intervenções de enfermagem apresentaram menos fadiga do que o grupo controle.	60 crianças, de sete a 12 anos, recebendo quimioterapia (30 no grupo experimental e 30 grupo controle) e relatos de seus pais.	<i>Fatigue Scale-Child</i> <i>Fatigue Scale-Parent</i>
Perdikarus P, et al, 2008 ³⁴ Grécia Enfermagem	Avaliar a variação na pontuação da fadiga durante o tratamento do câncer. Descrever as possíveis causas da fadiga do ponto de vista das crianças.	40 crianças, entre sete e 12, com câncer, acompanhadas num ambulatório de oncologia de um hospital grego.	<i>Fatigue Scale-Child</i>
Silva RZM, 2009 ²⁷ Brasil Medicina	Avaliar a fadiga multidimensionalmente Associar a fadiga a sintomas depressivos e distúrbios do sono. Avaliar a concordância entre adolescentes e cuidadores.	72 adolescentes, entre 13 e 18 anos, submetidos a tratamento quimioterápico, radioterápico, cirúrgico ou suas associações e seus responsáveis.	<i>PedsQL Multidimensional Fatigue Scale</i> (Autorrelato e relato dos pais) Inventário de Depressão de Beck Polissonografia

Autor/Ano/Origem/Área	Objetivo do estudo	Amostra	Instrumento de fadiga utilizado
Perdikarus P, et al, 2009 ²⁴ Grécia Enfermagem	Avaliar a variação na pontuação da fadiga durante o tratamento do câncer de acordo com as perspectivas das crianças, adolescentes e pais. Descrever as possíveis causas da fadiga a partir do olhar das crianças, adolescentes e pais.	40 crianças com idades entre sete e 12 anos; 29 adolescentes, com idades entre 13e 15 anos; com diversos tumores, exceto tumor cerebral e seus pais.	<i>Fatigue Scale-Child</i> <i>Fatigue Scale-Adolescent</i> <i>Fatigue Scale-Parent</i>
Zupanec S, et al, 2010 ²⁶ Canadá Enfermagem	Descrever as relações entre distúrbios do sono, hábitos de sono e fadiga em crianças submetidas à quimioterapia contra a LLA, e seus pais.	64 pais responderam questionários sobre seu próprio sono e fadiga; nove adolescentes responderam questionários sobre seu próprio sono e fadiga e 53 pais responderam questionários sobre o sono e a fadiga de suas crianças e/ou adolescentes, de quatro a 18 anos, com LLA em quimioterapia.	<i>Fatigue Scale-Adolescent</i> <i>Fatigue Scale-Parent</i> <i>Fatigue Visual Analogue Scale (F-VAS)</i> <i>Children's Sleep Habbits Questionnaire</i> <i>General Sleep Disturbance Scale</i>
Vallance K, et al, 2010 ²⁵ Estados Unidos e Canadá Enfermagem, Medicina, Bioestatística e Farmácia	Investigar a influência da dexametasona no sono e fadiga, a partir da perspectiva das crianças e seus pais.	100 pacientes pediátricos com LLA em acompanhamento ambulatorial e seus pais.	<i>Fatigue Scale-Child</i> <i>Fatigue Scale-Adolescent</i> <i>Fatigue Scale-Parent</i> <i>Actigraph</i>
Erickson JM. et al., 2011 ³² Estados Unidos Enfermagem, Medicina	Medir a fadiga, distúrbios do sono e qualidade de vida em adolescentes recebendo quimioterapia há mais de um mês.	20 adolescentes recebendo quimioterapia.	<i>PedsQL Multidimensional Fatigue Scale</i> (autorrelato adolescente) <i>General Sleep Disturbance Scale</i> <i>PedsQL Generic Core</i> <i>PedsQL Cancer Module</i>
Tomlinson D, et al, 2011 ³³ Canadá Medicina	Comparar a qualidade de vida de crianças com câncer sem chance razoável de cura, seis meses ou menos antes da morte, e seis meses ou mais.	73 pais de crianças com câncer, sem chance razoável de cura, entre dois e 18 anos.	<i>PedsQL Multidimensional Fatigue Scale</i> (Relato dos pais) <i>PedsQL Generic Core</i> <i>PedsQL Cancer Module</i>
Yeh CH, et al, 2011 ³¹ China e Estados Unidos Enfermagem	Examinar a viabilidade de uma intervenção de enfermagem baseada em exercícios para reduzir a fadiga de crianças com LLA	12 crianças no grupo de intervenção e 10 no grupo controle, menores de 18 anos, pareadas por idade e sexo.	<i>PedsQL Multidimensional Fatigue Scale</i> (autorrelato) <i>Children's OMNI Walk/Run Scale</i> <i>Physical Activity Log</i>

DISCUSSÃO

Atualmente, na literatura, há vários instrumentos utilizados para avaliar fadiga, entretanto, em sua maioria, eles são aplicados apenas a adultos e nem todos são específicos ou foram validados em pacientes com câncer. Para a faixa etária infantojuvenil, podemos citar cinco instrumentos que avaliam a fadiga: *Fatigue Scale-Child* (FS-C), *Fatigue Scale-Adolescent* (FS-A), *Fatigue Scale-Parent* (PFS), *Fatigue Scale-Staff* (SFS), desenvolvidos pelo mesmo grupo de pesquisadores,¹⁷ e o *PedsQL Multidimensional Fatigue Scale*, que possui versões de autorrelatos de crianças e adolescentes, divididos por faixa etária, e do relato dos pais.⁹

A ausência de referências quanto à validação do instrumento utilizado é um fator a ser considerado. Vale lembrar que, metodologicamente, os instrumentos devem ser validados para o contexto que será utilizado para garantia da fidedignidade dos dados coletados. A validação de constructo

é um dos mais importantes modos de avaliar as características psicométricas de um instrumento e, apesar de ser um processo complexo e difícil de ser determinado, um instrumento com boa validade de constructo assegura a avaliação da teoria sob investigação.³⁵ Além da importância da validação de instrumentos, evidências sugerem que apesar do aumento de crianças com fadiga, lacunas conceituais ainda permanecem e novos estudos contribuirão para refinar o conceito e contribuir para os cuidados clínicos.³⁶

Identificamos que, no contexto brasileiro, nenhum instrumento para mensuração da fadiga foi validado, apesar de ter havido utilização, em dois diferentes estudos.²⁷⁻²⁸ Atualmente, a escala *PedsQL Multidimensional Fatigue Scale* já foi traduzida para várias línguas, inclusive para o português do Brasil, sob a coordenação de uma equipe multidisciplinar do *Mapi Research Institute*. Trata-se de uma organização sem fins lucrativos que, dentre outros

objetivos, busca disponibilizar instrumentos de mensuração linguisticamente validados, para uso em diversos contextos culturais.¹⁴ O processo de validação linguística desta escala consistiu nas etapas de tradução, retrotradução e validação semântica.¹⁴ Não há achados na literatura de sua validação psicométrica para a população brasileira, tampouco da validação semântica e psicométrica da *Fatigue Scale-Child* e *Fatigue Scale-Adolescent* no contexto brasileiro.

Dois instrumentos foram responsáveis pela mensuração da fadiga em todos os estudos, por diferentes relatores, e possuem as versões de autorrelato da criança e adolescente, e do relato dos pais e/ou profissionais de saúde.

Apesar de estudos indicarem que a criança e o adolescente são a principal fonte para falar sobre eles mesmos, inclusive devido a grandes disparidades entre a percepção da criança, pais e profissionais de saúde acerca de sua fadiga,³⁷ em determinadas situações, os pais e profissionais são valiosas fontes de informação, especialmente quando as crianças e adolescentes se encontram incapacitados ou indispostos pelo conjunto de sintomas desencadeados pela doença ou tratamento. Em alguns casos, a doença pode ainda causar uma variação nos níveis cognitivos e linguísticos, tornando os autorrelatos exclusivos pouco confiáveis; assim, adicionados ao relato dos pais, podem somar informações importantes.³⁸ Outro aspecto a se considerar é que os pais conhecem bem seus filhos e ouvem suas reclamações.¹⁰

Com relação ao número de sujeitos e seus critérios de inclusão, vários estudos analisados identificaram, como uma limitação, o uso de sujeitos de pesquisa com diversos tipos de tumores, ao invés de apenas um, pois uma amostra contendo vários diagnósticos e diferentes regimes quimioterápicos impossibilita conclusões específicas sobre determinados diagnósticos e protocolos de tratamento.³² Entretanto, limitar a um tipo de diagnóstico e de terapêutica pode significar, também, limitar o número de participantes. A grande discrepância no número de sujeitos, presentes de um estudo para outro, é um fator a ser considerado e essa diferença pode ter ocorrido devido à dificuldade de encontrar um número de crianças e/ou adolescentes que atendessem aos critérios de inclusão estabelecidos. Um dos estudos justificou que o fato de ter escolhido apenas crianças de um mesmo hospital pediátrico, com um mesmo protocolo de tratamento, a fim de evitar fatores confundidores, limitou o número de sua amostragem. Também salientou

que a fadiga deveria ser avaliada em cada tipo de câncer separadamente, porém esse tipo de estudo demandaria dificuldades de tempo e amostra.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os profissionais de saúde, diariamente, interagem com crianças e adolescentes que passam por situações de ansiedade e desconforto advindas de condições crônicas. A responsabilidade por promover o alívio dos diversos sintomas, dentre eles a fadiga, e o conforto desses sujeitos exigem avaliação dos aspectos fisiológicos e comportamentais que influenciam o estado da criança e adolescente. É necessária a existência de instrumentos acurados e válidos que direcionem ações para proporcionar uma assistência integral e eficaz.

A ausência de publicações nacionais na temática demonstra lacuna no conhecimento, fato que justifica a subnotificação da fadiga em crianças e adolescentes com câncer. Desta forma, a produção de conhecimento e o desenvolvimento de estudos são relevantes para disponibilizar instrumentos confiáveis para avaliação de pacientes pediátricos oncológicos. Conclui-se a importância do desenvolvimento de estudos acerca da temática apresentada e da aplicação dos mesmos na prática profissional no intuito de aumentar a evidência desta sintomatologia e favorecer a qualidade de vida de crianças e adolescentes acometidos pelo câncer. Para atuar neste contexto, os profissionais de saúde, sobretudo o profissional enfermeiro, necessitam equipar-se com conhecimentos e habilidades para que possam melhor compreender como a doença e o curso do tratamento afetam, de forma global, o paciente pediátrico oncológico.

REFERÊNCIAS

1. Mota DDCF, Pimenta CAM. Fadiga em pacientes com câncer avançado: conceito, avaliação e intervenção. *Rev Bras Cancerol.* 2002 Out-Dez; 48(4):577-83.
2. Menezes MFB, Camargo TC. A fadiga relacionada ao câncer como temática na enfermagem oncológica. *Rev Latino Am Enfermagem.* 2006 Mai-Jun; 14(3):442-7.
3. Hinds PS, Hockenberry M, Rai SN, Zhang L, Razzouk BI, Cremer L, et al. Clinical field testing of an enhanced-activity intervention in hospitalized children with cancer. *J Pain Symptom Manag.* 2007 Jun; 33(6):686-9.
4. Jalmell L, Kreicbergs U, Onelov E, Steineck G, Henter JI. Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: a

- nationwide follow-up. *Pediatrics*. 2006 Apr; 117(4):1314-20.
5. Theunissen JM, Hoogerbrugge PM, Van Achterberg T, Prins JB, Vernooij-Dassen MJ, Van Den Ende CH. Symptoms in the palliative phase of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2007 Aug; 49(2):160-5.
 6. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med*. 2000 Feb; 342(5):326-33.
 7. Gibson F, Garrett M, Richardson A, Edwards J, Sepion B. Heavy to carry: a survey of parents and healthcare professionals perceptions of cancer related fatigue in children and young people. *Cancer Nurs*. 2005 Jan-Feb; 28(1):27-35.
 8. Wu HS, McSweeney M. The assessment and measurement of fatigue in people with cancer. In: Armes J, Krishnasamy M, Higginson I, editors. *Fatigue in cancer*. Oxford (UK): Oxford University; 2004. p.193-221.
 9. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, MeesKe K, Dickinson P. The PedsQLTM in pediatric cancer - reliability and validity of the pediatric quality of life inventory (tm) generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer*. 2002 Abr; 94(7):2090-106.
 10. Yeh CH, Chiang YC, Lin L, Yang CP, Chien LC, Weaver MA, et al. Clinical factors associated with fatigue over time in paediatric oncology patients receiving chemotherapy. *Br J Cancer*. 2008 Jul; 99(1):23-9.
 11. Hockenberry-Eaton M, Hinds, P. Fatigue in children and adolescents with cancer: evolution of a program of study. *Semin Oncol Nurs*. 2000 Nov; 16(4):261-72.
 12. Whittemore R, Knafl K. The integrative review: updated methodology. *J Adv Nurs*. 2005 Dec; 52(5):546-53.
 13. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008 Out-Dez; 17(4):758-64.
 14. PedsQL [página na internet]. Lyon (France): PedsQL; 2011. [acesso Ago 2011]. Disponível em: <http://www.pedsql.org>
 15. Chiang YC, Hinds PS, Yeh CH, Yang CP. Development and psychometric testing of a Chinese version of the Fatigue Scale-Children in Taiwan. *J Clin Nurs*. 2008a Mai; 17(9):1201-10.
 16. Hinds PS, Yang J, Gattuso JS, Hockenberry M, Jones H, et al. Psychometric and clinical assessment of the 10-item reduced version of the Fatigue Scale-Child Instrument. *J Pain Symptom Manag*. 2010 Mar; 39(3):572-8.
 17. Hockenberry MJ, Hinds PS, Barrera P, Bryant R, Adams-McNeill J, Hooke C, et al. Three instruments to assess fatigue in children with cancer: the child, parent and staff perspectives. *J Pain Symptom Manag*. 2003 Abr; 25(4):319-28.
 18. Chiang YC, Hinds PS, Yeh CH, Yang CP, Srivastava DK. Reliability and validity of the Chinese version of the Fatigue Scale-Adolescent. *Cancer Nurs*. 2008 Mai-Jun; 31(3):E1-8.
 19. Hinds PS, Hockenberry M, Tong X, Rai SN, Gattuso JS, McCarthy K, et al. Validity and reliability of a new instrument to measure cancer-related fatigue in adolescents. *J Pain Symptom Manag*. 2007 Dec; 34(6):607-18.
 20. Lai JS, Cella D, Kupst MJ, Holm S, Kelly ME, Bode RK, et al. Measuring fatigue for children with cancer: development and validation of the pediatric functional assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (pedsFACIT-F). *J Pediatr Hematol Oncol*. 2007 Jul; 29(7):471-9.
 21. Ekti Genc R, Conk Z. Impact of effective nursing interventions to the fatigue syndrome in children who receive chemotherapy. *Cancer Nurs*. 2008 Jul-Ago; 31(4): 312-17.
 22. Meeske K, Katz ER, Palmer SN, Burwinkle T, Varni JW. Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*. 2004 Nov; 101(9):2116-25.
 23. Sanford SD, Okuma JO, Pan J, Srivastava DK, West N, Farr L, et al. Gender differences in sleep, fatigue, and daytime activity in a pediatric oncology sample receiving dexamethasone. *J Pediatric Psychol*. 2008 Apr; 33(3):298-306.
 24. Perdikaris P, Merkouris A, Patiraki E, Tsoumakas K, Vasilatou-Kosmidis E, Matziou V. Evaluating cancer related fatigue during treatment according to children's, adolescents' and parents' perspectives in a sample of Greek young patients. *Eur J Oncol Nurs*. 2009 Dec; 13(5):399-408.
 25. Vallance K, Liu W, Mandrell BN, Panetta JC, Gattuso JS, Hockenberry M, et al. Mechanisms of dexamethasone-induced disturbed sleep and fatigue in paediatric patients receiving treatment for ALL. *Eur J Cancer*. 2010 Jul; 46(10):1848-55.
 26. Zupanec S, Jones H, Stremmler R. Sleep habits and fatigue of children receiving maintenance chemotherapy for all and their parents. *J Pediatric Oncol Nurs*. 2010 Jul-Aug; 27(4):217-28.
 27. Silva, RZM. Avaliação da fadiga em sobreviventes de câncer infantil e correlação com sintomas depressivos, distúrbios do sono e variáveis [dissertação]. São Paulo: Fundação Antônio Prudente; 2009.
 28. Kurashima AY. Pacientes pediátricos oncológicos fora de possibilidades terapêuticas curativas: avaliação de sintomas, depressão, fadiga e qualidade de vida [tese]. São Paulo (SP): Fundação Antônio Prudente. 2007.
 29. Hinds PS, Hockenberry MJ, Gattuso JS, Srivastava DK, Tong X, Jones H, et al. Dexamethasone alters

- sleep and fatigue in pediatric patients with acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*. 2007 Nov; 110(10):2321-30.
30. Hinds PS, Hockenberry MJ, Rai SN, Zhang L, Razzouk BI, McCarthy K, et al. Nocturnal awakenings, sleep environment interruptions, and fatigue in hospitalized children with cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2007 Mar; 34(2):393-402.
31. Yeh CH, Man Wai JP, Lin US, Chiang YC. A pilot study to examine the feasibility and effects of a home-based aerobic program on reducing fatigue in children with acute lymphoblastic leukemia. *Cancer Nurs*. 2011 Jan-Feb; 34(1):3-12.
32. Erickson JM, Beck SL, Christian BR, Dudley W, Hollen PJ, Albritton KA, et al. Fatigue, sleep-wake disturbances, and quality of life in adolescents receiving chemotherapy. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2011 Jan; 33(1):E17-25.
33. Tomlinson D, Hinds PS, Bartels U, Hendershot E, Sung L. Parent reports of quality of life for pediatric patients with cancer with no realistic chance of cure. *J Clin Oncol*. 2011 Jan-Feb; 29(6):639-45.
34. Perdikaris P, Merkouris A, Patiraki E, Papadatou D, Vasilatou-Kosmidis H, Matziou V. Changes in children's fatigue during the course of treatment for paediatric cancer. *Int Nurs Rev*. 2008 Dec; 55(4):412-19.
35. Urbina S. Fundamentos da testagem psicológica. Porto Alegre (RS): Artmed; 2007.
36. McCabe, M. Fatigue in children with long-term conditions: an evolutionary concept analysis. *J Adv Nurs*. 2009; 65(8):1735-45.
37. Hinds PS, Hockenberry-Eaton, M, Gilger EBSN, Kline NMS, Burleson, Cindy BSN, et al. Comparing patient, parent, and staff descriptions of fatigue in pediatric patients. *Cancer Nurs*. 2000; 22(4):277-88.
38. Chang PC, Yeh CH. Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life children with cancer. *Psychooncology*. 2000; 14(2):125-34.

Correspondência: Lucila Castanheira Nascimento
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade
de São Paulo
Avenida Bandeirantes, 3900
14040-902 -Ribeirão Preto, SP, Brasil
E-mail: lucila@eerp.usp.br

Recebido: 22 de novembro de 2011
Aprovado: 02 de abril de 2014