

Fatiga en niños y adolescentes con cáncer bajo la perspectiva de los profesionales de salud¹

Michele Cristina Miyauti da Silva²

Luís Carlos Lopes Júnior³

Lucila Castanheira Nascimento⁴

Regina Aparecida Garcia de Lima⁵

Objetivo: investigar cuales conocimientos los profesionales de salud poseen acerca del conocimiento, la evaluación e intervención sobre la fatiga en niños y adolescentes con cáncer. **Método:** estudio exploratorio con aproximación cualitativa, desarrollado con 53 profesionales de salud (10 enfermeros, 33 auxiliares de enfermería, 3 médicos, 3 nutricionistas, 2 psicólogos y 2 fisioterapeutas). Fueron conducidas entrevistas semi-estructuradas, que fueron grabadas y analizadas mediante el modelo de análisis de contenido del tipo temático inductivo. **Resultados:** los datos fueron organizados alrededor de tres temas: conocimiento de los profesionales de la salud acerca de la fatiga; identificación de la fatiga e intervenciones para el alivio de la fatiga. **Conclusiones:** los hallazgos indican el conocimiento limitado de los profesionales de salud sobre fatiga, además de la poca inversión en educación continuada y permanente. Sobretudo, la escasez de estudios sobre el tema en el escenario brasileño sigue siendo una barrera para ofrecer apoyo para mejorar este síntoma en niños y adolescentes con cáncer.

Descriptores: Fatiga; Neoplasias; Niño; Adolescente; Personal de Salud.

¹ Artículo parte de la disertación de maestría "La fatiga en los niños y adolescentes con cáncer: la experiencia de profesionales de salud", presentada a la Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OPAS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

² Estudiante de Maestría, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OPAS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

³ Estudiante de Doctorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OPAS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

⁴ PhD, Profesor Asociado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OPAS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

⁵ PhD, Profesor Titular, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OPAS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Cómo citar este artículo

Miyauti-Silva MC, Lopes-Júnior LC, Nascimento LC, Lima RAG. Fatigue in children and adolescents with cancer from the perspective of health professionals. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2016;24:e2784. [Access]; Available in: . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1159.2784>.
año URL mes día

Introducción

La fatiga relacionada al cáncer (FRC) ha sido descrita como el síntoma más prevalente en pacientes oncológicos pediátricos, ocurriendo en 36% a 93% de los casos, con mayor nivel de fatiga experimentado por aquellos sometidos al tratamiento quimioterápico en 70 a 100% dos casos⁽¹⁻²⁾. Niños y adolescentes relatan de forma consistente la FRC como siendo el síntoma más persistente, angustiante, incómodo y estresante relacionado al cáncer y su tratamiento^(1,3). Eso explica el hecho de que la fatiga es un síntoma preocupante para familiares de niños y adolescentes con cáncer, y también para los profesionales de salud⁽⁴⁾.

La patogénesis de la FRC no está completamente establecida y una variedad de mecanismos puede contribuir para su desarrollo. Entre estos mecanismos, se destacan: la desregulación de los niveles de citoquinas pro y anti-inflamatorias; la actividad del eje hipotálamo-pituitaria-adrenal; la acción del sistema de monoaminas; la desregulación del ritmo circadiano y alteraciones en los niveles de adenosín trifosfato y metabolismo energético muscular⁽⁵⁾. Presentándose con frecuencia y magnitud variable, según el curso de la enfermedad, la FRC tiene impacto adverso significativo sobre la capacidad funcional y psicosocial, reduciendo la calidad de vida del paciente con cáncer⁽³⁾. Investigaciones recientes se aproximan de una nueva comprensión de los síntomas subjetivos como la FRC, estrés y calidad de vida⁽⁵⁻⁷⁾.

Considerando que la agresividad de la terapéutica y el foco en la cura son aspectos propios del tratamiento de pacientes en la oncología pediátrica, síntomas subjetivos relevantes como la FRC pueden ser descuidados por el equipo de salud o considerados como consecuencias inevitables de la enfermedad y su terapéutica⁽⁸⁾. Sin embargo, los pacientes ni siempre relatan fatiga, ni los profesionales de salud evalúan o tratan ese síntoma⁽¹⁾. Además, muchas veces, la FRC es subestimada por la familia y/o por el equipo de salud, sea por la incompreensión de sus mecanismos biológicos, la escasez de instrumentos de medida validados para la población infanto-juvenil o por el relato poco claro de los pacientes⁽⁹⁻¹⁰⁾. Sin embargo, educación sobre fatiga ni siempre es considerada como una prioridad⁽¹¹⁾. Además, la falta de protocolos para manejo de la FRC es un problema que repercute en el cuidado⁽²⁾.

En el escenario brasileño, datos empíricos recolectados en un estudio desarrollado en un hospital-escuela del interior del Estado de São Paulo, mediante relatos de niños y adolescentes con cáncer, reveló indisposición y deseo de reposo por parte de los mismos, principalmente en los períodos de infusión de drogas quimioterápicas y en los primeros días subsecuentes,

lo que permitió constatar la FRC resultante de la experiencia vivida, sea de la enfermedad, del tratamiento quimioterápico o del proceso de hospitalización⁽¹²⁾.

La importancia de comprender las experiencias de los profesionales de salud acerca del conocimiento, evaluación e intervención sobre la FRC en niños y adolescentes con cáncer hospitalizados puede contribuir sobremanera para el cuidado especializado. Más allá de la evaluación clínica y terapéutica, los profesionales de salud necesitan conocimientos y sensibilidad para percibir el sufrimiento generado por las diversas reacciones que permean el tratamiento oncológico, estando sobretodo atentos a los síntomas⁽¹³⁾. Además, el control y el alivio de la FRC por el equipo de salud multiprofesional son cuestiones pertinentes y que deben ser inherentes a la práctica integrativa en oncología⁽¹⁴⁾. La comprensión de ese fenómeno representa un reto, tanto para identificación de la fatiga como para implementación de medidas que puedan ser eficientes para una mejor calidad de vida de esos pacientes. El objetivo de esa investigación fue examinar cuales conocimientos los profesionales de salud poseen acerca del conocimiento, evaluación e intervención sobre la fatiga en niños y adolescentes con cáncer.

Método

Se trata de un estudio cualitativo exploratorio, con análisis a través del modelo de análisis de contenido temático inductivo⁽¹⁵⁾. El proceso de investigación fue llevado a cabo en la clínica pediátrica y clínica pediátrica onco-hematológica de un hospital público universitario, situado en el estado de Sao Paulo, Brasil. Entre otras especialidades, la institución, que fue prevista para el cuidado, la enseñanza y la investigación, es una referencia al tratamiento de niños y adolescentes con trastornos onco-hematológicos.

En el inicio de la recogida de datos, el equipo de salud pluridisciplinar abarcaba 72 profesionales de la salud, incluyendo siete médicos, 12 enfermeras, 44 auxiliares de enfermería, tres nutricionistas, dos psicólogos, dos fisioterapeutas y dos terapeutas ocupacionales. Entre el total de los profesionales mencionados, 53 aceptaron participar voluntariamente en este estudio, incluyendo: 33 auxiliares de enfermería, 10 enfermeras, tres nutricionistas, tres médicos, dos psicólogos y dos fisioterapeutas. Para garantizar la privacidad de los participantes, que fueron codificados para enviar su formación profesional: la enfermera (E), especialista en nutrición (N); psicólogo (P); médico (M); auxiliar de enfermería (EA) y el fisioterapeuta (F). Por ejemplo, E 4 significa [Enfermera participante de la entrevista de número 4].

La recolección de datos empíricos se llevó a cabo en 2012, mediante la aplicación de entrevistas semi-estructuradas, con una duración media de 45 minutos. Las entrevistas fueron grabadas con la ayuda de una grabadora digital, y posteriormente transcritas. Desarrollamos un guión conductor de la entrevista, compuesto de dos partes: la primera referente a las características sociodemográficas de los participantes, tales como: la edad; el sexo; estado civil; con o sin hijos; nivel de educación; profesión; el tiempo de formación; el tiempo de trabajo en el equipo y las actividades de educación continuada; y la segunda parte contiene las siguientes preguntas orientadoras: a) ¿Qué es la fatiga;? b) ¿Cómo identificar y evaluar a un niño o adolescente con cáncer de la fatiga? y c) ¿Cuáles son las intervenciones utilizadas para aliviar la fatiga?

El análisis de los datos empíricos se realizó mediante el análisis de contenido temático inductivo, ya que es un método flexible, que permite la libertad teórica y respeta la coherencia entre el objeto y el propósito del estudio. Se compone de seis etapas: a) aproximación de los datos; b) identificación y codificación de los datos; c) revisión de las unidades codificadas (de forma manual y por software) y construcción de los temas; d) revisión y refinamiento de los temas; e) designación de los temas y identificación de la esencia de los problemas; y f) significado y / o interpretación de los temas emergentes⁽¹⁵⁾. Es de destacar que el modo temático inductivo permite la extracción de temas a partir de los datos en sí, siendo así uno de los procesos de codificación de datos que no recaiga en el marco teórico existente.

El desarrollo de la segunda fase del análisis se produjo de forma manual, es decir, cuando cada unidad ha sido marcado con diferentes colores. Con este fin, la lectura exhaustiva del material empírico se realizó con el fin de identificar palabras, pasajes repetidos y similitudes semánticas en cada entrevista y, posteriormente, su indexación y análisis de contenido. En extractos de testimonio en el que la palabra fatiga correspondió a su definición, por ejemplo, se utilizó el color verde; ya en aquellos donde se hace referencia a las intervenciones y / o acciones prácticas, se utilizó el color azul, y así sucesivamente. En esta etapa de trabajo, conforme a lo solicitado por los códigos de significados y sus jerarquías, varios pre-temas surgieron, que más tarde formaron 11 unidades temáticas. Estos fueron reanalizados cuidadosamente a fin de descartar repetidas sub-temas, con el fin de representar mejor los datos empíricos y la convergencia de esto con el propósito del estudio, que es un proceso cuidadoso de ir y venir durante el análisis.

Este estudio siguió las recomendaciones de la Resolución Nº 196/1996 del Consejo Nacional de Salud, el cumplimiento de los requisitos éticos que apoyan

la investigación con seres humanos. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación del Hospital de las Clínicas de la Facultad de Medicina de Ribeirão Preto de la Universidad de Sao Paulo, con el número de protocolo 1391/2011. Además, para proteger la integridad de los participantes en la investigación, se obtuvo la autorización para grabar la entrevista con la ayuda de una grabadora digital y la autorización de cada director técnico del organismo profesional correspondiente, para que los participantes fueran entrevistados durante la jornada de trabajo.

Resultados

Cincuenta y tres profesionales de salud participaron del estudio. Las características sociodemográficas de los respondientes se muestran en la Tabla 1.

Tabla 1 - Características sociodemográficas de los participantes. Ribeirão Preto, SP. Brasil, 2014.

Variables	N	%
Sexo		
Femenino	48	90,6
Masculino	5	9,4
Rango de edad		
20-30	13	24,6
31-40	16	30,2
41-50	14	26,4
51-60	10	18,9
Estado civil		
Soltero	16	30,2
Casado	33	62,3
Divorciado	3	5,7
Viudo	1	1,9
Hijos		
Sí	34	64,2
No	19	35,8
Nivel de escolaridad		
Técnico	27	50,9
Educación Superior	13	24,5
Postgrado	13	24,5
Tiempo de formación (en años)		
0-10	20	37,8
11-20	21	39,6
21-30	11	20,7

(continúa...)

Tabla 1 - *continuación*

Variables	N	%
Educación permanente		
Sí	5	9,4
No	48	90,6
Cualificaciones		
Auxiliar de enfermería	33	62,2
Enfermero	10	18,9
Médico	3	5,6
Nutricionista	3	5,6
Fisioterapeuta	2	3,8
Psicólogo	2	3,8
Años de trabajo en equipo		
0-10	25	47,1
11-20	20	37,7
Superior a 20	8	15,1

El material empírico de esta investigación fue organizado alrededor de tres temas: el conocimiento sobre la fatiga, presentado según la experiencia de los profesionales acerca de ese síntoma; la identificación de la fatiga, mostrando como los entrevistados la percibían en niños y adolescentes con cáncer e intervención para el alivio de la fatiga, presentadas a partir de las acciones practicadas por los entrevistados para su manejo.

Conocimiento sobre fatiga

Sobre el conocimiento de la fatiga relacionada al cáncer, observamos que los profesionales se apropiaron de sus experiencias clínicas para explicar este concepto: *... Percibimos por la experiencia que tenemos. Algunos expresan sí, algunos hablan ...* (AE 27).

... Cuando pienso en fatiga, pienso en cansancio ... (E 4).

Algunos testimonios permitieron observar que el concepto de fatiga no tenía un consenso y que, para algunos, ese concepto no se basaba en la literatura científica. Se observó que la fatiga era comprendida conforme vivida en la práctica clínica, expresando que su concepto y mecanismos todavía no quedaban claros para los miembros del equipo pluridisciplinar, ni para aquellos que actuaban desde hace varios años en el área pediátrico.

Una definición bastante verbalizada por los participantes es la de la fatiga como cansancio: *... Es la incomodidad que ella está. ¡Cansada! Tiene un cansancio físico ... percibe el cansancio, la agitación del niño ...* (E 3).

... La fatiga, para mí, en el niño con cáncer, es un cansancio anormal, siente flaqueza... y ese cansancio incluso es porque no practica actividad. Cuando está en reposo, se siente cansado.

No logra dormir adecuadamente. Mientras que duerme, recuerda con queja de cansancio de flaqueza, de malestar ... (E 5).

... Creo que lo que me ocurre respecto a la fatiga es un cansancio más crónico, un cansancio permanente ... (P 2).

Para algunos participantes, el conocimiento sobre la fatiga se traducía en una situación de estrés que el niño o adolescente con cáncer vivía: *... Fatiga, asocio a cuestiones de un estrés ...* (P 1).

... Es un estrés. El niño se pone estresado, irritado, ahí percibe que no quiere ni saber de usted ... Cuando interna y cuando va a iniciar el tratamiento ... (AE 1).

... La fatiga, creo que es el cansancio de enfrentar la enfermedad (estrés), de tener esperanza de cura, de mejora, y quedar cansado y no más querer, perder la voluntad ... (M 2).

... El niño en sí, no sabe distinguir eso, pero creo que sea un estrés grande que pueda estar pasando, pero sin tener conocimiento. No es un cansancio, ni físico y ni mental, pero se puede considerar un período de estrés; así, no sé como que el niño puede reflejar eso... creo que la fatiga engloba todo, incluso llevar a una depresión ... (E 1).

Algunos participantes mencionaron dudas e incluso desconocimiento del síntoma: *... Fatiga, creo que es un desespero, no sé. Como puede decir... Una ansiedad... un miedo... un estrés... ¿fatiga acaba siendo la mistura de muchas emociones? No sé ...* (AE 33).

Identificación de la fatiga

Observamos en los testimonios que el síntoma de fatiga ha sido reconocido con base en expresiones de los propios niños o adolescentes: *... El niño llega a expresar a Ud.: "mira, me estoy sintiendo malo, me falta aire, estoy cansado" ...* (E 2).

... Algunos expresan mal humor, estrés, o cuando el paciente está siendo indelicado con Ud. (M 1).

... Estoy cansada, estoy triste, ino puedo más! Verbalizan, es propio del niño. Cuando se sienten bien, vienen y dicen: "estoy bien"... cuando no está bien, dice: "no estoy bien" ... (N 1).

... Primero oigo el relato del niño, su discurso. El relato de la madre o de los familiares o de un cuidador, que menciona algunos síntomas que deben caracterizar la fatiga y el relato de los niños. Los niños que pueden utilizar más el discurso, la verbalización, lo relatan. La cuestión del dolor también está muy asociada ... (P 1).

Para los profesionales, la fatiga presenta fuerte relación con la dimensión emocional y psicológica de los pacientes, ya que: *... Cuando el niño empieza a mostrarse muy desmotivado, muy apático, queda muy aislado, poco activo, percibe que ocurre un rebajamiento cognitivo, poca estimulación... No quiere jugar, no quiere conversar con otras personas. Se muestra desmotivado, somnoliento, con falta de appetite que causa dificultades en el cotidiano, en los*

relacionamientos, trae aislamiento, síntomas depresivos, entonces, creo que es más o menos eso ... (P 1).

Identificamos, por otra parte, desconocimiento respecto a la identificación de una situación de fatiga: *... No sé identificar, tanto que dije que muchos profesionales no conocen, no logran ni identificar ...* (AE 8).

Intervenciones para aliviar la fatiga

Una participante enfocó su respuesta en una situación de fatiga respiratoria, enfatizando los cuidados de enfermería: *... Intento primero ver si ya tiene oxigenación o no. Cuando no está, pongo el soporte. Después, veo medidas de confort, tales como levantar la cabecera de la cama, una medida simple, pero que mejora mucho; entonces, elevo la cabecera de la cama. A veces elevar miembros para mejorar también la oxigenación. Veo, cuando es un niño que no está logrando depurar la secreción, aspiro. Algunos cuidados de enfermería, que a la hora evaluo y hago. A veces, converso con el médico para ver si es necesario hacer una medicación para mejorar. Es más analgesia, para mejorar un poco la sensación de dolor ahí ...* (E 2).

Para ella, esos cuidados pueden involucrar: cambio de posición en el lecho, elevación de miembros, aspiración de secreción, masaje, comunicación al médico de la posible necesidad de medicación, entre otras intervenciones.

La intervención relatada por un médico se refiere a la relación médico-paciente y médico-equipo pluridisciplinar. Ese profesional resaltó que, muchas veces, el niño presentaba dudas sobre su enfermedad y tratamiento y, así, buscaba conversar con ella y con el equipo: *... Conversar! A veces ese paciente no lograba conversar, a veces fueron pasadas las informaciones técnicas, pero a veces son muy rápidas. Entonces, necesita de una intervención, parar, conversar y explicar, principalmente explicar para que sirven esos procedimientos. Nosotros tenemos una reunión conjunta en donde discutimos sobre los pacientes internados en aquella semana, sobre los diferentes puntos de vista de la psicología, nutrición, asistente social, son los casos que necesitan ser más conversados* (M 1).

Uno de los psicólogos subrayó que es necesario un esfuerzo en el sentido de incluir el niño en actividades socializantes, ya que la necesidad de permanecer en el hospital durante largos períodos le impide de frecuentar la escuela y de convivir con otros niños de su edad. Subrayó también que el dolor causado por los procedimientos invasivos a los cuales el niño es sometido puede llevarle a una condición de depresión: *... Una motivación, tanto en la socialización, porque creo que un niño logra interactuar bien. Creo que ya es un*

señal positivo, un importante punto contra la apatía y favorable al jugar! Nutre mucho. Percibimos que un niño está bien por el jugar. Cuando interactúa con él, ofrece lo lúdico y el niño rechaza, se pone muy apático, no hay interacción. Tener un psicólogo, una terapeuta ocupacional, considero muy importante, trabajando con lo lúdico, dando actividades para entretener el niño, para ayudar en el enfrentamiento (P 1).

Este profesional indicó además que esas intervenciones pueden demandar un acompañamiento psicoterápico breve y, cuando necesario, evaluación de la psiquiatría e incluso medicación: *... Intervención a través de la psicoterapia que hacemos acá en el hospital, una psicoterapia breve, focal, para ayudar en el enfrentamiento de la hospitalización. Claro que si ese niño y la madre relatan que eso (dificultades) continua en casa, vamos trabajar de otra forma, un encaminamiento, a veces solicitar una evaluación en la psiquiatría, siento que todos está asociado, la cuestión de la fatiga, los síntomas depresivos ...* (P 1).

Una auxiliar de enfermería relacionó algunas acciones de intervención, incluyendo: conversas con el niño, contar historias, músicas y juegos: *... Converso, cuento una historia, canto, juego, mejora...* (AE 1).

Se observa que son actividades relacionadas al cotidiano de un niño saludable que, en el contexto hospitalario, buscan ofrecer condiciones semejantes a las habituales.

Discusión

La discusión de esta investigación fue llevada a cabo con base en el proceso de cuidar, además de la competencia clínica para la implementación de esa atención. Cuando se cuestiona un individuo sobre determinado concepto, podrá responder con base en su experiencia profesional y personal. Para conceptualizar, se debe poseer conocimientos teóricos y prácticos que posibiliten interpretar y subjetivar según la experiencia de cada profesional, eso porque el concepto es un pensamiento, una noción o una idea particularmente importante para la construcción de conocimiento⁽¹⁶⁾.

La asociación entre fatiga y cansancio estuvo presente en los testimonios de los entrevistados y su identificación se basó principalmente en la reducción de la capacidad funcional o de la capacidad para practicar actividades diarias, falta de energía, disminución de la motivación, aversión a actividades, sufrimiento y necesidad extrema de descanso. Tales testimonios corroboran conceptos de diversos autores, que también describen la fatiga como cansancio anormal que no cesa con períodos de descanso⁽⁸⁻⁹⁾. Una investigación brasileña con objeto de analizar este concepto demostró

que la manifestación de cansancio o agotamiento, con perjuicios en el desarrollo de las actividades cotidianas, y la imposibilidad de recuperar energía mediante estrategias habituales son identificadas como las principales referencias empíricas del concepto de fatiga para el área de la salud⁽⁹⁾.

Los testimonios que se refieren al concepto de fatiga apuntan que diferentes profesionales de salud relacionan fatiga al estrés – pudiendo ser el propio estrés físico o consecuencia de un largo período de internación y tratamiento, o además generado por la incertidumbre respecto al pronóstico de la enfermedad. Tal asociación probablemente ocurre porque la fatiga frecuentemente es asociada a factores psicológicos, al camino del tratamiento y a la fase de la enfermedad^(2,17). Diversos modelos explicativos de la psicofisiología de la FRC han sido propuestos y muchos utilizan constructos similares^(5-7,17). Por ejemplo, el Modelo de Adaptación a la Fatiga (MAF) (*Fatigue Adaptation Model*) se presenta como un referencial para el estudio de la fatiga, que se refiere a un posible vínculo entre los niveles fisiológicos y comportamentales de cansancio, fatiga y agotamiento y de cómo ocurren en ambos estados enfermo y sano. El cerne de ese modelo teórico conceptual es que los estresores relacionados al cáncer y su tratamiento disminuyen la cognición, la cualidad del sueño, la nutrición y la resistencia muscular. Esta disminución inhibe la capacidad de adaptarse al estrés, aumentando el riesgo de desarrollar fatiga. Debido a este hecho, la fatiga es considerada una respuesta al estrés y definida como un marcador para la incapacidad de adaptarse a factores de estrés causados por la enfermedad y el tratamiento. En ese *framework*, se observa que el cansancio y el agotamiento forman un *continuum* de respuestas adaptativas a esa situación, que puede venir acompañada de diferentes características comportamentales y síntomas⁽⁷⁾.

Dudas sobre la prevalencia, identificación y manejo resultan en equívocos en la comprensión del síntoma y, consecuentemente, en el momento de proponer intervenciones efectivas⁽⁹⁾. Un estudio demostró que los enfermeros definen la fatiga principalmente como cansancio (62%), letargia (45%), flaqueza (32%), efectos psicológicos (32%) y falta de energía (24%)⁽¹⁶⁾. Esa falta de concordancia y consenso también se refleja en la práctica clínica de los demás profesionales de salud, como revelaron los participantes del presente estudio. Conocer las especificidades de cada síntoma, especialmente la fatiga, es primordial para mejorar las estrategias de intervención y para avanzar en el desarrollo de investigaciones para manejo de ese síntoma.

Siendo una condición fundamentalmente subjetiva, la fatiga puede ser vivida y expresada de distintas formas por los pacientes^(8,18). Para los profesionales de enfermería por ejemplo, la orientación para el reconocimiento e intervención en los pacientes en situación de fatiga sigue las recomendaciones definidas por la *North American Nursing Diagnosis Association*, que trae como características señales y síntomas verbales y comportamentales. La primera característica – verbalización de una falta constante y opresiva de energía y aumento de las quejas físicas y las características comportamentales – rebajamiento cognitivo, desinterés respecto al ambiente que le rodea, incapacidad de mantener el nivel habitual de actividad física, introspección, letargia, somnolencia y sentimiento de culpa por no cumplir con las responsabilidades⁽¹⁹⁾.

Enfermeros deben aceptar la fatiga como un síntoma concreto y relevante del tratamiento contra el cáncer y estar conscientes de su manifestación. Un paso importante es la incorporación de la fatiga en las evaluaciones rutineras en niños y adolescentes con cáncer. El reconocimiento agudo y la identificación de indicadores de fatiga física o mental, tales como alteraciones de humor, disminución de la comunicación o aislamiento son de fundamental importancia para el diagnóstico precoz. Humor, distracción, acción, nutrición, auto-monitoreo nutrición, auto-monitoreo de los sistemas hematológico e inmunológico, hacer el ambiente o ambiente hospitalario menos ruidoso u disminuir las interrupciones en el sueño son intervenciones eficientes para el manejo de ese síntoma, que pueden ser conducidas por esos profesionales⁽²⁰⁾.

Un estudio desarrollado en Turquía en 2010, con objeto de describir como los profesionales de salud definen y evalúan fatiga en niños con cáncer, apuntó los siguientes señales referentes a la identificación de la fatiga: letargia (78,6 %, n = 44), reducción del apetite (39,3 %, n = 22), alteraciones de humor (39,3%, n = 22), cansancio (35,7%, n = 20), alteraciones del sueño (32,1%, n = 18), desinterés (28,6 %, n = 16), insomnio (38,3%, n = 18) e incapacidad para practicar actividades diarias (25,0%, n = 8)⁽²¹⁾. Esos datos convergen de cierta manera hacia algunas de las características clínicas relatadas por la mayoría de los profesionales de salud en la presente investigación, que la asocian principalmente al cansancio, a la letargia, a las alteraciones de humor y al desinterés.

Estudio desarrollado en Grecia, con objeto de evaluar el cambio en los *scores* de fatiga durante el tratamiento del cáncer según la percepción de 40 niños, 29 adolescentes y sus padres y describir las posibles causas de ese síntoma, demostró que niños (F

= 6,85, $p = 0,00$), adolescentes ($F = 4,15$, $p = 0,03$) y padres ($F = 3,98$, $p = 0,02$) exhibieron un aumento estadísticamente significativo en los *scores* de fatiga durante el tratamiento. El ambiente hospitalario y los procedimientos médicos fueron evaluados como los factores que más contribuyeron a la fatiga relacionada al tratamiento oncológico en los tres grupos⁽²⁰⁾.

Niños y adolescentes tratados para cáncer pueden experimentar diversos *clusters* de síntomas neuropsicológicos, entre los cuales la fatiga frecuentemente está presente. Tales agrupamientos de síntomas normalmente ocurren simultáneamente y traen principalmente dolor, náuseas, disturbios del sueño, angustia, sufrimiento y miedo. Se cree que esto puede ser uno de los aspectos que dificultan el establecimiento del diagnóstico de la fatiga. Se subraya que los *clusters* de síntomas neuropsicológicos están asociados a peores pronósticos, tales como baja supervivencia, cambios de comportamiento y disturbios de desempeño psicofisiológico y reducción de la adhesión al tratamiento y de la calidad general de vida relacionada a la salud⁽¹³⁻¹⁴⁾.

Dificultades en el reconocimiento y manejo de la fatiga abarcan el hecho de ser un síntoma subjetivo, no representar riesgo de vida y ser considerado una consecuencia inevitable por el equipo de salud. Además, en la mayoría de los casos, la fatiga es subdimensionada y, por lo tanto, los profesionales de salud pueden no percibir por completo el grado de sufrimiento y pérdida funcional que genera⁽⁴⁾. Sin embargo, existen instrumentos utilizados para evaluación e identificación de la fatiga en niños y adolescentes⁽²²⁻²⁴⁾, entre los cuales se destacan: *Childhood Fatigue Scale* (CF-S); *Parent Fatigue Scale* (PF-S); *Staff Fatigue Scale* (SF-S), todos desarrollados por los mismos autores⁽²⁵⁾ y el *PedsQL Multidimensional Fatigue Scale*⁽¹⁰⁾.

Estudio transversal desarrollado en 11 países europeos con una muestra pareada de 1.933 pacientes y profesionales de salud, con objeto de examinar el grado de concordancia entre las evaluaciones de pacientes y profesionales de salud sobre síntomas oncológicos, apuntó que, para el síntoma fatiga, 71% de los pacientes lo evaluaron como moderado y 54% de los profesionales evaluaron como severo, siendo que los profesionales de salud subestimaron los síntomas en aproximadamente uno en cada diez pacientes⁽¹¹⁾.

Otro estudio reveló que los pacientes muchas veces hesitan en comunicar la fatiga espontáneamente a sus médicos porque esos profesionales la asocian a la progresión natural de la enfermedad y, intentando ser "buenos pacientes", acaban desconociendo las opciones de tratamiento farmacológico y no farmacológico para manejo de ese síntoma. Además, pacientes con

FRC relatan una sensación de que el cansancio no es reconocido por los profesionales de salud⁽²⁶⁾. La mayoría de los médicos no logra ofrecer intervenciones efectivas para el manejo de ese síntoma, ya que falta información sobre la fatiga y educación para profesionales de salud, para pacientes y sus familias⁽²⁷⁻²⁸⁾.

Verificamos la necesidad de perfeccionamiento técnico-científico de los profesionales para identificar tal síntoma, que puede ser logrado mediante programas de educación permanente (EP). La EP es un camino hacia emancipación y autonomía del profesional de salud, ya que es en el encuentro entre la formación profesional y el mundo de trabajo que el aprender y el enseñar se incorporan en el cotidiano de las instituciones⁽²⁹⁾.

El manejo de la FRC representa un gran reto para los profesionales de salud. Sin embargo, las intervenciones en niños y adolescentes con cáncer que están siendo desarrolladas o testadas para manejar ese síntoma siguen siendo insuficientes, debido principalmente a la cualidad metodológica de los ensayos clínicos conducidos, problemas con el tamaño de la muestra y dificultades en reclutar participantes debido a la sobreprotección de los padres^(14,27).

El éxito del tratamiento depende de una aproximación mediada por educación en salud que considere la naturaleza de la fatiga, las complementariedades terapéuticas y las posibilidades de agravios. Debido al hecho que la fatiga tiene causas distintas, el plan terapéutico debe ser multidimensional e individualizado según cada paciente, recomendándose involucrar también la familia para mejor evaluación del síntoma e identificación de estrategias de manejo⁽⁴⁾.

Aunque la fatiga es muchas veces descrita en la literatura principalmente como un síntoma físico, promoviendo intervenciones que abarquen solamente esa dimensión y sus manifestaciones biológicas, este síntoma interfiere en varias áreas de la vida de los pacientes, afectando dominios físicos, cognitivos, afectivos y comportamentales, y puede ser experimentado en diferentes niveles que varían de leve a grave^(4,7,28). El apoyo psicológico y social exigido por pacientes puede variar dependiendo de su nivel de fatiga e intervenciones que fortalecen la red de soporte social de los pacientes con cáncer pueden mejorar los resultados de salud, protegiéndoles del estrés relacionado a la enfermedad⁽²⁷⁻²⁸⁾. Además, como parte de una evaluación amplia, es importante oír atentamente la experiencia de fatiga del paciente para proveer información sobre la posible causa subyacente⁽⁴⁾.

Aunque comúnmente relatado por individuos con cáncer que están cansados, o que se sienten "despedazados" o "sin energía", la evaluación de la fatiga muchas veces no es una práctica de rutina. Sin

embargo, es importante oír atentamente el paciente y poner sus observaciones en contexto, como parte de una evaluación amplia. Causas tratables, tales como anemia, infecciones, desnutrición, deshidratación y depresión, necesitan ser consideradas y tratadas. Sin embargo, como las dimensiones físicas, cognitivas y mentales de los pacientes relacionadas a la fatiga son frecuentemente interrelacionadas, puede no ser posible distinguir entre un bajo humor causado por una depresión subyacente o por una deficiencia física de energía. Será necesario sondar con mayor precisión para descubrir el real problema expresado⁽⁴⁻⁵⁾.

Como estrategia de intervención no farmacológica para aliviar el síntoma, la literatura recomienda actividades que posibiliten distracción, convívio social, trabajo e incluso incentivo a la solución de problemas, de forma a desviar el foco del paciente de la situación de fatiga⁽¹³⁾. Recomendaciones generales de cuidados de soporte para pacientes, con objeto de optimizar el tratamiento de la FRC, incluyen observar el estado nutricional y prevenir la pérdida de peso, equilibrando el descanso con actividades físicas asistidas y sobretodo incluyendo medidas que posibiliten restauración y distracción. Ejemplos de recomendaciones son: la musicoterapia y el uso del juguete terapéutico dramático^(2-3,13).

Estudio turco sobre la evaluación de fatiga en niños oncológicos reveló que las intervenciones utilizadas para reducir el síntoma fueron: atender a los señales de fatiga, conversar con el paciente acerca del síntoma para fornecer informaciones y soporte nutricional, además de promover actividades de relajación⁽²¹⁾. Una revisión sistemática reciente y meta-análisis, con objeto de sintetizar evidencias científicas disponibles entre 1960 y 2010 sobre el efecto de intervenciones no farmacológicas para el control de la fatiga en niño y adolescentes con cáncer, identificó seis estudios (siendo cuatro involucrando actividades programadas de ejercicios físicos, uno sobre masaje terapéutico y uno sobre intervenciones de enfermería para alivio de la FRC). Entre los estudios, fue verificada significancia estadística para intervenciones que utilizaron ejercicios físicos para reducir la fatiga en esa población (magnitud del efecto = -0,76; IC_{95%} = [-1,35, -0,17])⁽²⁾.

Sin embargo, ni el aumento del conocimiento sobre la fatiga encoraja los pacientes suficientemente para discutir el síntoma con sus médicos o enfermeros. Los pacientes, además del equipo de salud, lidian el síntoma de forma intuitiva, a pesar de la existencia de instrumentos válidos y confiables de evaluación de ese síntoma, además de una serie de intervenciones eficaces para su manejo^(1,4). Esas directivas son difícilmente utilizadas por los profesionales de salud

y los pacientes no tienen conocimiento de cuales intervenciones logran aliviar el cansancio. Los oncólogos y enfermeros oncológicos que cuidan de estos pacientes son desafiados a implementar las evidencias científicas disponibles en su práctica⁽⁴⁾.

Una limitación del estudio se refiere al análisis de los datos, hecho de manera global, esto es, con el equipo de salud pluridisciplinar de forma intercambiable. Así, esta opción no consideró la singularidad de las diferentes categorías profesionales separadamente. Además, otros estudios deben discutir las particularidades del conocimiento de médicos, enfermeros, psicólogos, terapeutas ocupacionales y nutricionistas sobre fatiga en niños y adolescentes con cáncer, para contribuir al manejo de este síntoma efectivamente en un enfoque pluridisciplinar.

Conclusión

Los hallazgos de esta investigación permitieron describir cuales conocimientos los profesionales de salud poseen acerca del concepto de evaluación de la fatiga en niños y adolescentes con cáncer. Con base en los resultados, el conocimiento para la mayoría de los profesionales de salud acerca de la FRC no queda claro, que se basan principalmente en su experiencia profesional. También se verificó cierta dificultad de los profesionales respecto a la identificación de la FRC. La mayoría de los entrevistados mostró confusión entre los síntomas concomitantes presentados por los pacientes pediátricos oncológicos y la etiología de la fatiga. Respecto a las intervenciones practicadas por esos profesionales para el manejo y alivio de la fatiga, observamos que siguen siendo restrictas a algunas pocas acciones, siendo que otras tantas intervenciones recomendadas y evidenciadas por ensayos clínicos bien delineados son desconocidas. Tales hallazgos señalan el limitado conocimiento de los profesionales de salud acá investigados sobre el manoseo de la fatiga relacionada al cáncer infanto-juvenil en diversos aspectos, y también evidencian la ausencia de capacitación para asistir esos pacientes. Además, la escasez de estudios sobre la FRC infanto-juvenil con una perspectiva multiprofesional, especialmente en la literatura brasileña, minimiza las posibilidades de desarrollar estrategias para su reconocimiento, lo que dificulta la sistematización de terapéuticas exitosas. Así, la presente investigación contribuye para ayudar en el desarrollo de estrategias eficaces, alertando a la relevancia clínica del síntoma fatiga relacionado al cáncer, destacando el papel fundamental del profesional de salud para la construcción pluridisciplinar del manejo de ese síntoma.

Referências

1. National Comprehensive Cancer Network (NCCN) Guidelines Version 2.2015 Panel Members Cancer-Related Fatigue. NCCN clinical practice guidelines in oncology: cancer-related fatigue. [Accessed 27 April 2015]. Available from: www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp#fatigue
2. Chang CW, Mu PF, Jou ST, Wong TT, Chen YC. Systematic review and meta-analysis of nonpharmacological interventions for fatigue in children and adolescents with cancer. *Worldviews Evid Based Nurs*. 2013;10(4):208-17.
3. Patterson E, Wan YM, Sidani S. Nonpharmacological nursing interventions for the management of patient fatigue: a literature review. *J Clin Nurs*. 2013;(22):2668-78.
4. Mitchell SA, Hoffman AJ, Clark JC, DeGennaro RM, Poirier P, Robinson CB, et al. Putting evidence into practice: an update of evidence-based interventions for cancer-related fatigue during and following treatment. *Clin J Oncol Nurs*. 2014;(18):Suppl:38-58.
5. Saligan LN, Olson K, Filler K, Larkin D, Cramp F, Sriram Y, et al. The biology of cancer-related fatigue: a review of the literature. Multinational Association of Supportive Care in Cancer Fatigue Study Group–Biomarker Working Group. *Support Care Cancer*. 2015;23(8):2461-78.
6. Bower JE, Crosswell AD, Slacich G. Childhood adversity and cumulative life stress: risk factors for cancer-related fatigue. *Clin Psychol Sci*. 2014;2(1):1-12.
7. Olson k, Turner AR, Courneya KS, Field C, Man G, Cree M, et al. Possible links between behavioral and physiological indices of tiredness, fatigue, and exhaustion in advanced cancer. *Support Care Cancer*. 2008;16(3):241-9.
8. Gibson F, Garnett M, Richardson A, Edwards J, Sepion B. Heavy to carry: a survey of parents and healthcare professional perceptions of cancer related fatigue in children and young people. *Cancer Nurs*. 2005;28:27-35.
9. Mota DD, Pimenta CA. Self-report instruments for fatigue assessment: a systematic review. *Res Theory Nurs Pract*. 2006;20(1):49-78.
10. Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the pediatric quality of life inventory generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer*. 2002;94(7):2090-106.
11. Laugsand EA, Sprangers MA, Bjordal K, Skorpen F, Kaasa S, Klepstad P. Health care providers underestimate symptom intensities of cancer patients: a multicenter European study. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8(104):1-13.
12. Cicogna EC, Nascimento LC, Lima RAG. Children and adolescents with cancer: experiences with chemotherapy. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2010;18(5):864-72.
13. Lopes-Júnior LC, Nascimento LC, Bomfim EO, Nunes MDR, Pereira-da-Silva G, Lima RA. Non-pharmacological interventions to manage fatigue and psychological stress in children and adolescents with cancer: evidences for clinical practice. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2015 Sep 16. doi: 10.1111/ecc.12381. [Epub ahead of print]
14. Rodgers CC, Hooke MC, Hockenberry MJ. Symptom clusters in children. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2013;7(1):67-72.
15. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol*. 2006;3(2):77-101.
16. McCabe M. Fatigue in children with long-term conditions: an evolutionary concept analysis. *J Adv Nurs*. 2009;65(8):1735-45.
17. Lopes-Júnior LC, de Omena Bomfim E, Nascimento LC, Pereira-da-Silva G, de Lima RA. Theory of unpleasant symptoms: subsidies to manage of symptoms in children and adolescents with cancer. *Rev Gaucha Enferm*. 2015;36(3):109-12.
18. Knowles G, Bothwick D, McNamara S, Miller M, Leggot L. Survey of nurse's assessment of cancer related-fatigue. *Eur J Cancer Care*. 2000;9(2):105-13.
19. North American Nursing Diagnosis Association. Diagnósticos de Enfermagem da NANDA: definições e classificação 2012-2014. Porto Alegre: Artmed; 2012.
20. 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;13(5):399-408.
21. Yimaz HB, Tas F, Muslu GK, Basbakkal Z, Kantar M. Health professionals' estimation cancer-related fatigue in children. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2010;27(6):330-7.
22. Nunes MDR, Miyauti-Silva MC, Rocha EL, Lima RAG, Nascimento LC. Measurement of fatigue in children and adolescents with cancer: an integrative review. *Texto Contexto - Enferm*. 2014;23(2):492-501.
23. 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 Manage*. 2007;34(6):607.
24. Tomlinson D, Hinds PS, Ethier MC, Ness KK, Zupanec S, Sung L. Psychometric properties of instruments used to measure fatigue in children and adolescents with cancer: a systematic review. *J Pain Symptom Manage*. 2013;45(1):83-91.
25. Hochenberry 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 Manage*. 2003;25(4):319-28.

26. Passik SD, Kirsh KL, Donaghy K, Holtsclaw E, Theobald D, Cella D, et al. Patient-related barriers to fatigue communication: initial validation of the fatigue management and barriers questionnaire. *J Pain Symptom Manage.* 2002;24(5):481-91.
27. Spichiger E, Rieder E, Müller-Fröhlich C, Kesselring A. Fatigue in patients undergoing chemotherapy, their self-care and the role of health professionals: a qualitative study. *Eur J Oncol Nurs.* 2012;16(2):165-71.
28. Barello S, Graffigna G, Lamiani G, Luciani A, Vegni E, Saita E, et al. How patients experience and give meaning to their cancer-related fatigue? A qualitative research in the Italian context. *Int J Soc Sci Stud.* 2013;1(2):1-12.
29. Assega ML, Lopes-Júnior LC, Bomfim EO, Laluna MCMC. Management skills development and organization of work process in nursing. *J Nurs UFPE on line.* 2015;9(Suppl. 5):8379-87.

Recibido: 15.7.2015

Aceptado: 18.1.2016

Correspondencia:

Regina Aparecida Garcia de Lima
Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
Departamento Materno-Infantil e Saúde Pública
Av. Bandeirantes, 3900
Bairro: Monte Alegre
CEP: 14.040-902, Ribeirão Preto, SP, Brasil
E-mail: limare@eerp.usp.br

Copyright © 2016 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.