Rev. Latino-Am. Enfermagem 2016;24:e2784 DOI: 10.1590/1518-8345.1159.2784 www.eerp.usp.br/rlae



# Fadiga em crianças e adolescentes com câncer sob a perspectiva dos profissionais de saúde¹

Michele Cristina Miyauti da Silva<sup>2</sup> Luís Carlos Lopes Júnior<sup>3</sup> Lucila Castanheira Nascimento<sup>4</sup> Regina Aparecida Garcia de Lima<sup>5</sup>

Objetivo: investigar quais conhecimentos os profissionais de saúde têm acerca do conhecimento, avaliação e intervenção sobre a fadiga em crianças e adolescentes com câncer. Método: estudo exploratório com abordagem qualitativa, realizado com 53 profissionais de saúde (10 enfermeiros, 33 auxiliares de enfermagem, 3 médicos, 3 nutricionistas, 2 psicólogos e 2 fisioterapeutas). Foram conduzidas entrevistas semiestruturadas as quais foram gravadas e analisadas por meio do modelo de análise de conteúdo do tipo temática indutiva. Resultados: os dados foram organizados ao redor de três temas: conhecimento dos profissionais da saúde sobre fadiga; identificação da fadiga e intervenções para o alívio da fadiga. Conclusões: os achados apontam para o conhecimento limitado dos profissionais de saúde sobre fadiga, bem como para o pouco investimento em educação continuada e permanente. Sobretudo, a escassez de estudos sobre o assunto no cenário brasileiro ainda é uma barreira para oferecer subsídios para melhoria deste sintoma em crianças e adolescentes com câncer.

Descritores: Fadiga; Neoplasias; Crianças; Adolescentes; Profissionais de Saúde.

Como citar este artigo
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

¹Artigo extraído da dissertação de mestrado "Fadiga na criança e no adolescente com câncer: experiência dos profissionais de saúde" apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

<sup>&</sup>lt;sup>2</sup> Mestranda, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

<sup>&</sup>lt;sup>3</sup> Doutorando, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

<sup>&</sup>lt;sup>4</sup> PhD, Professor Associado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

<sup>&</sup>lt;sup>5</sup> PhD, Professor Titular, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

## Introdução

A fadiga relacionada ao câncer (FRC) tem sido descrita como o sintoma mais prevalente em pacientes oncológicos pediátricos, ocorrendo em 36% a 93% dos casos, com maior nível de fadiga experimentado por aqueles submetidos ao tratamento quimioterápico em 70 a 100% dos casos<sup>(1-2)</sup>. Crianças e adolescentes reportam de forma consistente a FRC como sendo o sintoma mais persistente, angustiante, desconfortável e estressante relacionado ao câncer e seu tratamento<sup>(1,3)</sup>. Isso explica o fato da fadiga ser um sintoma preocupante para familiares de crianças e adolescentes com câncer bem como para os profissionais de saúde<sup>(4)</sup>.

A patogênese da FRC não está completamente estabelecida e uma variedade de mecanismos pode contribuir para seu desenvolvimento. Dentre estes mecanismos, destacam-se: a desregulação dos níveis de citocinas pró e anti-inflamatórias; a atividade do eixo hipotálamo-pituitária-adrenal; a ação do sistema de monoaminas; a desregulação do ritmo circadiano e alterações nos níveis de adenosina trifosfato e metabolismo energético muscular<sup>(5)</sup>. Apresentando-se com frequência e magnitude variável, de acordo com o curso da doença, a FCR tem um impacto adverso significativo sobre a capacidade funcional e psicossocial, reduzindo a qualidade de vida do paciente com câncer<sup>(3)</sup>. Pesquisas recentes se aproximam de uma nova compreensão dos sintomas subjetivos como a FRC, estresse e a qualidade de vida(5-7).

Considerando que a agressividade da terapêutica e o enfoque na cura são aspectos próprios do tratamento de pacientes na oncologia pediátrica, sintomas subjetivos relevantes como a FRC podem ser negligenciados clinicamente pela equipe de saúde ou considerados como consequências inevitáveis da doença e sua terapêutica(8). Contudo, os pacientes nem sempre relatam fadiga, nem os profissionais de saúde avaliam ou tratam esse sintoma(1). Assim também, muitas vezes, a FRC é subestimada pela família e/ou pela equipe de saúde, seja pela incompreensão em relação aos seus mecanismos biológicos, pela escassez de instrumentos de mensuração validados para a população infantojuvenil ou pelo relato pouco claro dos pacientes<sup>(9-10)</sup>. No entanto, educação sobre fadiga nem sempre é considerada como uma prioridade(11). Além disso, a falta de protocolos para manejo da FRC é um problema que repercute sobre o cuidado(2).

No cenário brasileiro, dados empíricos obtidos em estudo realizado em um hospital-escola do interior do Estado de São Paulo, por meio de relatos de crianças e adolescentes com câncer, revelou indisposição e desejo de repouso por parte dos mesmos, principalmente nos períodos de infusão de drogas quimioterápicas e nos primeiros dias subsequentes, o que possibilitou constatar a FRC resultante da experiência vivenciada, seja da doença, do tratamento quimioterápico ou do processo de hospitalização<sup>(12)</sup>.

A importância de compreender as experiências dos profissionais de saúde acerca do conhecimento, avaliação e intervenção sobre a FRC em crianças e adolescentes com câncer hospitalizados pode contribuir sobremaneira para o cuidado especializado. Além da avaliação clínica e terapêutica, os profissionais de saúde necessitam ter conhecimentos e sensibilidade para perceber o sofrimento gerado pelas diversas reações que permeiam o tratamento oncológico, estando sobretudo atentos à sintomatologia<sup>(13)</sup>. Ademais, o controle e o alívio da FRC pela equipe de saúde multiprofissional são questões pertinentes e que devem ser inerentes à prática integrativa em oncologia(14). A compreensão desse fenômeno constitui um desafio, tanto para identificação da fadiga quanto para implementação de medidas que possam ser eficientes para uma melhor qualidade de vida desses pacientes. O objetivo dessa pesquisa foi investigar quais conhecimentos os profissionais de saúde têm acerca do conhecimento, avaliação e intervenção sobre a fadiga em crianças e adolescentes com câncer.

#### Método

Este é um estudo exploratório com abordagem qualitativa, cujas análises se deram por meio do modelo de análise de conteúdo do tipo temática indutiva<sup>(15)</sup>. O processo de investigação ocorreu no ambulatório de pediatria e na clínica de onco-hematologia pediátrica de um hospital público universitário, localizado no interior do Estado de São Paulo, Brasil. Dentre outras especialidades, a instituição, que foi planejada para assistência, ensino e pesquisa, é referência para tratamento de crianças e adolescentes com distúrbios onco-hematológicos.

Na ocasião do início da coleta de dados, a equipe de saúde multiprofissional era composta por 72 profissionais de saúde, incluindo sete médicos, 12 enfermeiros, 44 auxiliares de enfermagem, três nutricionistas, dois psicólogos, dois fisioterapeutas e dois terapeutas ocupacionais. Dentre o total dos profissionais mencionados, 53 concordaram em participar voluntariamente neste estudo, dentre eles: 33 auxiliares de enfermagem, 10 enfermeiros, três nutricionistas, três médicos, dois psicólogos e dois fisioterapeutas. Para assegurar a privacidade dos participantes, os mesmos foram codificados de modo a remeter a sua formação profissional: enfermeira (E),

nutricionista (N); psicólogo (P); médico (M); auxiliar de enfermagem (AE) e fisioterapeuta (F). Por exemplo, E 4 significa [Enfermeira participante da entrevista de número 4].

A coleta de dados empíricos foi realizada em 2012, por meio de aplicação de entrevista semiestruturada com duração média de 45 minutos. As entrevistas foram gravadas com o auxílio de um gravador digital, sendo posteriormente transcritas na íntegra. Elaboramos um roteiro condutor da entrevista, constituído por duas partes: a primeira abrangendo características sociodemográficas dos participantes, tais como: idade; sexo; estado civil; com ou sem filhos; nível de escolaridade; profissão; tempo de formação; tempo de atuação na equipe e atividades de educação permanente; e a segunda parte contendo as seguintes questões norteadoras: a) O que é fadiga?; b) Como você identifica e avalia uma criança ou um adolescente com câncer com fadiga? e c) Quais são as intervenções utilizadas para o alívio da fadiga?

A análise dos dados empíricos foi realizada por meio da análise de conteúdo do tipo temática indutiva, por se tratar de um método flexível, que permite a liberdade teórica e respeita a coerência entre o objeto e o objetivo do estudo em questão. Constitui-se por seis fases: a) aproximação dos dados; b) identificação e codificação dos dados; c) revisão das unidades codificadas (manualmente ou por software) e construção dos temas; d) revisão e refinamento dos temas; e) nomeação dos eixos temáticos e identificação da essência dos temas; e f) significação/interpretação dos temas emergentes (15). Ressalta-se que a modalidade temática indutiva permite a extração dos temas dos próprios dados, sendo assim um processo de codificação dos dados que não resvala sobre a estrutura teórica preexistente.

O desenvolvimento da segunda fase da análise ocorreu manualmente, quando cada unidade de significado foi marcada com cores distintas. Para tanto, foram realizadas leituras exaustivas do material empírico, buscando identificar palavras, trechos e semelhanças semânticas repetidas em cada entrevista e, posteriormente, sua indexação e análise do conteúdo. Em trechos de depoimentos nos quais a palavra fadiga correspondia a sua definição, por exemplo, foi usada a cor verde; já naqueles onde se referia a intervenções e/ou ações práticas para seu manejo foi usada a cor azul, e assim sucessivamente. Nessa etapa de trabalho, como se buscava por códigos de significados e suas hierarquias, vários pré-temas emergiram, os quais constituíram posteriormente 11 unidades temáticas. Essas foram reanalisadas cautelosamente no intuito de excluir subtemas repetidos, de forma a melhor representar o material empírico e a convergência deste com o objetivo do estudo, sendo este um cuidadoso processo de ir e vir durante a análise.

Este estudo seguiu as recomendações da Resolução nº 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde, atendendo às exigências éticas que fundamentam as pesquisas com seres humanos. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, sob número de protocolo 1391/2011. Ainda, buscando zelar pela integridade dos participantes da pesquisa, obteve-se a autorização para que a entrevista fosse gravada com auxílio de um gravador digital, bem como autorização de cada diretor técnico da instância profissional correspondente para que os participantes fossem entrevistados durante a jornada de trabalho.

#### Resultados

Cinquenta e três profissionais de saúde participaram do estudo. As características sociodemográficas dos respondentes estão apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos participantes. Ribeirão Preto, SP. Brasil, 2014.

Variáveis	N	%	
Sexo			
Feminino	48	90,6	
Masculino	5	9,4	
Faixa etária			
20-30	13	24,6	
31-40	16	30,2	
41-50	14	26,4	
51-60	10	18,9	
Estado civil			
Solteiro	16	30,2	
Casado	33	62,3	
Divorciado	3	5,7	
Viúvo	1	1,9	
Filhos			
Sim	34	64,2	
Não	19	35,8	
Nível de escolaridade			
Técnico	27	50,9	
Ensino Superior	13	24,5	
Pós - Graduação	13	24,5	
Tempo de formação (em anos)			
0-10	20	37,8	
	(con	(continua)	

Tabela 1 - continuação

Variáveis	N	%
11-20	21	39,6
21-30	11	20,7
Educação permanente		
Sim	5	9,4
Não	48	90,6
Qualificações		
Auxiliar de enfermagem	33	62,2
Enfermeiro	10	18,9
Médico	3	5,6
Nutricionista	3	5,6
Fisioterapeuta	2	3,8
Psicólogo	2	3,8
Anos de trabalho em equipe		
0-10	25	47,1
11-20	20	37,7
Acima de 20	8	15,1

O material empírico desta investigação foi organizado ao redor de três temas: o conhecimento sobre a fadiga, apresentado segundo a experiência dos profissionais acerca desse sintoma; a identificação da fadiga, retratando como os entrevistados percebiam-na em crianças e adolescentes com câncer e intervenção para o alívio da fadiga, apresentadas a partir das ações realizadas pelos entrevistados para o seu manejo.

## Conhecimento sobre fadiga

Sobre o conhecimento da fadiga relacionada ao câncer, observamos que os profissionais se apropriaram de suas experiências clínicas para explicar este conceito: ... Nós percebemos pela experiência que temos. Alguns verbalizam sim, tem uns que falam ... (AE 27).

... Quando eu penso em fadiga, eu penso em cansaço ... (E 4).

Alguns depoimentos permitiram observar que o conceito de fadiga não tinha um consenso e que, para alguns, esse conceito não se baseava na literatura científica. Observou-se que a fadiga era compreendida conforme vivenciada na prática clínica, expressando que seu conceito e mecanismos ainda não estavam claros para os membros da equipe multidisciplinar, mesmo para aqueles que atuavam há vários anos na área pediátrica.

Uma definição bastante verbalizada pelos participantes é a da fadiga como cansaço: ... É o desconforto que ela está. Cansada! Ela tem um cansaço físico ... você percebe o cansaço, a agitação da criança ... (E 3).

... A fadiga, para mim, na criança com câncer, é um cansaço anormal, sente fraqueza ... e esse cansaço vem até dele não realizar atividade. Quando ele está em repouso, ele se sente cansado. Não consegue ter um sono adequado. Por mais que ele durma, ele acorda com queixa de cansaço de fraqueza, de mal-estar ... (E 5).

... Eu acho que o que me vem à cabeça em relação à fadiga é um cansaço mais crônico, um cansaço permanente ... (P 2).

Para alguns participantes, o conhecimento sobre a fadiga se traduzia em uma situação de estresse que a criança ou adolescente com câncer vivenciava: ... Fadiga, eu associo a questões de um estresse ... (P 1).

... É um estresse. A criança fica estressada, irritada, aí você percebe que ela não quer nem saber de você ... Quando ela interna e quando ela vai iniciar o tratamento ... (AE 1).

... A fadiga, eu acho que é o cansaço de enfrentar a doença (estresse), de ter uma expectativa de cura, de melhora, e ficar cansado e não querer mais, perder a vontade ... (M 2).

... A criança em si, ela não sabe distinguir isso, mas eu acredito que seja um estresse grande que ela possa estar passando, mas sem ela ter conhecimento. Não é um cansaço, nem físico e nem mental, mas pode se considerar um período de estresse; assim, eu não sei como que a criança pode refletir isso ... eu acho que a fadiga engloba tudo, até levar a uma depressão ... (E 1).

Alguns participantes mencionaram dúvidas e até mesmo desconhecimento do sintoma: ... Fadiga, eu acho que é um desespero, não sei. Como que eu vou te falar? ... Uma ansiedade ... um medo... um estresse ... fadiga acaba sendo a mistura de um monte de emoção? Sei lá ... (AE 33).

## Identificação da fadiga

Observamos nos depoimentos que o reconhecimento do sintoma de fadiga tem sido realizado com base em expressões das próprias crianças ou adolescentes: ... A criança chega a verbalizar para você: "olha, eu estou me sentindo mal, estou com falta de ar, estou cansada" ... (E 2).

... Alguns expressam mau humor, estresse, ou quando o paciente está sendo indelicado com você (M 1).

... Estou cansada, estou triste, não aguento mais! Elas verbalizam, é próprio da criança. O dia que elas estão bem, elas vêm e dizem: "estou bem"... quando não está bem, diz: "não estou bem"... (N 1).

... Primeiro eu ouço o relato da criança, seu discurso. O relato da mãe ou dos familiares ou de um cuidador, que fala de alguns sintomas que devem caracterizar a fadiga e o relato das crianças. As crianças que têm a possibilidade de utilizar mais o discurso, a verbalização, elas relatam. A questão da dor também está bastante associada ... (P 1).

Para os profissionais, a fadiga apresenta forte relação com a dimensão emocional e psicológica dos pacientes, uma vez que: ... Quando a criança começa

a se apresentar muito desmotivada, muito apática, fica muito isolada, pouco atuante, você percebe que há um rebaixamento cognitivo, pouca estimulação ... Ela não quer brincar, não quer conversar com outras pessoas. Ela se apresenta desmotivada, sonolenta, com falta de apetite que gera dificuldades no cotidiano, nos relacionamentos, traz isolamento, sintomas depressivos, então, eu acho que é mais ou menos por aí ... (P 1).

Identificamos, por outro lado, desconhecimento a respeito da identificação de uma situação de fadiga: ... Não sei identificar, tanto que eu falei que muitos profissionais desconhecem, não consequem nem identificar ... (AE 8).

### Intervenções para aliviar a fadiga

Uma participante focou sua resposta em uma situação de fadiga respiratória, enfatizando os cuidados de enfermagem: ... Eu tento primeiro ver se ela já está com oxigenação ou não. Se ela não estiver, eu coloco o suporte. Depois, eu vejo medidas de conforto, como levantar a cabeceira da cama, uma medida simples, mas que melhora muito; então, eu elevo a cabeceira da cama. Às vezes elevar membros para melhorar também a oxigenação. Eu vejo, se for uma criança que não está conseguindo depurar a secreção, eu aspiro. Alguns cuidados de enfermagem, que na hora eu avalio e faço. Às vezes, eu converso com o médico para ver se tem necessidade de fazer uma medicação para melhorar. É mais analgesia, para melhorar um pouco a sensação de dor ali ... (E 2).

Para ela, esses cuidados podem envolver: mudança de posição no leito, elevação de membros, aspiração de secreção, massagem, comunicação ao médico da possível necessidade de medicação, entre outras intervenções.

A intervenção reportada por um médico diz respeito à relação médico-paciente e médico-equipe multidisciplinar. Esse profissional ressaltou que, muitas vezes, a criança apresentava dúvidas sobre sua doença e tratamento e, assim, ele buscava conversar com ela e com a equipe: ... Conversar! Às vezes esse paciente não podia conversar, às vezes foram passadas as informações técnicas, mas, às vezes, são muito rápidas. Então, tem que ter uma intervenção, parar, conversar e explicar, principalmente explicar para que são esses procedimentos. Nós temos uma reunião conjunta onde discutimos sobre os pacientes internados naquela semana, sobre os diferentes pontos de vista da psicologia, nutrição, assistente social, são os casos que precisam ser mais conversados (M 1).

Um dos psicólogos ressaltou ser preciso um esforço no sentido de incluir a criança em atividades socializantes, uma vez que a necessidade de permanecer no hospital por longos períodos a impede de frequentar a escola e de conviver com outras crianças de sua idade. Destacou também que a dor causada pelos procedimentos

invasivos aos quais a criança é submetida pode levála a um quadro de depressão: ... Uma motivação, tanto na socialização, porque eu acho que uma criança consegue interagir bem. Acho que já é um sinal positivo, um importante ponto contra a apatia e favorável ao brincar! Nutre muito. Percebemos que uma criança está bem pelo brincar. Quando você interage com ela, oferece o lúdico e a criança recusa, fica muito apática, não há interação. Ter um psicólogo, uma terapeuta ocupacional, considero bem importante, trabalhando com o lúdico, dando atividades para entreter a criança, para ajudar no enfrentamento (P 1).

Este profissional referiu ainda que essas intervenções podem requerer breve acompanhamento psicoterápico e, quando necessário, avaliação da psiquiatria e até medicação: ... Intervenção através da psicoterapia que aqui no hospital nós fazemos, uma psicoterapia breve, focal, para auxiliar no enfrentamento da hospitalização. Claro que se essa criança e a mãe relatam que isso (dificuldades) permanece em casa, vamos trabalhar de uma outra forma, um encaminhamento, às vezes solicitar uma avaliação na psiquiatria, sinto que está tudo associado, a questão da fadiga, os sintomas depressivos ... (P 1).

Uma auxiliar de enfermagem relacionou algumas ações de intervenção, dentre elas: conversas com a criança, contar histórias, músicas e brincadeiras: ... Eu converso, eu conto uma história, canto, brinco, melhora ... (AE 1).

Nota-se que são atividades relacionadas ao cotidiano de uma criança saudável que, no contexto hospitalar, buscam oferecer condições semelhantes às habituais.

## Discussão

A discussão desta pesquisa foi realizada tendo como base o processo de cuidar, bem como a competência clínica para a implementação dessa assistência. Quando se questiona um indivíduo sobre determinado conceito, ele poderá responder com base em sua experiência profissional e pessoal. Para conceituar, é necessário possuir conhecimentos teóricos e práticos que possibilitem interpretar e subjetivar de acordo com a experiência de cada profissional, isto porque o conceito é um pensamento, uma noção ou uma ideia particularmente importante para a construção de conhecimento<sup>(16)</sup>.

A associação entre fadiga e cansaço esteve presente nos depoimentos dos entrevistados e sua identificação baseou-se principalmente na redução da capacidade funcional ou da capacidade para realizar atividades diárias, falta de energia, diminuição da motivação, aversão a atividades, sofrimento e necessidade extrema de descanso. Tais depoimentos corroboram conceitos

de diversos autores, que também descrevem a fadiga como cansaço anormal que não cessa com períodos de descanso<sup>(8-9)</sup>. Pesquisa brasileira cujo objetivo foi analisar este conceito demonstrou que a manifestação de cansaço ou exaustão, com prejuízos no desenvolvimento das atividades cotidianas, e a impossibilidade de recuperar energia por meio de estratégias habituais são identificadas como as principais referências empíricas do conceito de fadiga para a área da saúde<sup>(9)</sup>.

Os depoimentos que dizem respeito ao conceito de fadiga apontam que diferentes profissionais de saúde relacionam fadiga ao estresse - podendo ser o próprio estresse físico ou decorrente de um longo período de internação e tratamento, ou ainda gerado pela incerteza quanto ao prognóstico da doença. Tal associação provavelmente ocorre dado que a fadiga frequentemente é associada à fatores psicológicos, ao percurso do tratamento e à fase da doença(2,17). Diversos modelos explicativos da psicofisiologia da FRC têm sido propostos e muitos utilizam constructos similares<sup>(5-7,17)</sup>. Por exemplo, o Modelo de Adaptação à Fadiga (MAF) (Fatigue Adaptation Model) apresenta-se como um referencial para o estudo da fadiga, que se refere a uma possível ligação entre os níveis fisiológicos e comportamentais de cansaço, fadiga e exaustão e de como eles ocorrem em ambos os estados doente e sadio. O cerne desse modelo teórico conceitual é que os estressores relacionados ao câncer e seu tratamento diminuem a cognição, a qualidade do sono, a nutrição e a resistência muscular. Este declínio inibe a capacidade de se adaptar ao estresse, aumentando o risco de desenvolver fadiga. Devido a este fato, a fadiga é considerada uma resposta ao estresse e definida como um marcador para a incapacidade de se adaptar a fatores de estresse causados pela doença e pelo tratamento. Nesse framework observa-se que o cansaço e a exaustão formam um continuum de respostas adaptativas a essa situação, que pode vir acompanhada de diferentes características comportamentais e sintomas(7).

Dúvidas sobre a prevalência, identificação e manejo resultam em equívocos na compreensão do sintoma e, consequentemente, no momento de propor intervenções efetivas<sup>(9)</sup>. Estudo demonstrou que os enfermeiros definem a fadiga principalmente como cansaço (62%), letargia (45%), fraqueza (32%), efeitos psicológicos (32%) e falta de energia (24%)<sup>(16)</sup>. Essa falta de concordância e consenso também se reflete na prática clínica dos demais profissionais de saúde, como revelaram os participantes do presente estudo. Conhecer as especificidades de cada sintoma, em especial da fadiga, é primordial para melhoria das estratégias de intervenção e para avançar no desenvolvimento de pesquisas para manejo desse sintoma.

Sendo uma condição fundamentalmente subjetiva, a fadiga pode ser vivenciada e expressa de distintas formas pelos pacientes<sup>(8,18)</sup>. Para os profissionais de enfermagem, por exemplo, a orientação para o reconhecimento e intervenção nos pacientes em situação de fadiga segue as recomendações definidas pela North American Nursing Diagnosis Association que traz como características sinais e sintomas verbais e comportamentais. A primeira característica - verbalização de uma constante e opressiva falta de energia e aumento das queixas físicas e as características comportamentais rebaixamento cognitivo, desinteresse quanto ao ambiente que o cerca, incapacidade de manter o nível habitual de atividade física, introspecção, letargia, sonolência e sentimento de culpa por não cumprir com as responsabilidades(19).

Enfermeiros devem aceitar a fadiga como um sintoma concreto e relevante do tratamento para o câncer ter ciência de sua manifestação. Um passo importante é a incorporação da fadiga nas avaliações rotineiras de enfermagem de rotina em crianças e adolescentes com câncer. O reconhecimento agudo e identificação de indicadores de fadiga física ou mental, tais como alterações de humor, diminuição da comunicação ou isolamento, são de fundamental importância para o diagnóstico precoce. Humor, distração, nutrição, auto-monitoramento dos sistemas hematológico e imunológico, tornar o ambiente hospitalar menos ruidoso e diminuir as interrupções no sono são intervenções eficientes para o manejo desse sintoma, que podem ser conduzidas por esses profissionais(20).

Estudo realizado na Turquia em 2010, que teve por objetivo descrever como os profissionais de saúde definem e avaliam fadiga em crianças com câncer, apontou os seguintes sinais referentes à identificação da fadiga: letargia (78,6 %, n = 44), redução do apetite (39,3 %, n = 22), alterações de humor (39,3%, n = 22), cansaço (35,7%, n = 20), alterações do sono (32,1%, n = 18), desinteresse (28,6 %, n = 16), insônia (38,3%, n = 18) e incapacidade para realizar atividades diárias (25,0%, n = 8) $^{(21)}$ . Esses dados convergem de certa forma para algumas das características clínicas reportadas pela maioria dos profissionais de saúde na presente investigação, que a associam principalmente ao cansaço, à letargia, às alterações do humor e ao desinteresse.

Estudo realizado na Grécia, que objetivou avaliar a mudança nos escores de fadiga durante o tratamento do câncer de acordo com a percepção de 40 crianças, 29 adolescentes e seus pais e descrever as possíveis causas desse sintoma, demonstrou que crianças (F = 6.85, p = 0.00), adolescentes (F = 4.15, p = 0.03) e pais (F = 3.98, p = 0.02) exibiram um aumento estatisticamente

significativo nos escores de fadiga durante o tratamento. O ambiente hospitalar e os procedimentos médicos foram avaliados como os fatores que mais contribuíram à fadiga relacionada ao tratamento oncológico nos três grupos<sup>(20)</sup>.

Crianças e adolescentes em tratamento para câncer podem experimentar diversos *clusters* de sintomas neuropsicológicos, dentre os quais a fadiga frequentemente está presente. Tais agrupamentos de sintomas normalmente ocorrem simultaneamente e cursam principalmente com dor, náuseas, distúrbios do sono, angústia, sofrimento e medo. Acredita-se que isto pode ser um dos aspectos que dificulta o estabelecimento do diagnóstico da fadiga. Ressalta-se que os *clusters* de sintomas neuropsicológicos estão associados a piores prognósticos, como baixa sobrevida, mudanças de comportamento e distúrbios de desempenho psicofisiológico e redução da adesão ao tratamento e da qualidade geral de vida geral relacionada à saúde<sup>(13-14)</sup>.

Dificuldades para o reconhecimento e manejo da fadiga incluem o fato de ser um sintoma subjetivo, não representar risco de vida e ser considerado uma consequência inevitável pela equipe de saúde. Ademais, na maioria dos casos, a fadiga é subdimensionada e, portanto, os profissionais de saúde podem não perceber plenamente o grau de sofrimento e perda funcional por ela gerado<sup>(4)</sup>. No entanto, existem instrumentos utilizados para avaliação e identificação da fadiga em crianças e adolescentes<sup>(22-24)</sup>, dentre os quais destacam-se: *Childhood Fatigue Scale* (CF-S); *Parent Fatigue Scale* (PF-S); *Staff Fatigue Scale* (SF-S), todos desenvolvidos pelos mesmos autores<sup>(25)</sup> e o PedsQL *Multidimensional Fatigue Scale*<sup>(10)</sup>.

Estudo transversal conduzido em 11 países europeus com uma amostra pareada de 1.933 pacientes e profissionais de saúde, que objetivou examinar o grau de concordância entre as avaliações de pacientes e profissionais de saúde sobre sintomas oncológicos, apontou que, para o sintoma fadiga, 71% dos pacientes avaliaram-no como moderado e 54% dos profissionais avaliaram como severo, sendo que os profissionais de saúde subestimaram os sintomas em aproximadamente um em cada dez pacientes<sup>(11)</sup>.

Outro estudo revelou que os pacientes muitas vezes hesitam em comunicar a fadiga espontaneamente para seus médicos porque esses profissionais a associam com a progressão natural da doença e, no intuito de quererem ser "bons pacientes", acabam desconhecendo as opções de tratamento farmacológico e não farmacológico para manejo desse sintoma. Em adição, pacientes com FRC relatam uma sensação de que o cansaço não é reconhecido pelos profissionais de saúde(26). A maioria dos médicos não conseque oferecer

intervenções efetivas para o manejo desse sintoma uma vez que, falta informação sobre a fadiga e educação para profissionais de saúde, para pacientes e suas famílias<sup>(27-28)</sup>.

Verificamos a necessidade de aprimoramento técnico-científico dos profissionais para identificar tal sintoma, que pode ser realizado por meio de programas de educação permanente (EP). A EP constitui-se em um caminho para emancipação e autonomia do profissional da saúde, uma vez que é no encontro entre a formação profissional e o mundo do trabalho que o aprender e o ensinar se incorporam ao cotidiano das instituições<sup>(29)</sup>.

O manejo da FRC é um grande desafio para os profissionais de saúde, no entanto, as intervenções em crianças e adolescentes com câncer que estão sendo desenvolvidas ou testadas para manejo desse sintoma ainda são insuficientes, devido principalmente à qualidade metodológica dos ensaios clínicos conduzidos, problemas com o tamanho da amostra e dificuldades em recrutar participantes em virtude da superproteção dos pais<sup>(14,27)</sup>.

O sucesso do tratamento depende de uma abordagem mediada por educação em saúde que considere a natureza da fadiga, as complementaridades terapêuticas e as possibilidades de agravos. Pelo fato da fadiga ter causas distintas, o plano terapêutico deve ser multidimensional e individualizado de acordo com cada paciente, recomendando-se envolver também a família para melhor avaliação do sintoma e identificação de estratégias de manejo<sup>(4)</sup>.

Embora a fadiga ser muitas vezes descrita na literatura principalmente como um sintoma físico, promovendo intervenções que abarquem apenas essa dimensão e suas manifestações biológicas, este sintoma interfere em várias áreas da vida dos pacientes, afetando domínios físicos, cognitivos, afetivos e comportamentais, e pode ser experimentado em diferentes níveis que vão de leve a grave<sup>(4,7,28)</sup>. O apoio psicológico e social exigido por pacientes pode variar dependendo de seu nível de fadiga e intervenções que fortalecem a rede de suporte social dos pacientes com câncer podem melhorar os resultados de saúde, protegendo-os do estresse relacionado à doença<sup>(27-28)</sup>. Além disso, como parte de uma avaliação abrangente, é importante ouvir atentamente a experiência de fadiga do paciente para prover informação sobre a possível causa subjacente<sup>(4)</sup>.

Apesar de ser comumente reportado por indivíduos com câncer que eles estão cansados, ou que se sentem 'despedaçados" ou "sem energia", a avaliação da fadiga muitas vezes não é uma prática rotineira. Contudo, é importante ouvir atentamente o paciente e colocar suas observações em contexto, como parte de uma avaliação abrangente. Causas tratáveis, tais como anemia,

infecções, desnutrição, desidratação e depressão, precisam ser consideradas e tratadas. No entanto, uma vez que as dimensões físicas, cognitivas e mentais dos pacientes relacionadas à fadiga são frequentemente interligadas, pode não ser possível distinguir entre um baixo humor causado por uma depressão subjacente ou por uma deficiência física de energia. Será necessário sondar com mais precisão para descobrir sobre o real problema expresso<sup>(4-5)</sup>.

Como estratégia de intervenção não farmacológica para o alívio do sintoma, a literatura recomenda atividades que possibilitem distração, convívio social, trabalho e até mesmo o incentivo à resolução de problemas, de forma a desviar o foco do paciente da situação de fadiga<sup>(13)</sup>. Recomendações gerais de cuidados de suporte para pacientes, intencionando otimizar o tratamento da FRC, incluem observar o estado nutricional e prevenir a perda de peso, equilibrando o descanso com atividades físicas assistidas e sobretudo incluindo medidas que possibilitem restauração e distração. Exemplos de recomendações são: a musicoterapia e o uso do brinquedo terapêutico dramático<sup>(2-3,13)</sup>.

Estudo turco sobre a avaliação de fadiga em crianças oncológicas revelou que as intervenções utilizadas para redução do sintoma foram: atentar para os sinais de fadiga, conversar com o paciente acerca do sintoma no sentido de fornecer informações e suporte nutricional, além de promover atividades de relaxamento(21). Recente revisão sistemática e meta-análise, cujo objetivo foi sintetizar evidências científicas disponíveis entre 1960 e 2010 com relação ao efeito de intervenções não farmacológicas para controle da fadiga em crianças e adolescentes com câncer, identificou seis estudos (sendo quatro envolvendo atividades programadas de exercícios físicos, um sobre massagem terapêutica e um acerca de intervenções de enfermagem para alívio da FRC). Dentre os estudos, verificou-se significância estatística para intervenções que usaram exercícios físicos para redução da fadiga nessa população (magnitude do efeito= -0,76;  $IC_{95\%} = [-1.35, -0.17])^{(2)}$ .

No entanto, mesmo o aumento do conhecimento sobre a fadiga não encoraja os pacientes suficientemente para discutir o sintoma com seus médicos ou enfermeiros. Os pacientes, bem como a equipe de saúde, lidam com o sintoma de forma intuitiva, embora haja instrumentos válidos e confiáveis de avaliação desse sintoma, bem como uma série de intervenções eficazes para manejo do mesmo<sup>(1,4)</sup>. Essas diretrizes são dificilmente utilizadas pelos profissionais de saúde e os pacientes não têm conhecimento de quais intervenções podem aliviar o cansaço. Os oncologistas e enfermeiros oncológicos que cuidam destes pacientes são desafiados a implementar as evidências científicas disponíveis em sua prática<sup>(4)</sup>.

Uma limitação do estudo diz respeito à análise dos dados, a qual foi realizada de maneira global, isto é, com a equipe de saúde multidisciplinar de forma intercambiável. Desse modo, esta opção não considerou a singularidade das diferentes categorias profissionais separadamente. Além disso, outros estudos devem abordar as particularidades do conhecimento de médicos, enfermeiros, psicólogos, terapeutas ocupacionais e nutricionistas sobre fadiga em crianças e adolescentes com câncer, a fim de contribuir para o manejo deste sintoma efetivamente sob uma abordagem multidisciplinar.

#### Conclusão

Os achados desta pesquisa permitiram descrever quais conhecimentos os profissionais de saúde têm acerca do conceito de avaliação e intervenção sobre a fadiga em crianças e adolescentes com câncer. Com base nos resultados, o conhecimento para a maioria dos profissionais de saúde acerca da FRC não está claro, os quais se baseiam principalmente na sua experiência profissional. Verificou-se, também, certa dificuldade dos profissionais no que se refere à identificação da FRC. A maioria dos entrevistados exibiu confusão entre os sintomas concomitantes apresentados pelos pacientes pediátricos oncológicos e a etiologia da fadiga. Quanto às intervenções realizadas por esses profissionais para o manejo e alívio da fadiga, observamos que ainda são restritas a algumas poucas ações, sendo que outras tantas intervenções recomendadas e evidenciadas por ensaios clínicos bem delineados são desconhecidas. Tais achados sinalizam para o limitado conhecimento dos profissionais de saúde aqui investigados acerca do manejo da fadiga relacionada ao câncer infanto-juvenil em diversos aspectos, bem como evidenciam a ausência de capacitação para assistir esses pacientes. Além disso, a escassez de estudos sobre a FRC infanto-juvenil sob uma perspectiva multiprofissional, em especial na literatura brasileira, minimiza as possibilidades de desenvolver estratégias para seu reconhecimento, o que dificulta a sistematização de terapêuticas bem sucedidas. Dessa forma, a presente pesquisa contribui para auxiliar no desenvolvimento de estratégias eficazes, na medida em que alertou para a relevância clínica do sintoma fadiga relacionado ao câncer, destacando o papel fundamental do profissional de saúde para a construção multidisciplinar do manejo desse sintoma.

### Referências

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-
- 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 selfcare 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.

Recebido: 15.7.2015 Aceito: 18.1.2016

 $Correspond \hat{e}ncia:\\$ 

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 é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licenca Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.