

Cuidados paliativos: prevalência de fadiga em pacientes pediátricos

Palliative care: the prevalence of fatigue in pediatric patients

Sandra Márcia Carvalho de Oliveira¹, Vivian dos Santos Evangelista², Yasmin Maria Garcia Prata da Silva²

Recebido da Universidade Federal do Acre, Acre, AC, Brasil.

RESUMO

OBJETIVO: Avaliar fadiga e qualidade de vida em pacientes pediátricos oncológicos internados em enfermaria, sob a óptica dos cuidados paliativos. **MÉTODOS:** Trata-se de estudo transversal, quantitativo e descritivo. A amostra foi de 74 participantes, sendo 37 crianças/adolescentes na faixa etária de 5 a 18 anos, internados na referida unidade, e 37 pais ou responsáveis, selecionados por conveniência. Para a coleta de dados, foram aplicados questionários padronizados baseados na escala *Pediatric Quality of Life*[™]. **RESULTADOS:** As taxas de prevalência de fadiga oscilaram de 16,22 a 78,57%. O sexo masculino foi o mais acometido pelas patologias neoplásicas (59,46%), mas 78,57% dos meninos alcançaram escores mais altos (≥ 80), denotando maior qualidade de vida relacionada à saúde e menor fadiga. **CONCLUSÃO:** Verificaram-se baixa prevalência de fadiga na amostra estudada e boa qualidade de vida relacionada à saúde, apesar de se tratar de pacientes pediátricos em vigência de tratamento quimioterápico.

Descritores: Cuidados paliativos; Inquéritos e questionários; Criança; Fadiga; Qualidade de vida

ABSTRACT

OBJECTIVE: To evaluate quality of life and fatigue in pediatric oncology patients hospitalized in wards, from the perspective of palliative care. **METHODS:** This study was cross-sectional, quantitative and descriptive. The sample consisted of 74 participants, 37 children and adolescents aged 5-18 years admitted to the unit, and 37 parents or guardians, selected by

convenience. To collect data, standardized questionnaires based on the Pediatric Quality of Life[™] scale were applied. **RESULTS:** The prevalence rates of fatigue ranged from 16.22 % to 78.57 %. Males were more affected by neoplastic diseases (59.46%); however, 78.57% scored higher (≥ 80), indicating higher health-related quality of life and less fatigue. **CONCLUSION:** There was a low prevalence of fatigue in the sample studied, and good health-related quality of life, despite of patients being pediatric patients on chemotherapy.

Keywords: Palliative care; Surveys and questionnaires; Child; Fatigue; Quality of life

INTRODUÇÃO

De acordo com o Consenso Brasileiro de Fadiga, as dimensões da fadiga são classificadas em física, cognitiva e afetiva. A dimensão física é expressa por uma sensação de diminuição de energia e necessidade de descanso, interferindo na realização das atividades diárias, relacionada à resposta muscular, ocasionando sensação de fraqueza, mesmo em situação de repouso muscular. No que atine à dimensão cognitiva, há diminuição da atenção, da concentração e da memória, prejudicando a realização de atividades, como a leitura. Na dimensão afetiva, ocorre diminuição da motivação ou interesse, limitando-se especialmente à realização de atividades que proporcionam prazer.^(1,3)

Em relação à temporalidade, a fadiga, em cuidados paliativos, é uma condição que ocorre quase diariamente e persiste por mais de 1 mês, caracterizando-a como um sintoma crônico. A fadiga aguda, que regula uma resposta a um estresse físico e/ou psicológico e que tende a melhorar após sua interrupção, não é comum em cuidados paliativos, apesar da possibilidade de agudização de fadiga.^(1,3)

Ela é classificada em primária e secundária. A fadiga primária é decorrente da própria doença, ou seja, faz parte de seu quadro clínico, independentemente da ação de outros fatores. No câncer, a fadiga estaria no trilho, hipoteticamente, do próprio tumor, que provoca aumento da carga de citocinas pró-inflamatórias, as quais figuram papel importante na fisiopatologia de caquexia, anemia, febre e infecção – todos os quais podem causar ou agravar fadiga. Por conseguinte, a fadiga secundária é decorrente de síndromes concomitantes, comorbidades ou do próprio tratamento da doença de base. Em cuidados paliativos, condições como anemia, infecção, febre, desidratação, distúrbios hidroeletrólíticos, caquexia, distúrbios hormonais (incluindo o hipotireoidismo), depressão, ansiedade, distúrbios do

1. Universidade Federal do Acre, Rio Branco, Acre, AC, Brasil.

2. Hospital das Clínicas do Acre, Rio Branco, Acre, AC, Brasil.

Data de submissão: 08/01/2017 – Data de aceite: 10/01/2017

Fontes de auxílio à pesquisa: nenhuma

Conflito de interesses: não há.

Endereço para correspondência:

Sandra Márcia Carvalho de Oliveira

Universidade Federal do Acre

Campus Universitário, BR 364, km 4 – Distrito Industrial

Centro de Ciências da Saúde e do Desporto (CCSD)

CEP: 69915-900 – Rio Branco, AC, Brasil

Tel.: (68) 3901-2500 – E-mail: sandraoliveira@ufac.br

sono, quimioterapia, radioterapia e uso de medicamentos, como opioides, podem contribuir, inexoravelmente, para a instalação ou o agravamento da fadiga.⁽⁴⁻¹⁰⁾

A avaliação e o diagnóstico da fadiga têm como pilar o relato da criança/adolescente sobre seus sintomas, de forma objetiva, está relacionado ao seu comportamento, e, de maneira subjetiva, perpassando pelas escalas de avaliação.^(2,9,10)

Existem vários instrumentos para avaliar a fadiga no cenário dos cuidados paliativos. No Brasil, os mais conhecidos pelos profissionais médicos ou por aqueles que lidam com tratamentos oncológicos são os Critérios Comuns de Toxicidade (CCT), versão 3.0.⁽¹¹⁾ Como instrumentos de autorrelato, merecem destaque a Escala de Fadiga Revisada por Piper^(12,13) ou o *Dutch Fatigue Scale*.⁽¹⁴⁾ No campo pediátrico, a avaliação da fadiga é baseada na presença ou na ausência deste sintoma, e em sua intensidade.^(2,10)

Tem-se notícia de vários instrumentos disponíveis para avaliação de fadiga em crianças: a *Childhood Fatigue Scale* (CFS),⁽¹⁵⁾ é a primeira escala elaborada neste sentido e avalia fadiga em crianças com neoplasias; *Parent Fatigue Scale* (PFS),⁽¹⁶⁾ para pais e profissionais de saúde; e, por fim, o *Pediatric Quality of Life™ Multidimensional Fatigue Scale* (PedsQL™),⁽¹⁷⁾ constituída por 18 itens e que avalia a percepção da fadiga no último mês, pela criança e pelos seus pais.

A PedsQL™ tem sido utilizada em diversos estudos para avaliação do sintoma fadiga em diferentes grupos de crianças/adolescentes com patologias crônicas, como fibromialgia,⁽¹⁸⁾ tumor de sistema nervoso central e leucemia linfóide aguda,⁽¹⁹⁾ e artrite reumatoide juvenil.⁽²⁰⁾ Ela foi validada no Brasil para avaliação de fadiga em crianças com câncer. Ainda, pelo fato de os estudos sobre fadiga em cuidados paliativos no Brasil serem em pequeno número, o registro das avaliações de fadiga torna-se considerável fonte de conhecimento sobre a manifestação do sintoma para pesquisas e, conseqüentemente, fornece subsídios para educação de profissionais e pacientes/família.⁽²¹⁾

Diante de tal realidade e em meio a efervescência de novos conceitos, insurge esta inovadora pesquisa, que avaliou a prevalência de fadiga e seu impacto na qualidade de vida de pacientes pediátricos oncológicos.

MÉTODOS

Trata-se de estudo transversal, quantitativo e descritivo, com amostra de 37 crianças/adolescentes, na faixa etária de 5 a 18 anos, internadas no Hospital do Câncer do Acre, e seus respectivos pais ou responsáveis (n=37), selecionados por conveniência. Foram incluídas todas as crianças/adolescentes com idade de 5 a 18 anos com fadiga associada ao câncer, internadas em qualquer uma das enfermarias do Hospital do Câncer ou vinculadas a ele. Foram excluídos crianças/adolescentes com idade entre 5 e 18 anos com fadiga associada ao câncer que não estavam internados em leito hospitalar do Hospital do Câncer do Acre, ou de enfermarias vinculadas a ele; crianças/adolescentes com idade entre 5 e 18 anos com fadiga associada ao câncer internados em outra enfermaria que não tivesse sido selecionada para o estudo; crianças/adolescentes com idade entre 5 e 18 anos com fadi-

ga associada ao câncer que não se encontravam internadas em qualquer uma das enfermarias do Hospital do Câncer do Acre, ou vinculada a ele, no momento da aplicação de questionários; crianças com idade abaixo de 5 anos.

Os pais ou responsáveis assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para que as crianças pudessem participar do estudo, bem como para que eles mesmos compusessem a amostra. Foram observadas e obedecidas as diretrizes e normas preconizadas pela resolução do Conselho Nacional de Saúde número 466, de 2012, que regulamentam as pesquisas envolvendo seres humanos. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), com parecer 437.177, em 17 de novembro de 2013.

Foram aplicados aos participantes do estudo questionários padronizados baseados na PedsQL™ em suas versões 3.0 e 4.0, nos módulos sobre qualidade de vida, câncer e multidimensional do cansaço, adaptados para três grupos de faixas etárias (5 a 7 anos; 8 a 12 anos; e 13 a 18 anos), nas versões criança ou adolescente, conforme o caso, como também para os pais ou responsáveis destas crianças.

O PedsQL™ é um instrumento de fácil e breve aplicação, que pode ser utilizado em comunidades, escolas e serviços de saúde. É considerado um instrumento multidimensional capaz de avaliar crianças/adolescentes em diferentes aspectos do cotidiano. O módulo genérico, em sua versão 4.0, contou com 23 questões, que avaliaram a qualidade de vida por meio do registro da impressão das crianças e dos pais, perpassando pelos aspectos físico, emocional social e escolar, e diferindo apenas na linguagem utilizada para cada faixa etária. No módulo câncer, a versão utilizada foi a 3.0, com 26 questões, que abordaram a percepção ora da criança, ora dos pais, quanto aos seguintes aspectos: sintomas da doença; emocionais, principalmente, no que atine aos procedimentos terapêuticos adotados; dificuldades cognitivas; aparência física; e, relação médico-paciente. Por fim, no módulo multidimensional do cansaço, versão *standard*, avaliou-se, por meio de 18 itens, a fadiga em seus aspectos comportamentais, afetivos e cognitivos.^(1,2)

Em todos os módulos, na faixa etária de 5 a 7 anos, no questionário destinado ao autorrelato da criança, foi utilizado o método "faces", para facilitar o fornecimento da resposta por parte da criança. Além disto, compôs os referidos questionários o Formulário de Descrição da Amostra, que buscou coletar informações acerca da criança, de seu respectivo responsável e da patologia que o acomete. Buscando obter o escore e a análise estatística, os itens dos questionários, em escala Likert, foram pontuados, invertidos e transpostos linearmente para uma escala de zero a 100, como se segue: 0=100; 1=75; 2=50; 3=25 e 4=0. O escore total do instrumento foi calculado pelo somatório dos escores obtidos nos domínios, dividido pelo número de itens respondidos. Escores mais altos indicam melhor qualidade de vida e menor grau de fadiga.

Após a coleta, com o auxílio do software Microsoft Excel, versão 2010, foi elaborado um banco de dados, posteriormente transferido para o programa de *Software Statistical Package for Social Sciences* (SPSS), versão 20.0 para Windows, tendo sido realizadas análises estatísticas, em forma de proporções e medi-

das de tendência central representadas, posteriormente, em tabelas. Nos possíveis cruzamentos de dados, utilizaram-se testes qui quadrado, observando-se a significância de 5% ($p < 0,05$). Para análise dos dados, fez-se uso da estatística descritiva, por meio do programa Excel.

RESULTADOS

O presente estudo contou com a participação de 74 entrevistados, sendo 37 crianças/adolescentes com diagnóstico de neoplasia em tratamento internadas em um hospital e seus respectivos cuidadores (37 pais ou responsáveis). As características demográficas das crianças/adolescentes entrevistados estão dispostas na tabela 1. Os mais novos tinham idade média de 10,86 anos, com desvio padrão (DP) de $\pm 4,45$ anos e mediana de 12 anos. A maioria era da faixa etária de 13 a 18 anos (48,65%), do sexo masculino (59,46%), acometida por leucemias (48,65%), linfomas (35,14%), neoplasias ósseas (10,81%) e neoplasias de células germinativas (5,41%).

Dentre as crianças entrevistadas, 78,38% cursavam com neoplasia primária, 21,62% com patologia em caráter recorrente, 51,35% em esquema de tratamento com quimioterápicos, 24,32% receberam de forma combinada tratamento cirúrgico e radioterápico, e, 24,32% fizeram sessões de quimioterapia e radioterapia. O tempo médio de diagnóstico da doença foi de 12,08 meses, mediana de 7 meses e DP de $\pm 10,35$ meses. O tempo médio entre a constatação do diagnóstico e o início do tratamento foi de $\pm 4,24$ meses, mediana de 2 meses e DP de $\pm 5,45$ meses.

Com relação ao perfil demográfico dos pais ou responsáveis, 75,68% eram mães, 8,11% avós, 8,11% irmãos; 8,11% tinham outro grau de parentesco com a criança ou adolescente. A idade média dos pais ou responsáveis foi de 34,86 anos, mediana

de 31 anos e DP de $\pm 11,64$ anos. Quanto à raça, 72,97% se consideravam pardos, 18,92% negros, e 8,11% indígenas. Em relação à escolaridade, 35,14% completaram o Ensino Médio, 35,14% não concluíram o Ensino Fundamental, 16,22% não completaram o Ensino Médio, 8,11% não eram alfabetizados, 2,7% faziam algum curso de Ensino Superior, e 2,7% completaram o Ensino Fundamental.

As tabelas 2 e 3 apresentam os resultados referentes à aplicação dos questionários genérico PedsQL 4.0, PedsQL 3.0 Câncer e PedsQL Multidimensional do Cansaço.

Levando em consideração o autorrelato de crianças/adolescentes, os escores mais elevados foram encontrados no aspecto mental (85,7; $\pm 19,06$), seguido do emocional e social, ambos de 83,11 ($\pm 13,17$ e $\pm 26,21$, respectivamente). Os escores para o aspecto comunicação (62,16; $\pm 34,85$), aparência física (64,86; $\pm 23,1$) e náusea (67,30; $\pm 34,81$) foram os mais baixos – todos dentro do módulo câncer. Os valores mínimos mais baixos, com escore igual a zero, foram encontrados nos aspectos náusea, preocupações e comunicação. Os valores máximos de escore, correspondente a 100, foram encontrados em todos os aspectos avaliados, com exceção apenas dos cálculos de escore total dos questionários (Tabela 2).

No relato dos pais ou responsáveis, os aspectos que apresentaram escores mais altos foram mental (80,52; $\pm 23,8$), comunicação (80,18; $\pm 28,96$), sono (76,01; $\pm 17,12$) e dores/machucados (76,01; $\pm 23,5$). Os escores mais baixos foram encontrados nos aspectos ansiedade (46,28; $\pm 24,86$), social (54,46; $\pm 26,21$) e náusea (55,54; $\pm 34,81$). Os valores mínimos mais baixos, com escore igual a zero, foram observados em cinco aspectos: social, náusea, ansiedade, preocupações e comunicação. Os valores máximos de escore, correspondente a 100, foram encontrados em todos os aspectos avaliados, com exceção apenas dos cálculos de escore total dos questionários (Tabela 3).

Quanto às taxas de prevalência de fadiga, encontradas entre crianças/adolescentes entrevistadas, quando questionados sobre a sensação de cansaço nos últimos 30 dias, 8,11% responderam que “muitas vezes” se sentiam cansados, sendo que, destes, 100% eram do sexo masculino; 35,14% afirmaram se sentirem cansados “algumas vezes”, com predomínio do sexo feminino (69,24%); 16,22% dos pacientes responderam ao referido quesito com “quase nunca”, e a razão entre o sexo feminino e masculino neste grupo foi de 1:1; e 40,54% afirmaram que “nunca” se sentiam cansados, sendo 80% do sexo masculino. A maioria estava em curso de tratamento com quimioterápicos, com exceção de um paciente no grupo que respondeu “nunca” ter se sentido cansado.

Sobre os escores gerais encontrados no PedsQL Multidimensional do Cansaço, levando em consideração o autorrelato das crianças/adolescentes, foi encontrada prevalência de 16,22% com escore entre 50 e 70, sendo 66,67% do sexo masculino e média de idade em anos de 13,17; 45,95% tiveram escore entre 70 e 80, com predomínio do sexo feminino (58,52%) e média 11 anos de idade; e 37,84% tiveram escore ≥ 80 , sendo 78,57% do sexo masculino e média de 9,71 anos de idade. A média do escore de fadiga obtida neste estudo foi de 81,08 e o DP de $\pm 13,69$ (Tabela 4).

Tabela 1. Crianças/adolescentes entrevistadas, segundo características demográficas e tipo de neoplasia

Características	n (%) (n=37)
Sexo	
Masculino	22 (59,46)
Feminino	15 (40,54)
Faixa etária, anos	
5-7	12 (32,43)
8-12	7 (18,92)
13-18	18 (48,65)
Idade em anos	
Média (DP)/mediana	10,86 ($\pm 4,45$)/12
Tipo de neoplasia	
Leucemias	18 (48,65)
Linfomas	13 (35,14)
Neoplasias ósseas	4 (10,81)
Neoplasias de células germinativas	2 (5,41)

DP: desvio padrão.

Tabela 2. Resumo dos escores do questionário genérico PedsQL 4.0, PedsQL 3.0 Câncer e PedsQL Multidimensional do Cansaço sob a perspectiva de crianças/adolescentes

Escores	Média ± DP	Mínimo	Máximo	n
PedsQL 4.0 Genérico				
Físico	70,35±25,19	28,13	100	37
Emocional	83,11±13,17	55	100	37
Social	83,11±26,21	20	100	37
Escolar	72,03±17,61	40	100	37
PedsQL 3.0 Câncer				
Dores e machucados	76,69±19,53	50	100	37
Náusea	67,3±34,81	0	100	37
Ansiedade	72,86±24,86	33,33	100	37
Preocupações	74,32±35,59	0	100	37
Cognitivo	72,5±16,63	37,5	100	37
Aparência física	64,86±23,1	25	100	37
Comunicação	62,16±34,85	0	100	37
PedsQL Cansaço				
Sono	79,5±14,99	50	100	37
Mental	85,7±19,06	33,33	100	37
Geral	78,04±19,94	50	100	37

Tabela 3 - Resumo dos escores dos questionários genéricos PedsQL 4.0, PedsQL 3.0 Câncer e PedsQL Multidimensional do Cansaço sob a perspectiva dos pais ou responsáveis

Escores	Média±DP	Mínimo	Máximo	n
PedsQL 4.0 Genérico				
Físico	61,99±28,8	6,25	100	37
Emocional	65,81±24,48	20	100	37
Social	54,46±34,58	0	100	37
Escolar	61,89±17,22	30	100	37
PedsQL 3.0 Câncer				
Dores e machucados	76,01±23,5	37,5	100	37
Náusea	55,54±29,06	0	100	37
Ansiedade	46,28±31,96	0	100	37
Preocupações	74,32±34,95	0	100	37
Cognitivo	74,56±17,27	25	100	37
Aparência física	72,07±18,71	33,33	100	37
Comunicação	80,18±28,96	0	100	37
PedsQL Cansaço				
Sono	76,01±17,12	50	100	37
Mental	80,52±23,8	33,33	100	37
Geral	75,9±21,62	41,67	100	37

Tabela 4. Prevalência de fadiga em pacientes pediátricos oncológicos

Crianças	<50	50-70	70-80	≥ 80
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Sexo	0	6 (16,22)	17 (45,95)	14 (37,84)
Feminino	0	2 (33,33)	10 (58,52)	3 (21,43)
Masculino	0	4 (66,67)	7 (41,48)	11 (78,57)
Média de Idade em anos		13,17	11	9,71
Pais	1 (2,7)	13 (35,14)	1 (2,7)	22 (59,46)

Em relação ao relato dos pais ou responsáveis, em resposta ao quesito que fazia menção à sensação de cansaço nos últimos 30 dias, 21,62% responderam que “quase sempre” seu filho/a se sentia cansado; 8,11% afirmaram “muitas vezes”; 27,03% “algumas vezes”; 8,11% “quase nunca”; e 35,14% afirmaram que “nunca”. No PedsQL Multidimensional do Cansaço, 2,7% apresentaram <50 pontos; 35,14% entre 50-70; 2,7% entre 70-80, e 59,46% ≥80.

DISCUSSÃO

No presente estudo, a maior parte da amostra foi composta por indivíduos do sexo masculino. Na literatura científica, a incidência do câncer infantil é estimada em 100 a 150 casos por milhão de habitantes por ano, e tem aumentando nos últimos 15 anos. Avaliando-se todos os tipos de neoplasias na infância e adolescência, observa-se que a incidência é maior entre os meninos.⁽²²⁾

A qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e a fadiga não apresentaram médias dos escores tão baixas, nem da perspectiva das crianças/adolescentes entrevistadas, e nem dos pais ou responsáveis. Ainda assim, as taxas de prevalência (16,22 a 78,57%) oscilaram dentro do esperado, em comparação a estudos internacionais realizados com pacientes oncológicos. Nestes, as taxas variaram entre 4 e 91%, dependendo da população estudada e do método de avaliação – em cuidados paliativos, observou-se prevalência que oscilou entre 57 a 90%. Em âmbito nacional, os índices de prevalência de fadiga não são muitos diferentes. Estudo realizado com pacientes com câncer colorretal concluiu que a fadiga foi relatada por 49,9% dos pacientes e foi intensa (escore total ≥6) para 19,7% deles.⁽²³⁾ Pesquisa que visava estimar a prevalência de sedentarismo e fadiga entre portadores de doença crônica renal encontrou referência à fadiga em 81,7% dos pacientes avaliados.^(2,24)

Sob a perspectiva das crianças/adolescentes entrevistadas, os escores mais baixos foram registrados nos aspectos comunicação, aparência física e náusea; sob a perspectiva dos pais ou responsáveis, os aspectos ansiedade, social e náuseas, obtiveram menores escores.

Chama atenção o aspecto náusea ser ponto comum, tanto para as crianças/adolescentes entrevistadas, quanto para os pais ou responsáveis, o que encontra apoio na literatura. Náuseas e vômitos, nas primeiras 48 horas após o início do ciclo de tratamento quimioterápico, são relatos frequentes dos indivíduos acometidos por neoplasias. Denota ainda que o controle deste sintoma, nos cuidados paliativos, apesar da prescrição regular de antieméticos, tem sido ineficaz, devendo ser revisado e acrescido de outras medidas, tendo em vista, o maior conforto do paciente.⁽²⁵⁾

Outro aspecto que desperta atenção são os baixos escores encontrados nos quesitos que avaliaram a aparência física, ressaltando a percepção da criança ou adolescente em relação à sua beleza, à presença de cicatrizes e à vergonha do próprio corpo. O tratamento quimioterápico pode implicar em restrições na vida cotidiana, ocorrência de infecções, fadiga, anemia e náusea, dentre outros. Há ainda aqueles que podem modificar a aparência física, como unhas e cabelos quebradiços, alopecia, diminuição

do turgor da pele etc., o que acarreta baixa autoestima dos pacientes. Além disto, distúrbios emocionais podem ser secundários ao tratamento como: diminuição no desempenho escolar ou capacidade de interação social.⁽²⁵⁾ Quanto a este último, no presente estudo, encontrou-se média de escore 62,16 (±23,10) para o aspecto comunicação, comprovando que a rotina de um tratamento de câncer, envolvendo hospitalização ou não, uma bateria de exames físicos, complexos esquemas de quimioterápicos, nomes complicados dos medicamentos, efeitos colaterais, entre outros, permeia a criança de sentimentos como medo, angústia, impotência e dor, dificultando sua relação e comunicação com a equipe médica, que justamente impõe estas condições estressantes.^(26,27)

Os escores do questionário PedsQL 3.0 do módulo câncer, que avaliaram o aspecto ansiedade, sob o ponto de vista dos pais ou responsáveis, foi o que apresentou valores mais baixos. Neste tópico, foi investigado o quanto os pacientes pediátricos ficam ansiosos diante dos procedimentos de seu tratamento, que envolvem infusões intravenosas, coleta de sangue para exames, consulta médica, ida até o hospital, entre outros. Quando comparada com a percepção da criança/adolescente no mesmo aspecto, o grau de ansiedade percebido pelos pais ou responsáveis foi maior do que aquele sentido ou referido pela criança/adolescente, o que pode denotar insegurança, superproteção ou até mesmo falta de compreensão exata dos detalhes inerentes ao tratamento.⁽²⁸⁾

Quando se comparam os escores obtidos na aplicação dos questionários genérico PedsQL 4.0, PedsQL 3.0 Câncer e PedsQL Multidimensional do Cansaço, sob a perspectiva das crianças/adolescentes e dos pais/responsáveis entrevistados, percebem-se nitidamente valores mais baixos no relato destes últimos, e, em três aspectos, os resultados foram bastante díspares: social, ansiedade e comunicação. Deste modo, os relatos das crianças/adolescentes e dos pais/responsáveis tendem a se aproximar quando se referem aos sintomas físicos, perceptíveis externamente, mas, quando se trata de questões subjetivas, as opiniões são distintas.⁽²⁰⁾

CONCLUSÃO

Neste estudo, a maioria das crianças/adolescentes entrevistadas acometidas com câncer infantil era do sexo masculino. As taxas de prevalência de fadiga oscilaram dentro do esperado, em consonância com estudos internacionais e nacionais realizados com pacientes oncológicos. A maior parte da amostra recebia quimioterapia, mas não houve impacto, de forma geral, nas taxas de prevalência de fadiga. No entanto, durante o curso do tratamento, as crianças ficam potencialmente sujeitas aos efeitos colaterais indesejáveis; daí a importância dos cuidados paliativos, que, na presente pesquisa, demonstrou-se eficaz no controle da dor e da fadiga, porém carente de medidas associadas no que concerne à ocorrência dos episódios eméticos, na vigência do tratamento.

REFERÊNCIAS

1. Mota DD, Cruz DA, Pimenta CA. Fadiga: uma análise do conceito. *Acta Paul Enferm.* 2005;3(18):285-93.

2. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Consenso brasileiro de fadiga. Rev Bras cuidados paliativos [Internet]. 2010 jan 30 [citado 2014 mar 2];3(2 Suppl 1). Disponível em: http://www.cuidadospaliativos.com.br/img/din/file/consenso_fadiga.pdf
3. Mota DD, Pimenta CA. Fadiga em pacientes com câncer avançado: conceito, avaliação e intervenção. Rev Bras Cancerol [Internet]. 2002 [citado 2014 mar 5];48(4):577-83. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v04/pdf/revisao3.pdf
4. Chaudhuri A, Behan PO. Fatigue in neurological disorders. Lancet. 2004 [cited 2014 mar 5];363(9413):978-88. Available from: <https://cfids-cab.org/cfsinform/Fatigue/chaudhuri.behan04.pdf>
5. Olson K, Turner R, 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 [Internet]. 2008 [citado 2014 mar 5];(16):241-249. Disponível em: http://www.mascc.org/assets/documents/possible_links_karin.olsen.pdf
6. Bower JE, Ganz PA, Dickerson SS, Petersen L, Aziz N, Fahey JL. Diurnal cortisol rhythm and fatigue in breast cancer survivors. Psychoneuroendocrinology [Internet]. 2005 [cited 2014 mar 6]; 30(1):92-100. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S030645300400112X>
7. Ribeiro CR, Silva YM, Oliveira SM. O impacto da qualidade do sono na formação médica. Rev Soc Bras Clin Med. 2014;12(1):8-14.
8. Feitosa DJ, Oliveira SM. Prevalência de sintomas relacionados ao sono na atenção primária à saúde. Rev Neurociência. 2015;23(2):165-72.
9. Bower JE, Ganz PA, Aziz N. Altered cortisol response to psychologic stress in breast cancer survivors with persistent fatigue. Psychosomatic Med [Internet]. 2005 [cited 2014 mar 6];67(2): 277-280. Available from: <http://www.psychosomaticmedicine.org/content/67/2/277.full.pdf+html>
10. Amaducci CM, Mota DD, Pimenta CA. Fadiga entre estudantes de graduação em enfermagem. Rev Esc Enferm. 2010;44(4):1052-58.
11. Saad ER, Hoff PM, Cornelós RP, Katz A, Novis YA, Prietocola M, et al. Critérios comuns de toxicidade do Instituto Nacional do Câncer dos Estados Unidos. Rev Bras Cancerol. 2002;48(1):63-96.
12. Mota DD, Pimenta CA. Self-report instruments for fatigue assessment: a systematic review. Res Theory Nurs Pract. 2006; 20(1):49-78.
13. Mota DD, Pimenta CA, Piper BF. Fatigue in Brazilian cancer patients, caregivers, and nursing students: a psychometric validation study of the Piper Fatigue Scale-Revised. Support Care Cancer. 2009;17(6):645-52.
14. Fini A, Cruz DA. Propriedades psicométricas da dutch fatigue scale e dutch exertion fatigue scale (versão brasileira). Rev Bras Enferm. 2010;63(2):216-21.
15. Hinds PS, Hockenberry M, Tong X, Rai SN, Gattuso JS, Mc Carthy K, et al. Validity and reliability of a new instrument to measure cancer- related fatigue in adolescents. J. Pain Symptom Manag. 2007;34 (6):607618.
16. Hockenberry MJ, Hinds PS, Barrera P, Bryant R, Adams-McNeill J, Hooke C. Three instruments to assess fatigue in children with cancer: the child, parent and staff perspectives. J Pain Symptom Manag [Internet]. 2003 [cited 2014 mar 8];25(4):319-28. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392402006802>
17. Varni WJ, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQLTM in pediatric cancer. Reliability and validity TM generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. Cancer. 2002;94(7):2090-106.
18. Varni JW, Burwinkle TM, Limbers CA, Szer IS. The PedsQL as a patient-reported outcome in children and adolescents with fibromyalgia: an analysis of OMERACT domains. Health Qual Life Outcomes [Internet]. 2007 [cited 2014 mar 8];12(5). Available from: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1477-7525-5-9.pdf>
19. Meeske K, Katz ER, Palmer SN, Varni JW. Parent proxy-reported health-related quality of life and fatigue in pediatric patients diagnosed with brain tumors and acute lymphoblastic leukemia. Cancer [Internet]. 2004 [cited 2014 mar 9];101(1):2116-25. Available from: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/cncr.20609/full>
20. Ringold S, Wallace CA, Rivara FP. Health-related quality of life, physical function, fatigue, and disease activity in children with established polyarticular juvenile idiopathic arthritis. J Rheumatol. 2009;36(6):1330-6.
21. Neves SA, Oliveira MA, Oliveira SM, Silva YM. Estudo da Fadiga sob a perspectiva dos cuidados paliativos. Rev Movimenta. 2017; 10(2):221-9.
22. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Área Territorial Brasileira: Consulta por Unidade da Federação [Internet]. Brasília (DF): IBGE; 2010. [citado 2014 fev 12]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/geociencias/areaterritorial/principal.shtm>
23. Santos J, Mota DD, Pimenta CA. Co-morbidade fadiga e depressão em pacientes com câncer colo-retal. Rev Esc Enferm USP. 2009; 43(4):909-14.
24. Bomfim RF. Prevalência de sedentarismo e fadiga entre os portadores de doença renal crônica em hemodiálise e efeito do exercício intradiálítico sobre a eficácia da hemodiálise [dissertação]. Brasília (DF): Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília; 2009 [citado 2014 mar 5]. Disponível em: http://repositorio.bce.unb.br/bitstream/10482/4414/1/2009_RobertaFernandesBomfim.pdf
25. Rangel MR, Cipolotti R, Dal Fabbro AL, Fontes AM, Botelho M. Epidemiologic study of cancer in people under twenty years of age in the State of Sergipe, Brazil, from 1980 to 1999. Rev Bras Cancer [Internet]. 2002 [citado 2014 out 15];48(2):271-6. Disponível em: http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v02/pdf/resumotese.pdf
26. Neves SA, Oliveira MA, Oliveira SM, Anselmi RF. Humanização em saúde – Medilhaço iniciando no paliativismo. Rev Movimenta. 2017;10(1):21-31.
27. Oliveira SM. Educação Médica: o ensino de medicina paliativa. Humanidades & Inovação [Internet]. 2017[citado 2016 jul 21]:4 (2):209-16. Disponível em: <https://revista.unitins.br/index.php/humanidadesinovacao/article/view/267>
28. Marques AP, Souza F. Cancer and stress: a study on children in chemotherapy treatment. Psicol Hosp. 2004;2(2).