

# ANÁLISE DA FADIGA EM CRIANÇAS E ADOLESCENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS

*ANALYSIS OF FATIGUE IN CHILDREN AND ADOLESCENTS IN PALLIATIVE CARE*

*ANÁLISIS DE LA FATIGA EN NIÑOS Y ADOLESCENTES EN CUIDADOS PALIATIVOS*

✉ João Pedro Martins Costa<sup>1</sup>, ✉ Kellyane Munick Rodrigues Soares Holanda<sup>2</sup>, ✉ Natália Lima Barbosa<sup>3</sup> e ✉ Roselene Soares de Oliveira<sup>4</sup>

## RESUMO

O objetivo deste estudo é analisar o nível de fadiga de crianças e adolescentes em cuidados paliativos através da utilização da escala pedsFACIT-F. Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin, sob número de autorização 4.899.192, realizou-se este estudo. A etapa inicial era o preenchimento da ficha de dados gerais, com o objetivo de identificar fatores que pudessem gerar fadigas. Posteriormente era aplicado o questionário da escala de pedsFACIT-F e por fim, tabulados os dados no Microsoft Excel. De acordo com a pontuação de cada participante, podemos observar que quatro participantes obtiveram pontuações baixas e três participantes pontuações altas, com isso, a maior parte da amostra são de pacientes que apresentam sintoma de fadiga. Crianças e adolescentes com doenças crônicas e hospitalizadas apresentam fadiga, em sua maioria sem sintomas graves, mas que mostra a necessidade de uma atenção multiprofissional.

**Descritores:** *Doença Crônica; Pediatria; Cuidados Paliativos.*

## ABSTRACT

The aim of this study is to analyze the level of fatigue in children and adolescents in palliative care using the pedsFACIT-F scale. After approval by the Research Ethics Committee of Hospital Infantil Albert Sabin, under authorization number 4,899,192, this study was carried out. The initial step was to fill in the general data sheet, with the objective of identifying factors that could generate fatigue. Subsequently, the pedsFACIT-F scale questionnaire was applied and, finally, the data were tabulated in Microsoft Excel. According to the score of each participant, we can observe that four participants had low scores and three participants had high scores, with this, most of the sample are patients who have symptoms of fatigue. Children and adolescents with chronic diseases and hospitalized have fatigue, mostly without severe symptoms, but showing the need for multidisciplinary care.

**Descriptors:** *Chronic disease; Pediatrics; Palliative care.*

## RESUMEN

El objetivo de este estudio es analizar el nivel de fatiga en niños y adolescentes en cuidados paliativos mediante la escala pedsFACIT-F. Previa aprobación del Comité de Ética en Investigación del Hospital Infantil Albert Sabin, con el número de autorización 4.899.192, se realizó este estudio. El paso inicial fue llenar la ficha general, con el objetivo de identificar factores que pudieran generar fatiga. Posteriormente, se aplicó el cuestionario escala pedsFACIT-F y, finalmente, se tabularon los datos en Microsoft Excel. De acuerdo al puntaje de cada participante, podemos observar que cuatro participantes tuvieron puntajes bajos y tres participantes puntajes altos, con esto, la mayoría de la muestra son pacientes que presentan síntomas de fatiga. Los niños y adolescentes con enfermedades crónicas y hospitalizados presentan fatiga, en su mayoría sin síntomas severos, pero mostrando la necesidad de cuidados multidisciplinarios.

**Descriptores:** *Enfermedad crónica; Pediatría; Cuidados Paliativos.*

<sup>1</sup> Centro Universitário Vale do Salgado. Icó, CE - Brasil. 

<sup>2</sup> Hospital Infantil Albert Sabin. Fortaleza, CE - Brasil. 

<sup>3</sup> Universidade Estadual do Ceará. Fortaleza, CE - Brasil. 

<sup>4</sup> Hospital Geral Dr. Waldemar Alcântara. Fortaleza, CE - Brasil. 

## INTRODUÇÃO

No mundo as Doenças Crônicas Não Transmissíveis (DCNT) representa cerca de 63% de mortes prematuras e no Brasil corresponde a 72% das mortes, sendo uma preocupação mundial o desenvolvimento de políticas que objetivem controlar e ofertar serviços de qualidade para os portadores<sup>1</sup>.

Uma forma de ofertar qualidade de vida para esses pacientes é entendendo sobre Cuidados Paliativos (CP). Segundo a OMS<sup>1</sup>, os cuidados paliativos devem ser iniciados a partir de um diagnóstico de uma doença crônica que ameace a vida, através de intervenções que nem prolongue ou adiante a morte, atuando no tratamento dos sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais, objetivando uma melhor qualidade de vida para o paciente e seus familiares<sup>2</sup>.

Apesar do estigma negativo do termo “cuidados paliativos”, esses cuidados não se referem a fim de vida ou terminalidade terapêutica, nem muito menos representa que já se esgotaram todas as possibilidades terapêuticas, pelo contrário, eles se estendem para além do paciente, engajando os familiares e anda em conjunto com as terapias curativas, sendo ideal sua inserção desde o diagnóstico, se estendendo até após a morte no processo de luto<sup>3</sup>.

Durante esse processo de cuidado, pode surgir alguns sintomas, como por exemplo a fadiga, que se caracteriza por uma sensação subjetiva de cansaço ligado ao estresse físico e/ou mental, que pode ser agudo, quando melhora com o repouso, ou pode ser crônico, quando não se obtém melhora com o repouso e ocasiona perda de funcionalidade e qualidade de vida<sup>4</sup>.

Pode ser classificada ainda como primária e secundária. A primária tem como causa a doença de base e o quadro clínico, não sofrendo interferência de outros fatores. Já a fadiga secundária que se origina de doenças concomitantes, comorbidades ou do próprio tratamento da doença<sup>5</sup>.

Para a identificação da fadiga pode-se utilizar a escala pedsFACIT-F, que tem como objetivo mensurar os sintomas de fadiga de crianças e adolescentes com idades entre 8 e 18 anos, de forma autoaplicável, através de um questionário com 13 perguntas, sendo 11 perguntas pertencentes a escala de cansaço e 2 perguntas pertencem a escala de energia, as perguntas referem-se aos últimos sete dias<sup>6</sup>.

O intervalo da pontuação é de 0-52 pontos, onde quanto mais alto a pontuação menos provável a presença de fadiga, entendendo como 0 um paciente gravemente sintomático e pontuações mais altas possivelmente um paciente assintomático<sup>7</sup>.

Com isso se faz necessário a atuação de forma multiprofissional, oferecendo um cuidado integral e contemplando as demandas biopsicossociais. Fazendo parte dessa equipe multiprofissional<sup>8</sup>. O fisioterapeuta é um dos profissionais que compõem essa equipe multiprofissional e a sua atuação deve ser iniciada o mais precoce possível, através de um plano de tratamento que possibilite a identificação das queixas e sintomas, traçando condutas que intervirão para oferecer ao paciente qualidade de vida e independência funcional<sup>9</sup>.

As crianças em cuidados paliativos apresentam fadiga? Com base nesse questionamento a pesquisa se faz necessária, visto que, nos cuidados paliativos os estudos são escassos, principalmente em relação ao público pediátrico, sendo necessário identificar e classificar a fadiga, por ser um sintoma diretamente ligado à perda ou diminuição da qualidade de vida.

O objetivo deste estudo é analisar o nível de fadiga de crianças e adolescentes em cuidados paliativos através da utilização da escala pedsFACIT-F.

## MÉTODOS

Após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), sob número de autorização 4.899.192, realizou-se este estudo de caráter descritivo, quantitativo, onde foi analisado o nível de fadiga em crianças e adolescentes em cuidados paliativos.

A amostra foi composta por crianças e adolescentes de 8 a 18 anos, que estavam sob cuidados paliativos, obedecendo a demanda e rotina das enfermarias do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS) e sala de quimioterapia do Centro Pediátrico do Câncer (CPC).

Foram selecionados através da lista de pacientes em CP fornecida pela equipe de CP do HIAS e abordagem da equipe médica responsável pelos cuidados paliativos do CPC.

Foram incluídos no estudo crianças e adolescentes que estavam internados no momento da coleta de dados no HIAS e CPC. Os critérios de exclusão foram crianças e adolescentes que apresentaram limitações cognitivas e afasias importante que impossibilitaram o entendimento e desenvolvimento de respostas às perguntas.

Após a explicação dos objetivos da pesquisa e apresentação dos instrumentos utilizados para coleta, foi apresentado e lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), obedecendo a resolução N. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, tendo o consentimento dos pais ou responsável e das crianças e adolescentes.

Após a assinaturas dos referidos termos, seguimos para o preenchimento da ficha de dados gerais, com o objetivo de identificar fatores que pudessem gerar fadigas. Posteriormente era aplicado o questionário da escala de pedsFACIT-F e por fim, tabulados os dados no Microsoft Excel.

A escala pedsFACIT-F consiste em um questionário de 13 perguntas. A avaliação utiliza-se de uma pontuação em forma de Likert para cada pergunta, onde é dada a pontuação de 0 a 4, que corresponde 0 = “Nunca”; 1 = “Muito poucas vezes”; 2 = “Algumas vezes”; 3 = “Na maioria das vezes”; 4 = “Sempre”.

Esta escala divide-se em duas partes, a primeira destina-se a pontuação relacionada ao cansaço e a segunda a energia. A pontuação total é obtida a partir da soma dos valores das duas partes, de acordo com o escore disponibilizado pelo manual da escala. O intervalo da pontuação é de 0-52 pontos, e a interpretação se dá da seguinte maneira: quanto mais alta a pontuação, menos provável a presença de fadiga - entendendo como 0 um paciente gravemente sintomático - e pontuações mais altas, possivelmente um paciente assintomático.

É importante destacar que todos os procedimentos de avaliação e convite dos participantes, análise dos critérios de inclusão e exclusão, e aplicação da escala foram realizados pelo pesquisador.

Os dados foram organizados em planilha do Microsoft Office Excel 2019 e expostos através de tabelas e gráficos.

## RESULTADOS

Foram selecionados 21 pacientes, sendo 19 do HIAS e 2 do CPC. Após análise dos critérios de exclusão, foram excluídos 14 pacientes, 13 por não conseguirem responder o questionário (afasia grave) e um o pai/responsável recusou a participação da criança. Dentre os participantes que foram excluídos, 13 deles tinham o diagnóstico de encefalopatia.

Por fim, a amostra contou com sete participantes, sendo um do CPC e seis do HIAS. Inicialmente foi feita uma descrição de cada participante, denominando-os como participantes 1, 2, 3, 4, 5, 6 e 7.

A tabela 01 apresenta a caracterização das amostras, contendo sexo e idade. Os participantes eram em sua maioria do sexo feminino, com idades entre 12 e 16 anos, com prevalência entre 12 e 13 anos.

**Tabela 01: Caracterização das amostras, contendo sexo e idade.**

	Variáveis	N
Sexo	Feminino	5
	Masculino	2
Idade	12 anos	2
	13 anos	2
	14 anos	1
	15 anos	1
	16 anos	1

Fonte: Autoria própria.

A tabela 02 correlaciona os diagnósticos e comorbidades com cada participante, onde é possível observar que não são todos os participantes que possuem comorbidades descritas em seus registros. A maior parte da amostra tem diagnóstico de doenças não cancerígenas.

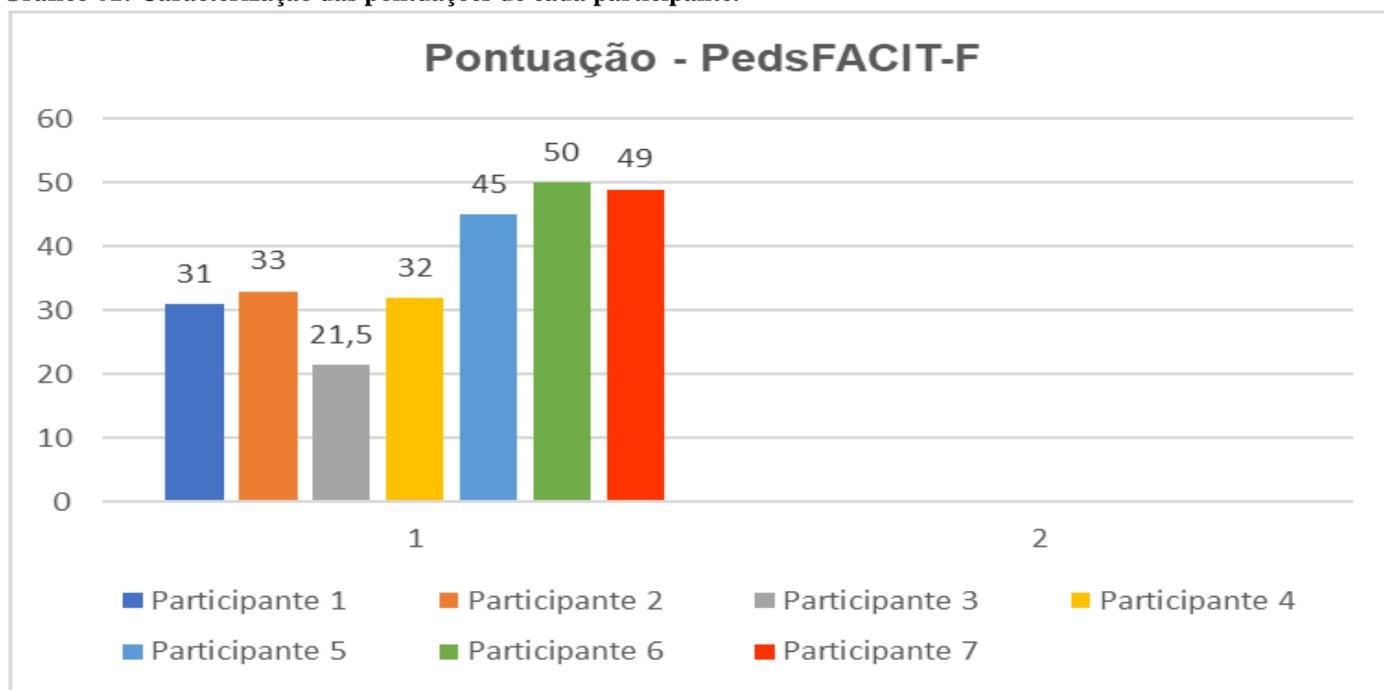
**Tabela 02: Caracterização das amostras, contendo diagnóstico e comorbidades.**

Diagnósticos	Comorbidades	Participante
Fibrose Cística e Asma	-	1
Linfadenopatia	Abcesso Hepático	2
Osteoartrite Tuberculosa	-	3
Lúpus	Nefrite Lúpica	4
Anemia Falciforme	-	5
Leucemia Linfoide Aguda B	-	6
Linfangioma Congênito e Síndrome De Klippel Treauay	Desnutrição Crônica	7

Fonte: Autoria própria.

O gráfico 01 mostra a pontuação do escore bruto obtida por cada participante ao final da soma total de todas as perguntas de acordo com o escore da escala de avaliação. De acordo com a pontuação de cada participante, podemos observar que quatro participantes obtiveram pontuações baixas e três participantes pontuações altas, com isso, a maior parte da amostra são de pacientes que apresentam sintoma de fadiga.

**Gráfico 01: Caracterização das pontuações de cada participante.**



Fonte: Autoria própria.

## DISCUSSÃO

A escala pedsFACIT-F foi publicada em 2007<sup>10</sup>, e traduzida para o português e validada no Brasil em 2019<sup>11</sup>, durante a pesquisa bibliográfica não foi identificadas publicações da aplicação desta escala até o momento no Brasil.

Deste modo, a escala pedsFACIT-F é um instrumento eficiente para avaliação da fadiga, em sua relação multidimensional. Trata-se de uma escala de aplicação rápida, possibilitando avaliações com maior frequência para acompanhamento de sintomas. Corroborando com essa observação, CRUZ<sup>12</sup> constatou, em seu estudo de revisão sistemática, que a FACIT-F é uma forma segura e adequada para avaliação de pacientes em cuidados paliativos.

A fadiga é um dos sintomas mais prevalentes em pacientes que apresentam diagnóstico de doença grave que podem ameaçar a vida. Quando não identificada e tratada adequadamente a fadiga pode interferir de forma negativa na qualidade de vida destes pacientes. Sendo assim, a atenção dada a esta condição representa um elemento importantíssimo para uma abordagem paliativista eficaz<sup>13</sup>.

Quando analisados os diagnósticos dos participantes em estudo, observa-se que tratavam-se de diagnósticos bem distintos. Destes, apenas um participante apresentava câncer (leucemia linfóide aguda) e o restante apresentava fibrose cística, linfadenopatia, osteoartrite tuberculosa, lúpus, anemia falciforme e síndrome de Klippel Treauy (seis participantes).

Com isso, podemos identificar uma amostra diferente dos diversos estudos publicados sobre fadiga em cuidados paliativos. De acordo com Cruz<sup>12</sup> 86% das publicações sobre fadiga foram na população com câncer.

De acordo com CELLA<sup>14</sup> pontuações totais maiores que 43 eram tidas como assintomáticos, pontuações totais entre 18 – 43 considerou-se presença de fadiga e pontuações totais menores que 17 eram gravemente sintomáticos. Com base nesses dados, a amostra do estudo pode ser classificada em dois grandes grupos, participantes considerados com fadiga (pontuações entre 21,5 – 33) e participantes considerados assintomáticos (pontuações entre 45 – 50).

Com isso, é possível observar que a maior parte dos participantes apresentaram uma pontuação compatível com presença de fadiga, demonstrando corroboração com os estudos publicados em cuidados paliativos. De acordo com FREIRE<sup>15</sup>, 86% dos pacientes em cuidados paliativos apresentaram altos escores no item de fadiga.

No estudo realizado por BEKER *et al.*, médicos especializados e pais de crianças sob cuidados paliativos realizaram um consenso para elencaram as prioridades de agenda de pesquisa dos cuidados paliativos pediátricos. Os participantes consensuaram 20 prioridades de pesquisa agrupados tematicamente como: tomada de decisão, coordenação de cuidados, gerenciamento dos sintomas, melhoria da qualidade de vida e educação. A fadiga foi elegida entre as vinte prioridades de pesquisa em cuidados paliativos<sup>16</sup>.

Assim, é preciso estar atento aos sinais e sintomas dos pacientes sob cuidados paliativos, pois elementos como a fadiga podem interferir não somente na qualidade de vida, mas também podem interferir na continuidade do tratamento, podendo ainda acarretar perda de controle da vida, afetando bem estar físico, social e emocional<sup>12</sup>.

## CONCLUSÃO

Conclui-se que as crianças e adolescentes com doenças crônicas e hospitalizadas apresentam fadiga, em sua maioria sem sintomas graves, mas que mostra a necessidade de uma atenção multiprofissional, com foco nas diversas formas de apresentação da fadiga e suas variadas causas, oferecendo uma atenção integral.

Foi perceptível ainda que existe a necessidade de mais pesquisas com o público pediátrico, principalmente com crianças em cuidados paliativos que apresentam diagnósticos de doenças crônicas não limitados a oncologia, para que seja possível ampliar o olhar e abranger essa população.

Se faz necessário ainda que esses estudos sejam realizados com um número maior de participantes, possibilitando a avaliação de mais variáveis e correlação entre elas.

## LIMITAÇÕES DA PESQUISA

A pesquisa foi feita no período da pandemia por COVID-19, o que dificultou a seleção de um número maior de participantes, pois a equipe viu a necessidade de manter esses pacientes em internação hospitalar o menor tempo possível pelo risco de contaminação.

Outro fator que dificultou a correlação de variáveis foi a falta de informações padronizadas nos prontuários, e ainda a ausência de informações essenciais, como por exemplo, o tempo de internação e dados antropométricos.

**REFERÊNCIAS**

1. Pires, LJA. O Câncer Infantojuvenil nas Políticas Públicas no Estado do Rio de Janeiro, 2013-2021. *Revista Brasileira de Cancerologia* [internet]. 2018 [citado em: 20 de Jun. 2020]; 3 (64): 397-400. Disponível em: <https://rbc.inca.gov.br/index.php/revista/article/view/46>.
2. Organização Mundial De Saúde (OMS). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* [internet]. 2.ed. Geneva: OMS; 2002 [citado em 20 de jun. 2020]. Disponível em: [https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=7VQ0DgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR11&dq=National+cancer+control+programmes:+policies+and+managerial+guidelines&ots=qghEYh-bZC&sig=qtC3sgI\\_\\_nwmcoLcXxV6BEZNU3g#v=onepage&q=National%20cancer%20control%20programmes%3A%20policies%20and%20managerial%20guidelines&f=false](https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=7VQ0DgAAQBAJ&oi=fnd&pg=PR11&dq=National+cancer+control+programmes:+policies+and+managerial+guidelines&ots=qghEYh-bZC&sig=qtC3sgI__nwmcoLcXxV6BEZNU3g#v=onepage&q=National%20cancer%20control%20programmes%3A%20policies%20and%20managerial%20guidelines&f=false).
3. Instituto Nacional de Câncer. *Cuidados paliativos* [internet]. Ministério da Saúde [atualizado em 25 de jun. 2021; citado em 09 de ago. 2021]. Disponível em: <https://www.inca.gov.br/controlado-cancer-do-colo-do-utero/acoes-de-controlado-cuidados-paliativos>.
4. Nunes MDR, Silva MCM, Rocha EL, Lima RAG, Nascimento LC. Mensuração de fadiga em crianças e adolescentes com câncer: Revisão integrativa. *Texto & Contexto – Enfermagem* [internet]. Jun 2014 [citado em: 25 de jul. 2021]; 23 (2): 492-501. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072014003960011>.
5. Oliveira SMC, Evangelista VS, Silva YMGP. Cuidados paliativos: prevalência de fadiga em pacientes pediátricos. *Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica* [internet]. Dez 2017 [citado em: 30 de mar. 2021]; 15 (4): 240-245. Disponível em: <http://www.sbcm.org.br/ojs3/index.php/rsbcm/article/view/306/278>.
6. Benjamin A, Jason B, Lauren L; Facit Group. *PedsFACIT-F*. 2020 – [citado em: 29 de mar.2021]. Disponível em: <https://www.facit.org/search-results/q-pedsFACIT-F>.
7. Ostojic S, Stevanovic D, Jancic J. Qualidade de vida dos portadores de esclerose múltipla: Revisão de literatura. *Recisatec-revista científica saúde e tecnologia* [internet]. Jan. 2022 [citado em: 20 de fev. 2022]; 2 (1): 1-8. Disponível em: <https://doi.org/10.53612/recisatec.v2i1.57>.
8. SALES EMP, VIANA MCC, CAMPOS NG, BRAIDE ASG. A prática do fisioterapeuta intrínseca e equipe multiprofissional. *Cadernos ESP/CE* [internet]. Abr – Jun. 2022 [citado em: 17 de ago. 2022] 16 (2): 27-33. Disponível em: <https://cadernos.esp.ce.gov.br/index.php/cadernos/article/view/759/340>.
9. Alves RCS, Gil KVC. A abordagem da fisioterapia ao paciente pediátrico atendido por serviço de cuidado paliativo e dor – Revisão de literatura. *Revista Unilus Ensino e Pesquisa* [internet]. Abr/2014 [citado em 28 de ago. 2021]; 11 (23): 78-89. Disponível em: <http://revista.lusiada.br/index.php/ruep/article/view/167/u2014v11n23e167>.
10. Lai JS, Cella D, Kupst MJ, Holm S, Kelly ME, Bode RK. Measuring fatigue for children with cancer: development and validation of the Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (pedsFACIT-F). *J Pediatr Hematol Oncol* [internet]. Jul. 2007 [citado em: 15 de mar. 2021]; 29 (7): 471-479. Disponível em: [doi:10.1097/MPH.0b013e318095057a](https://doi.org/10.1097/MPH.0b013e318095057a).
11. Fernandes K P, Teixeira BS, Arnold BJ, Mendonça TMS, Oliveira SM, Silva CHM. Cross-cultural adaptation and validation of the universal Portuguese-version of the Pediatric Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Fatigue (pedsFACIT-F). *Jornal de Pediatria* [internet]. Jul. 2020 [citado em: 18 de Jul. 2021]; 96 (4): 456-463. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2019.01.003>.
12. Cruz A, Oliveira C, Capelas ML. Instrumentos de avaliação da astenia/fadiga em Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática da Literatura. *Cuidados Paliativos* [internet]. 2017 [citado em: 13 de jan. 2021]; 4 (1): 16-28. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10400.14/34226>.
13. Christina K, Ullrich MDOH, Mayer MD. Assessment and Management of Fatigue and Dyspnea in Pediatric Palliative Care. *Pediatric Clinics of North America* [internet]. Out. 2007 [citado em: 15 de mar. 2021]; 54 (5): 735-756. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2007.07.006>.
14. Cella D, Lai JS, Chang CH, Peterman A, Slavin M. Fatigue in cancer patients compared with fatigue in the general United States population. *Cancer* [internet]. 2002 [citado em: 19 de abr. 2021]; 94 (2): 528-538. Disponível em: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/cncr.10245>.
15. Freire MEM, Costa SFG, Lima RAG, Sawada NO. Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer em cuidados paliativos. *Texto & Contexto-Enfermagem* [internet]. 2018 [citada em: 16 de jul. de 2021]; 27 (2): 1-13. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/br6jYdcz5C5r8kVkctrpfPG/?format=pdf&lang=pt>.
16. Baker NJ, Levine DR, Hinds PS, Weaver MS, Cunningham MJ, Johnson L, Angheliescu D, Mandrell B, Gibson DV, Jones B, Wolfe J, Feudtner C, Friebert S, Carter B, Kane JR. Research Priorities in Pediatric Palliative Care [internet]. 2002 [citada em: 10 de Jul. 2022]; 467-470. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2015.05.002>.