UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

MICHELE CRISTINA MIYAUTI DA SILVA

FADIGA NA CRIANÇA E NO ADOLESCENTE COM CÂNCER: EXPERIÊNCIA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Ribeirão Preto
2013

MICHELE CRISTINA MIYAUTI DA SILVA

FADIGA NA CRIANÇA E NO ADOLESCENTE COM CÂNCER: EXPERIÊNCIA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente

Orientadora: Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Ribeirão Preto
2013

Autorizo a reprodução e a divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Miyauti-Silva, Michele Cristina

Fadiga na criança e no adolescente com câncer: experiência dos profissionais de saúde. Ribeirão Preto, 2013.

89 p.:il.; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/Universidade de São Paulo. Área de Concentração: Enfermagem em Saúde Pública.

Orientadora: Lima, Regina Aparecida Garcia.

1.Profissionais de Saúde. 2. Fadiga. 3. Crianças. 4. Adolescentes 5. Neoplasia

MIYAUTI-SILVA, Michele Cristina

FADIGA NA CRIANÇA E NO ADOLESCENTE COM CÂNCER: EXPERIÊNCIA DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em ...../ ...../ .....

Comissão Julgadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

DEDICATÓRIA

Aos bravos profissionais de saúde que cuidam carinhosamente das nossas crianças enfermas.

Aos profissionais de saúde do Ambulatório de Pediatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

Aos profissionais de saúde da Enfermaria de Pediatria do 7º andar do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

Às crianças e aos adolescentes com câncer, pequenos talvez no tamanho e na idade, mas grandes na bravura e valentia de enfrentar a difícil batalha contra o câncer.

Vocês são bárbaros...

AGRADECIMENTOS

A Deus por estar sempre comigo, confortando e guiando-me nos momentos mais difíceis e desafiadores da minha vida.

À minha família, base para onde sei que sempre posso voltar:

Terezinha Miyauti, por ter me ensinado o valor e o caráter da vida e nunca ter deixado a "peteca cair". Obrigada por ter cumprido, à sua maneira, o difícil papel de cuidadora e mãe, mesmo sendo avó.

Inês Vieira, amiga, companheira, confidente, protetora, meu socorro. Você me ensinou sobre lealdade, fidelidade, confiança e fé, principalmente a própria. Obrigada por ser uma mãe para mim.

Marília Miyauti, pelo amor e doação. Jamais esquecerei...

Marisa Miyauti e Maira Miyauti, amo vocês independentemente das diferenças.

Mauro e Sandra Miyauti, tios mais irmãos que já conheci.

Paulo e Marcia Miyauti, exemplos de luta, determinação, coragem e fé.

Toshimitsu e Juvelena Nagatomo, exemplos de união e generosidade. Obrigada por me fazerem sentir a 5º filha...

Ao meu pai, Claudio, há 25 anos você foi embora, mas nunca deixei de sentir você por perto...

À minha orientadora, Prof.ª Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, pela confiança, respeito, dedicação, paciência, sabedoria e por acreditar em mim desde o primeiro ano da graduação. Deixo registrados meu carinho e admiração por você e o meu pedido de desculpas pelas minhas falhas e ausências. Você é muito especial.

À equipe de profissionais do 7° andar e do Ambulatório de Pediatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Às crianças e adolescentes com câncer e suas famílias, pelo amor à vida e por me ensinarem a ser um ser humano melhor.

Aos amigos que levo para toda a minha vida...

À Elaine Marcussi, querida amiga e irmã de coração. Obrigada pelo constante apoio e incentivo e por sempre me fazer enxergar o outro lado; sua amizade é um presente divino.

Ao Luís Carlos Lopes Júnior, pela amizade, companheirismo e apoio fundamental para conclusão deste trabalho. Você é um grande amigo!

A Vanessa Hojas, por me ensinar que a vida pode ser doce e cheia de estrelas.

Ao Antônio Nicolucci, pelo companheirismo, por estar sempre presente.

Ao Leandro Canalli Quilles, pela amizade e grande ajuda durante as transcrições.

Aos amigos que construí durante a pós-graduação: Gisele Brides, Paula Wolkers, Thaila Castral, Janaina Braz, Janaina Santos, Michelle Darezzo e Diego Miranda.

Aos amigos que construí em Goiás, Karina Siqueira, Hellen Machado, Larissa Reis, Rafaela Garcia, Willian Rodrigues, Marco Aurélio, Fabiana Silvestre, Ademir Junior, Marcelo Galo, Renato Barcelos, Edier, Anna Carmen, Marilda, Marcia e Meire Costa e Lúcia Goiânia ficou melhor com vocês.

À Simone Vidal, pela amizade, paciência, incentivo, conforto e sábias palavras nos momentos difíceis.

Aos eternos companheiros: Camila Abrahão, Antônio Nicolucci, , Klaus Manjerona, Igor Nagatomo, Sonia Correa, Roberta Seron, Andressa Rodrigues, Maria Adelina, Thalita Bordini, Valéria Brondi, Giuliana Bin, Josemar Vanzo, Marjorie Maciel, Ariana Elite, Rodrigo Cirino, Raquel Pan, Flavia Costa, Carlos Armando, Tuta, Regina, Valéria, Edleide e Lucieli Dias.

Vocês fazem meus dias melhores. AMO VOCES.

A minha equipe de "Clinical Educadors in Hemophilia": André Carneiro, Joel Mendes, Luana Falcão, Micheli Martins e Sidnei Santiago, obrigada pela compreensão, apoio e espirito de equipe.

À minha querida Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, tenho orgulho de ter sido parte da sua história.

Ao José Mario, pela imensa ajuda durante toda a construção dessa dissertação.

À Shirley, pela competência, profissionalismo e disposição para ajudar.

Aos amigos e pacientes que conheci pelo Brasil durante a minha jornada de trabalho.

Aos Moços

Eu sou aquela mulher a quem o tempo muito ensinou.
Ensinou a amar a vida.
Não desistir da luta.
Recomeçar na derrota.

Renunciar a palavras e pensamentos negativos.
Acreditar nos valores humanos.
Ser otimista.

Creio numa força imanente que vai ligando a família humana
numa corrente luminosa da fraternidade universal.

Creio na solidariedade humana.
Creio na superação dos erros e angústias do presente.

Acredito nos moços.
Exalto sua confiança, generosidade e idealismo.

Creio nos milagres da ciência
e na descoberta de uma profilaxia futura dos erros e violências do presente.

Aprendi que mais vale lutar do que recolher dinheiro fácil.
Antes acreditar do que duvidar.

(Cora Coralina)

RESUMO

MIYAUTI-SILVA, MC**. Fadiga na criança e no adolescente com câncer:** experiência dos profissionais de saúde. 2013. 89f. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, 2013.

Fadiga relacionada ao câncer (FRC) é um sintoma comum e tratável que interfere profundamente em vários aspectos da qualidade de vida de pacientes com câncer. É definida como um sintoma persistente, um senso subjetivo de cansaço físico, emocional e cognitivo ou exaustão relacionada ao câncer ou ao seu tratamento que não seja proporcional à atividade realizada recentemente, a qual poderia interferir com a capacidade funcional do paciente. Esse estudo teve como objetivo descrever a experiência dos profissionais de saúde acerca do conhecimento, avaliação e intervenção sobre a fadiga relacionada ao câncer em crianças e adolescentes com câncer. Trata-se de um estudo de natureza descritiva e exploratória, com análise qualitativa dos dados. Para tanto, foram conduzidas entrevistas guiadas por um instrumento composto por duas partes: a primeira contendo informações de identificação dos participantes, como idade; sexo; data de nascimento; estado civil; profissão; tempo de formado; tempo de atuação na equipe e atividades de educação permanente e a segunda com as seguintes questões norteadoras: O *que é fadiga?, Como você identifica e avalia uma criança ou um adolescente com câncer com fadiga?, Quais são as intervenções utilizadas para o alívio da fadiga?* Participaram do estudo 53 profissionais da saúde (10 enfermeiros, 33 auxiliares de enfermagem, 3 médicos, 3 nutricionistas, 2 psicólogos e 2 fisioterapeutas). Para a análise de dados utilizamos a análise de conteúdo do tipo temática indutiva. Os dados foram organizados ao redor de três temas: conhecimento sobre fadiga; identificação da fadiga e intervenções para o alívio da fadiga. Os resultados apontam para o conhecimento limitado dos profissionais da área da saúde sobre fadiga e pouco investimento em capacitação formal. Sobretudo, há que se ressaltar que a escassez de estudos sobre o assunto no cenário brasileiro ainda é uma barreira para oferecer subsídios para melhoria desta sintomatologia em crianças e adolescentes com câncer.

Descritores: Profissionais de saúde; Fadiga; Crianças; Adolescentes; Neoplasia

ABSTRACT

MIYAUTI-SILVA, MC**. Fatigue in children and adolescents with cancer:** experience of health professionals. 2013. 89l. Thesis (Master Degree). University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing, Ribeirão Preto, 2013.

Cancer-related fatigue (CRF) is a common and treatable symptom that interferes deeply into many aspects of quality of life of cancer patients. It is defined as a distressing persistent symptom, a subjective sense of physical, emotional and cognitive or exhaustion related to cancer or its treatment that is not proportional to the activity held recently, which could interfere with the patient's functional capacity. This study aimed to describe the experience of health professionals about knowledge, assessment and intervention on cancer-related fatigue in children and adolescents with cancer. This is a descriptive and exploratory study, with qualitative data analysis. To this end, interviews were conducted and guided by an instrument consisting of two parts: the first containing identifying information of the participants, such as age, sex, date of birth, marital status, profession, years of graduation, work experience in the health team and continuing education activities and the second part with the following guiding questions: What is fatigue?, How do you identify and evaluate a child or adolescent with cancer-related fatigue?, What are you the interventions used to relieve fatigue? The study included 53 health professionals (10 nurses, 33 nursing assistants, 3 physicians, 3 nutritionists, 2 psychologists and 2 physiotherapists). For data analysis we used the content analysis of inductive thematic type. Data were organized around three themes: knowledge of fatigue, fatigue identification and interventions for relief of fatigue. The results point to the limited knowledge of health professionals about fatigue and little investment in formal training. Above all, it is emphasized that the scarcity of studies on the issue in the Brazilian scenario is still a barrier to provide insight for the improvement of symptoms in children and adolescents with cancer.

Descriptors: Health professionals; Fatigue; Children, Adolescent; Neoplasia

RESUMEN

MIYAUTI-SILVA, MC. **La fatiga en los niños y adolescentes con cáncer:** la experiencia de profesionales de salud. 2013. 89h. Tesis (Maestría). Universidad de São Paulo en Ribeirão Preto Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto, de 2013.

La fatiga relacionada al cáncer (FRC) es un síntoma común y tratable que interfiere profundamente en varios aspectos en la cualidad de vida de pacientes con cáncer. Es definida como un síntoma persistente, un censo subjetivo de cansancio físico, emocional y cognitivo o cansancio relacionado al cáncer o al tratamiento que no sea proporcional a la actividad realizada recientemente, lo cual podría interferir con la capacidad funcional del paciente. Este estudio tuvo como objetivo describir la experiencia de los profesionales de la salud acerca de la atención, evaluación e intervención sobre la fatiga relacionada al cáncer en niños y adolescentes hospitalizados. Se trato de un estudio de naturaleza descriptiva y exploratoria, con análisis cualitativa de los datos. Por tanto, fueron conducidas entrevistas guiadas por un instrumento compuesto de dos partes: la primera relacionada informaciones de identificación de los participantes, como edad; sexo; fecha de nacimiento; estado civil; profesión; tiempo de formación, tiempo de duración en el equipo y actividades de educación permanente y la segunda con las siguientes preguntas, *¿Qué es fatiga?, ¿Cómo usted identifica y evalúa un niño o un adolescente con fatiga?, ¿Cuáles son las intervenciones utilizadas para el alivio de la fatiga?*. Participaron del estudio 53 profesionales de la salud (10 enfermeros, 33 auxiliares de enfermería, 3 médicos, 3 nutricionistas, 2 psicólogos y 2 fisioterapeutas). Para el análisis de los datos utilizamos el análisis del contenido de tipo temática inductiva. Los datos fueron organizados a rededor de tres temas: conocimiento sobre fatiga; identificación de la fatiga e intervenciones para el alivio de la fatiga. Los resultados apuntaron para el conocimiento limitado de los profesionales del área de la salud sobre fatiga y la poca inversión en la capacitación formal. Es importante, resaltar la escases de estudios sobre el asunto en el escenario brasileiro, todavía es una barrera para ofrecer subsidios para la mejoría de esta sintomatología en niños y adolescentes con cáncer.

Descriptores: Profesionales de la salud; Fatiga; Niños; Adolescentes; Neoplasia

LISTA DE SIGLAS

ATP - Adenosina Trifosfato

BFI - *Brief Fatigue Inventory*

CFS - *Childhood Fatigue Scale*

CID-10 - Classificação Internacional de Doenças

CNS - Conselho Nacional de Saúde

EERP - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto

EP - Educação Permanente

FACT-F - *Functional Assesment of Cancer Therapy-Fatigue Scale*

FPFS - Fatigue Pictogram Chalder Fatigue Scale

FRC - Fadiga Relacionada ao Câncer

FSI - *Fatigue Symptom Inventory*

GPEECA - Grupo de Pesquisa Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente

HCFMRP - Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto

HPA - Hipotálamo-pituitária-adrenal

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

IL-1 - Interleucina 1

IL-6 - Interleucina 6

INCA - Instituto Nacional do Câncer

MEC - Ministério da Educação e Cultura

MFI - *Multidimensional Fatigue Inventory*

MFSI - *Multidimensional Fatigue Symptom Inventory*

NANDA - *North American Nursing Diagnosis Association*

NCCN - *National Comprehensive Cancer Network*

OMS - Organização Mundial da Saúde

PedsQL™ - *Pediatric Quality of Life Inventory*

PFI - *Piper Fatigue Scale*

PFS - *Parent Fatigue Scale*

SFS - *Staff Fatigue Scale*

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TNFα - Fator de Necrose Tumoral

USP - Universidade de São Paulo

VAFS - *Visual Analog Fatigue Subscale*

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características sóciodemográficas dos participantes do estudo, segundo sexo, idade, estado civil e número de filhos (n=53). Ribeirão Preto, 2013 40

Tabela 2 – Caracterização do nível de formação e educação permanente dos profissionais participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2013 43

Tabela 3 – Categoria profissional e anos de atuação dos participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2013 44

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Estrutura da organização dos dados resultantes das entrevistas. Ribeirão Preto, 2013 37

SUMÁRIO

1 Introdução 16
1.1 Apresentando o tema 17
1.2 Fadiga relacionada ao câncer infantil: aspectos gerais 18
1.3 Instrumentos de mensuração da fadiga 23
1.4 A avaliação da fadiga sob a perspectiva dos profissionais de saúde 25

2 Justificativa e Objetivo 28

3 Percurso Metodológico 30
3.1 Caracterização do estudo 31
3.2 Considerações éticas 31
3.3 Local do estudo 32
3.4 Participantes do estudo 33
3.5 Procedimentos para coleta e registros dos dados 33
3.6 O processo de análise dos dados 35

4 Resultados e Discussão 39
4.1 Características sociodemográficas dos profissionais de saúde 40
4.2 Os eixos temáticos 45
4.2.1 O conhecimento sobre fadiga 45
4.2.2 Identificação da fadiga 52
4.2.3 Intervenções para aliviar a fadiga 56

5 Considerações Finais 65

6 Referências 67

Apêndices 78

Anexos 82

1 Introdução

1.1 Apresentando o tema

O presente estudo faz parte de um Projeto Integrado da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, o qual se insere na linha de pesquisa: Assistência à criança e ao adolescente, intitulado "Fadiga em crianças e adolescentes com câncer", sob responsabilidade da Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento e Profa. Dra. Milena Jorge Simões Flória Lima Santos.

Tal projeto tem como objetivos: a) validar a escala PedsQL™ Escala Multidimensional de Fadiga para o português do Brasil para crianças e adolescentes com câncer, na faixa etária compreendida entre cinco e 18 anos, nas versões de autorrelato e relato dos pais; b) avaliar a fadiga em crianças e adolescentes com câncer utilizando a PedsQL™; c) avaliar a fadiga, o padrão de sono e a qualidade de vida relacionada à saúde em crianças e adolescentes oncológicos e descrever as relações entre esses sintomas nessa população; d) conhecer a experiência dos profissionais de saúde acerca da mensuração, avaliação e intervenção em situação de fadiga nesses pacientes, e) Investigar a associação entre a concentração plasmática de citocinas pró-inflamatórias (IL-1, IL-6, TNF-α) e polimorfismos de genes que codificam essas citocinas com a fadiga e o padrão de sono, em crianças e adolescentes com câncer.

A opção por estudar a fadiga em crianças e adolescentes com câncer decorre do fato de ser um sintoma frequente e o mais referido pelos pacientes oncológicos, envolvendo uma gama de manifestações de natureza física, emotiva e cognitiva, as quais interferem, direta e/ou indiretamente, na qualidade de vida destas pessoas e de suas famílias, além de gerarem elevado ônus psicossocial e cultural.

Outro fator decisivo para a escolha do sintoma da fadiga dentre os demais apresentados por crianças e adolescentes oncológicos foi a escassez de estudos brasileiros sobre o assunto (SILVA, 2009), situação oposta, entretanto, da verificada na literatura internacional sobre a temática (DAVIES et al., 2002; GEDALY-DUFF et al., 2006; GIBSON et al., 2005; HOCKENBERRY-EATON; HINDS, 2000; HOCKENBERRY-EATON et al., 2003; JALMSELL et al., 2006; THEUNISSEN et al., 2007; WOLFE; GRIER; KLAR, 2000; YEH et al., 2008). Justifica-se, ainda, pela importância de uma atuação multiprofissional e interdisciplinar focada nas necessidades de saúde específicas dessa clientela, particularmente nas intervenções e ações para o manejo da fadiga, que ainda é, muitas vezes, uma necessidade destes pacientes negligenciada pelos profissionais (MIASKOWSKI et al., 2010).

No Brasil, o sintoma é pouco valorizado, sendo subnotificado pelas equipes de saúde, o que pode estar relacionado ao desconhecimento de sua etiofisiopatologia, uma vez que ainda não está bem estabelecido na literatura científica mundial quando se refere ao atendimento e controle da fadiga, sobretudo, em crianças e adolescentes com câncer (MOTA, 2008; TORRES 2006).

O diagnóstico de câncer na população infantojuvenil é impactante, acarretando mudanças significativas em suas vidas, as quais incluem adaptações às rotinas cotidianas, alterações físicas, mentais, espirituais, sociais e financeiras que resultam em um oneroso ônus ao paciente e sua família, com repercussões também em seu tratamento e prognóstico (COLLINS et al., 2000; WILLIAMS et al., 2006; WOLFE et al., 2000).

1.2 Fadiga relacionada ao câncer infantil: aspectos gerais

A Fadiga Relacionada ao Câncer (FRC) é um sintoma comum e tratável, que interfere profundamente em vários aspectos da qualidade de vida dos pacientes (GUPTA; LIS; GRUTSCH, 2007). De acordo com o *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN), o sintoma é definido como persistente, um senso subjetivo de cansaço físico, emocional e cognitivo ou exaustão relacionada à doença ou ao seu tratamento não proporcional ao esforço realizado, podendo interferir na capacidade funcional do paciente (MOCK et al., 2007).

Ainda, sintoma reportado como uma sensação desagradável, descrita como cansaço que não alivia com estratégias usuais de restauração de energia; varia em duração e intensidade, e reduz, em diferentes graus, a habilidade para executar atividades da vida diária (MOTA; PIMENTA, 2006). Assim, a FRC difere de uma experiência habitual de cansaço e não pode ser eliminada unicamente com descanso (DAVIES et al., 2002).

De acordo com recomendações do NCCN, todos os pacientes oncológicos devem ser investigados para FRC no momento do diagnóstico da doença e a cada nova consulta para aplicação de terapia anticâncer, principalmente quimioterápicos. Apesar das diretrizes estabelecidas serem claras, ainda há barreiras relacionadas ao diagnóstico da fadiga e a outros sintomas subjetivos que precisam ser transpostas (MOCK et al., 2007).

Em 1988, a fadiga foi referida como um dos aspectos a serem considerados no diagnóstico de enfermagem pela *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA) como parte integrante da Taxonomia I, com base em padrões de respostas humanas. Após

revisão, em 1998, foi mantida como item da Taxonomia II, pertencente ao domínio atividade e repouso (MENEZES; CAMARGO, 2006). É descrita pela NANDA-I como uma sensação opressiva, sustentada por exaustão e capacidade diminuída para realizar trabalho físico e mental no nível habitual (NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOSCIATION, 2012).

O diagnóstico de enfermagem em fadiga vem sendo estudado há cerca de dez anos, porém, por vezes, não tem sido adequadamente identificado e, por conseguinte, as intervenções farmacológicas e não farmacológicas não são empregadas de maneira assertiva na prática clínica aos pacientes oncológicos. Esse fato pode ser gerador de consequências, tais como o aumento do tempo de hospitalização, queda na qualidade de vida dos pacientes e custos para o sistema de saúde (GORINI et al., 2010; MENEZES; CAMARGO, 2006).

Dentre os sintomas vivenciados pelos pacientes oncológicos, a fadiga tem sido descrita como o mais prevalente, com impacto adverso significativo sobre a capacidade funcional e psicossocial do doente (MOTA; PIMENTA, 2006; STONE; MINTON, 2008; WAGNER; CELLA, 2004). Pacientes referem a fadiga como um dos sintomas mais expressivos e importantes relacionados ao câncer e seu tratamento (STONE et al., 2000). Ocorre em 25% a 95% dos casos, apresentando-se com frequência e magnitude variáveis, de acordo com o curso da doença (STONE; MINTON, 2008).

Em uma revisão sistemática que incluiu 27 estudos, sua prevalência variou de 4% a 91%, dependendo da população oncológica e instrumentos de avaliação (LAWRENCE et al., 2004). Especificamente em pacientes sob tratamento para câncer, variou de 32% a 99% (DE JONG et al., 2002). O estudo associou maiores níveis de fadiga experimentada por pacientes submetidos ao ativo tratamento convencional anticâncer, como quimioterapia e radioterapia (STASI et al., 2003).

Tal sintoma em pacientes oncológicos pode decorrer de diversos fatores que podem contribuir para esse estado, tais como: anemia (a principal causa reversível de FRC), ingesta nutricional inadequada (associada a náuseas e vômitos decorrentes da terapêutica antineoplásica), distúrbios do sono, alterações metabólicas associadas ao crescimento tumoral, competição entre o organismo e o tumor por nutrientes, aumento do trabalho respiratório (musculatura acessória) em pacientes com dispneia, efeitos deletérios da quimioterapia e radioterapia e fatores psicológicos, como a incerteza quanto ao futuro, o medo da morte e das mutilações e a perda dos papéis de manutenção da família (HINDS; HOCKENBERRY-EATON, 2001; JEAN-PIERRE et al., 2007; YEH, 2008).

A fisiopatologia da FRC ainda não está totalmente estabelecida e uma variedade de mecanismos pode contribuir para seu desenvolvimento (KIRKOVA, 2010). Alguns deles têm sido investigados em adultos com câncer com vistas a explicar a relação desta doença com o sintoma. Dentre estes mecanismos, destacam-se: a) a desregulação dos níveis de citocinas; b) a atividade do eixo hipotálamo-pituitária-adrenal (HPA), ação do sistema de monoaminas, desregulação do ritmo circadiano, alterações nos níveis de adenosina trifosfato (ATP) e metabolismo energético muscular (MORROW et al., 2002).

Já foi reportado que existe uma correlação significativa entre fadiga e níveis de marcadores inflamatórios circulantes (BARSEVICK et al., 2010). Citocinas pró-inflamatórias como as interleucinas IL-1 (Interleucina 1), IL-6 (Interleucina 6) e TNF-α (Fator de Necrose Tumoral) foram identificadas como marcadores do câncer relacionados à fadiga (SERUGA et al., 2008). Essas citocinas podem contribuir para a anemia, caquexia, dor, infecção e depressão. Todos esses sintomas, por sua vez, podem contribuir para a fadiga (BARSEVICK et al., 2010). Ressalta-se o pequeno conhecimento acumulado sobre este sintoma e sua etiofisiopatogênese, bem como a definição conceitual e operacional e as intervenções efetivas em crianças e adolescentes oncológicos (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010; MOTA, 2008).

Considerando que a agressividade e o enfoque na cura são aspectos próprios do tratamento de pacientes na oncologia pediátrica, sintomas subjetivos importantes como a fadiga podem ser negligenciados clinicamente pela equipe de saúde ou considerados como consequências inevitáveis da doença e sua terapêutica (GIBSON et al., 2005; HOCKENBERRY-EATON; HINDS, 2000). Assim, muitas vezes, a FRC é subestimada pela família e/ou pela equipe de saúde, seja pela incompreensão em relação aos seus mecanismos biológicos, pela carência de instrumentos de mensuração validados para a população infantojuvenil brasileira ou pelo relato pouco claro dos pacientes (VARNI et al., 2002).

Trabalhos já evidenciaram uma relação inversamente proporcional entre o nível de fadiga em pacientes oncológicos em tratamento e o sono noturno, ou seja, quanto maior a FRC, menor o período de sono (BERGER, 1998; MORMONT, 1997). Em crianças e adolescentes oncológicos, a presença da FRC pode desencadear episódios de sonolência diurna, os quais podem acarretar alterações no padrão do sono noturno (ANCOLI-ISRAEL; MOORE; JONES, 2001). Esse fato foi corroborado por um estudo sobre fadiga em pacientes pediátricos com câncer, o qual evidenciou que elevados índices de intensidade de fadiga estavam significativamente associados à duração do sono (HINDS et al., 2007).

Em estudo norte-americano realizado com crianças e adolescentes com câncer, a fadiga foi avaliada como um sintoma complexo e multidimensional. Por meio de entrevistas, os participantes mencionaram aspectos das dimensões (física, emocional e cognitiva) da fadiga, padrão de sono e algumas medidas que os auxiliavam a enfrentar o sintoma. Alguns desses pacientes já acordavam cansados, mesmo com períodos de sono superiores a nove horas. Relataram ainda que a fadiga foi o mais angustiante sintoma por eles experienciado desde o diagnóstico até o término do tratamento, influenciando a qualidade de suas vidas (LANGEVELD et al., 2000).

Outro estudo revelou que pais de crianças norte-americanas com câncer relataram a fadiga como sintoma frequente observado em seus filhos, sendo, entretanto, pouco considerado no planejamento do cuidado pela equipe de saúde como um todo (WOLFE et al., 2000). Estudo de Gibson et al. (2005) identificou, por meio de relatos de pais e prestadores de cuidados de saúde, que a fadiga era um sintoma de intensidade moderada à grave em crianças e adolescentes sob tratamento oncológico.

No cenário brasileiro, dados empíricos obtidos em estudo realizado em um hospital-escola do interior paulista, por meio de relatos de crianças e adolescentes com câncer, revelaram os efeitos colaterais da quimioterapia. De acordo com os participantes desse estudo, os períodos de infusão de drogas quimioterápicas e os primeiros dias que se seguiram foram de marcante indisposição. Esses pacientes referiram ainda intenso desejo de repouso, o que possibilitou constatar a fadiga resultante da experiência vivenciada, seja da doença, do tratamento antineoplásico/quimioterapia ou do processo de hospitalização (CICOGNA; NASCIMENTO; LIMA, 2010).

A quimioterapia é indicada em cerca de 85% dos casos de câncer infantojuvenil. Os protocolos são longos, de 18 a 24 meses, e, embora eficazes, os efeitos colaterais podem levar crianças e adolescentes a se sentirem extremamente fadigados, necessitando de mecanismos de enfrentamento para vivenciar essa nova situação. Tais efeitos são permeados por dúvidas e incertezas destes pacientes e de suas famílias, os quais, geralmente, iniciam esta etapa com ideias pré-concebidas sobre a doença e o tratamento (AYOUB, 2000; BONASSA, 2012).

O tratamento quimioterápico consiste no uso de substâncias químicas isoladas ou não, atuando de forma não específica, ou seja, lesando tanto células malignas quanto benignas, podendo interferir nas funções bioquímicas de células vitais como sistema hematopoiético e mucosas. À medida que o tumor aumenta, ocorre uma competição entre as células em busca de nutrientes, oxigênio e espaço, fato que corrobora para o crescimento tumoral e, consequentemente, para longos ciclos de quimioterapia (BRASIL, 2008).

A quimioterapia é capaz de afetar a função medular com a potencial redução de células que constituem o sangue, levando o paciente à mielossupressão; em decorrência, a fadiga pode ocorrer na presença de anemia (redução da concentração de hemoglobina e glóbulos vermelhos) e da neutropenia (redução acentuada de neutrófilos). Eventos relacionados à toxicidade pelo uso do antineoplásico também são capazes de gerar fadiga, sobretudo nos casos de toxicidade pulmonar, quando a dispneia, taquipneia, expansão torácica insuficiente e a presença de estertores pulmonares levam a um quadro grave e incomum de complicação durante o tratamento (BRASIL, 2008).

Eventos de ordem gastrointestinal, como náuseas e vômitos, são considerados os mais estressantes pelos pacientes. Podem ser acompanhados de sintomas como palidez, taquicardia, letargia, lipotimia, fraqueza e, consequentemente, fadiga (BRASIL, 2008; YEH, 2008).

Na terapêutica radioterápica, a fadiga pode ser causada pela liberação de subprodutos da destruição de células tumorais no sangue e pelo desgaste do organismo ao recompor os tecidos sadios eventualmente atingidos pela radiação. Fatores emocionais, além do deslocamento diário do cliente de sua casa até o hospital para realização do tratamento, tendem igualmente a contribuir para a manifestação da fadiga (BONASSA, 2012).

Em se tratando dos efeitos colaterais da radioterapia, estes podem ser agudos, quando ocorrem durante o tratamento ou até três meses após seu término**,** ou tardios, a partir de seis meses após o término da radioterapia. Outros sintomas oriundos do tratamento cursam juntos com a fadiga, por exemplo, a dor (devido a radiodermites), náuseas, vômitos e perda de apetite, mucosites, diarreia, sangramento e dispneia (ARAÚJO; ROSAS, 2008), dependendo da área irradiada.

Segundo o Instituto Nacional do Câncer (INCA), a fadiga pode ter sua etiologia e continuidade também relacionadas aos modificadores de resposta imunológica, às desordens sistêmicas como insuficiências hepáticas ou renais, à redução do quadro nutricional, desidratação em resposta ao desequilíbrio hidroeletrolítico, às infecções, ação de medicamentos usados em associação para tratamento de sintomas como o da dor crônica, aos distúrbios do sono e à privação da atividade física (BRASIL, 2008).

O tratamento para a fadiga relacionada ao câncer é multifacetado, tornando-se essencial identificar suas prováveis causas e, então, implementar intervenções adequadas (BONASSA, 2012). As pesquisas atuais se aproximam de uma nova compreensão dos sintomas subjetivos como a fadiga relacionada ao câncer e a qualidade de vida. Uma revisão de 77 ensaios clínicos randomizados duplos-cegos**,** envolvendo tratamentos não farmacológicos para FRC, mostrou alguns benefícios obtidos com as seguintes medidas:

terapia cognitivo-comportamental, exercícios, hipnose, relaxamento e psicoeducação para fadiga, evidenciando menores níveis de fadiga quando associados a essas terapêuticas (LOTFI-JAM et al., 2008).

1.3 Instrumentos de mensuração da fadiga

A literatura científica (CHO et al., 2007; ISHIKAWA et al., 2010; JEAN-PIERRE et al., 2007; MOTA; PIMENTA; FITCH, 2009; SILVA, 2009) reporta a existência de vários instrumentos utilizados para avaliação da fadiga; entretanto, a maioria deles é destinada à avaliação de pacientes adultos e nem todos são específicos para indivíduos com câncer. Há também estudos que utilizaram instrumentos para avaliação deste sintoma assim como de diversas outras patologias como o diabetes, a obesidade, a esclerose múltipla e o lúpus eritematoso.

Para avaliação da fadiga em adultos com câncer destacam-se os seguintes instrumentos: o *Visual Analog Fatigue Subscale* (VAFS), o *Brief Fatigue Inventory* (BFI), *Multidimensional Fatigue Inventory* (MFI), a *Functional Assesment of Cancer Therapy-Fatigue Scale* (FACT-F), *o Piper Fatigue Scale* (PFI), *o Multidimensional Fatigue Symptom Inventory* (MFSI), *o Fatigue Symptom Inventory* (FSI), *o Fatigue Pictogram, o Chalder Fatigue Scale* (CHO et al., 2007; ISHIKAWA et al., 2010; JEAN-PIERRE et al., 2007; MOTA; PIMENTA; FITCH, 2009; SILVA, 2009).

Já em crianças, identificamos quatro instrumentos que avaliam a fadiga: *Childhood Fatigue Scale* (CFS)*; Parent Fatigue Scale* (PFS)*; Staff Fatigue Scale* (SFS), todos desenvolvidos pelos mesmos autores (HOCKENBERRY-EATON et al., 2003), e o PedsQL *Multidimensional Fatigue Scale* (VARNI et al., 2002).

A *Childhood Fatigue Scale* (CFS) avalia a fadiga em seu aspecto multidimensional. É autoaplicável, ou seja, a própria criança tem condições de responder. É constituída por um questionário de 14 itens, divididos em duas partes. Na primeira, a criança responde sim ou não e, se positivo, é direcionada para a segunda parte, na qual a intensidade do problema/sintoma é questionada (HOCKENBERRY-EATON et al., 2003).

Os outros dois instrumentos avaliam a fadiga da criança e do adolescente por meio da percepção dos pais *(Parent Fatigue Scale* - PFS*)* e da equipe de saúde (*Staff Fatigue Scale* -

SFS*)*, salientando-se que os fatores por eles destacados como causadores podem ser distintos daqueles identificados pela criança (HOCKENBERRY-EATON et al., 2003).

A PedsQL™ Escala Multidimensional de Fadiga foi desenvolvida com base no modelo PedsQL™ – *Pediatric Quality of Life Inventory,* um instrumento utilizado para avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes entre 2 e 18 anos. Segundo esta escala**,** a fadiga é avaliada de maneira multidimensional por meio de aspectos gerais, cognitivos e em relação ao sono e repouso. Este questionário foi traduzido para o português do Brasil pelo *Mapi Research Trust*, tendo sido linguisticamente validado por uma equipe de tradutores profissionais (VARNI et al., 2002).

É constituída de versões específicas para cada faixa etária [adolescentes (13-18), crianças (8-12), crianças- jovens (5-7) e infantes (2-4)] para avaliação da percepção de fadiga pelas crianças, adolescentes e seus pais. É composta por três subescalas que incluem a avaliação de fadiga geral (6 itens, por exemplo, *"Eu me sinto cansado demais para fazer coisas que eu gosto de fazer*"); fadiga e sono/repouso (6 itens, por exemplo, *"Eu descanso muito*"), e fadiga cognitiva (6 itens; "*É difícil para mim recordar o que as pessoas me dizem*"). Todos os itens utilizam uma escala intervalar tipo *Likert* de cinco pontos para as respostas, variando de 1 "nada" a 5 "sempre". Para a geração de um escore, esses valores são transformados em uma escala de 0 a 100 pontos, sendo 1-100, 2-75, 3-50, 4-25 e 5-0, indicando que maior pontuação se traduz em menores níveis de fadiga (VARNI et al., 2002).

A PedsQL™ Escala Multidimensional de Fadiga é um instrumento mundialmente reconhecido, além de ter se mostrado válido e confiável em outros estudos. Já foi retrotraduzido para vários idiomas, inclusive para o português do Brasil. A escala proporciona um enfoque multidimensional, pois possibilita avaliar padrões de respostas sob diferentes perspectivas (versões específicas para cada faixa etária e versões de autorrelato das crianças e adolescentes), permitindo diversas comparações e, sobretudo, fornecendo um grande número de informações úteis para o planejamento do cuidado em saúde, particularmente para intervenções de enfermagem.

Pesquisa internacional ratificou a confiabilidade e validade da PedsQL Escala Multidimensional de Fadiga (GOLD et al., 2009). No Brasil, foi utilizada para avaliar a fadiga em sobreviventes de câncer infantil, além de suas correlações com sintomas depressivos, distúrbios do sono e variáveis clínicas (SILVA, 2009). Este instrumento de mensuração da fadiga na criança e no adolescente com câncer, desenvolvido pelo Prof. Dr. James W. Varni nos Estados Unidos, terá, na versão brasileira, a validação psicométrica, realizada pelo Grupo de Pesquisa Enfermagem no Cuidado à Criança e ao Adolescente – GPECCA, da Escola de

Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, com a finalidade de atender às especificidades da população infantojuvenil brasileira.

No que diz respeito ao sintoma fadiga relacionada ao câncer, à luz da pesquisa qualitativa, um estudo descritivo realizado com crianças e adolescentes com câncer, pais e profissionais de saúde, cujo objetivo foi identificar e definir as características da fadiga em dois centros de oncologia pediátrica nos Estados Unidos, indicou que ela foi definida de forma distinta entre os participantes. Para as crianças (de 7 a 12 anos), a ênfase foi dada à sensação física da fadiga e, para os adolescentes (13 a 18 anos), houve alternância entre cansaço físico e mental. Os pais e a equipe de saúde mencionaram que se sentiam responsáveis pelo alívio da fadiga e as crianças e adolescentes identificaram o repouso e a distração como estratégias para alívio (DAVIES et al., 2002). Nesse estudo, foram realizadas entrevistas individuais com os pais, profissionais de saúde e com as crianças e adolescentes, utilizando a metodologia de grupos focais.

Outro estudo de abordagem qualitativa, realizado com 17 crianças com câncer em diferentes estágios da doença em Taiwan, teve como objetivo descrever a experiência da fadiga. A coleta de dados empíricos foi realizada mediante entrevista e observação. Os resultados apontaram que o sintoma foi descrito de forma diferente, de acordo com a idade das crianças: os menores de 9 anos mencionaram que prejudicava suas habilidades para participar de atividades físicas; crianças na faixa etária de 10 a 12 anos descreveram-no como intenso cansaço que afetava suas vidas nas dimensões física e psicossocial, alterando suas rotinas e o desempenho nas atividades escolares. Os adolescentes descreveram a fadiga como cansaço irreversível, diferente do normal, com grande impacto nas esferas física e psicossocial e, particularmente, alterando o auto desempenho e seus projetos de vida. Para as autoras, a definição e a compreensão dos efeitos da fadiga podem ajudar nas avaliações clínicas e na implementação de estratégias para obtenção de seu alívio (CHIANG et al., 2009), de modo a zelar pela melhoria da qualidade de vida relacionada à saúde de crianças e adolescentes com câncer e suas famílias.

1.4 A avaliação da fadiga sob a perspectiva dos profissionais de saúde

O trabalho multiprofissional representa uma estratégia para reorganização da atenção à saúde que preza pela qualidade dos serviços. Tal estratégia incide diretamente sobre o papel

de protagonista que o trabalhador da saúde deve desempenhar para a produção de cuidados humanizados (COSTA; ENDERS; MENEZES, 2008). Essa concepção exige que utilizem seus saberes singulares, baseados em distintas lógicas de tomada de decisão quanto à assistência, de forma compartilhada, o que remete para além das relações de trabalho, de conhecimentos, poderes e, principalmente, das relações interpessoais. Tal articulação requer uma conexão de diferentes processos de trabalho, valorização de ações conjuntas e o reconhecimento, pelo outro, de suas necessidades de atenção à saúde (COLOMÉ; LIMA; DAVIS, 2008; FORTUNA; MISHIMA; MATUMOTO, 2005; SOUZA; MENDES, 2009).

Os profissionais de saúde são responsáveis pelo cuidar, utilizando um instrumental para avaliar o estado de saúde, coletando dados, como histórico clínico, com vistas a subsidiar os diagnósticos situacionais e as problemáticas envolvidas em cada caso, de modo a implementar estratégias que aliviem as angústias físicas, psicológicas e sociais das crianças e adolescentes e suas famílias, requerendo, portanto, uma abordagem multidisciplinar que se utilize de todos os recursos disponíveis para o cuidado em saúde e que inclua a família na terapêutica (MASERA et al., 1999).

Nesse contexto, esses profissionais necessitam fundamentar suas ações objetivando a restauração do funcionamento fisiológico com vistas ao crescimento e desenvolvimento saudável da criança e do adolescente, bem como de seus familiares, buscando valorizar suas relações sociais, afetivas e psicológicas. O enfoque na assistência de promoção de uma melhor qualidade de vida aos sujeitos envolvidos no processo saúde-doença deve manter a integridade e a singularidade, características inerentes ao ser humano (ANDERS, 2004).

Para tanto, é necessário o planejamento do cuidado de forma sistematizada e integral de modo a potencializar a capacidade de resposta do serviço de saúde às necessidades individuais e coletivas das crianças e adolescentes em situação de fadiga relacionada ao câncer. O plano de cuidado deve ser iniciado com atuação multidisciplinar, em equipe, na qual cada profissional de saúde desenvolve ações que sejam complementares, objetivando favorecer bons resultados em saúde. Assim, profissionais de saúde que compõem uma equipe multiprofissional em oncologia desempenham o importante papel de controle dos efeitos adversos e das consequências do tratamento do câncer sobre as esferas física, psicológica e social do paciente (MACHADO; SAWADA, 2008),aliviando sintomas como dor, fadiga e distúrbios do sono.

Identificar fatores associados à fadiga que acompanham a quimioterapia, por exemplo, pode fornecer informações importantes aos profissionais de saúde, uma vez que a avaliação e o tratamento dos sintomas adversos dessa terapia anticâncer podem proporcionar maior

conforto para as crianças e adolescentes e, consequentemente, repercutir em maior satisfação por parte de seus pais (BRAUD et al., 2003).

É importante reconhecer os efeitos da fadiga e implementar intervenções terapêuticas para controlá-los e/ou amenizá-los (YEH et al., 2008). Resultados de pesquisas (HINDS et al., 2007) que avaliam a fadiga associada a outras variáveis, tais como sono, vigília e qualidade de vida, podem sensibilizar profissionais e educadores para uma maior aproximação e transposição desses conteúdos no ensino de graduação, por exemplo.

Os profissionais precisam ainda reconhecê-la como sintoma prevalente e debilitante nas situações de doença crônica em fase avançada ou não, capacitando-se para auxiliar os pacientes a lidarem com essa situação. Há de se estabelecer métodos sistematizados para avaliação deste sintoma em crianças e adolescentes com câncer, identificar os fatores envolvidos em sua gênese e manifestação e propor intervenções adequadas em todas as dimensões da terapêutica, podendo ser de natureza medicamentosa, física, cognitivo-comportamental, nutricional ou espiritual (NANDA, 2012).

Intervenções para o manejo da fadiga relacionada ao câncer incluem abordagens tanto específicas quanto gerais. Quando há um fator etiológico ou associado, como anemia, deve ser tratado de acordo com protocolos específicos. Todavia, em muitos pacientes não é possível identificar um fator causal específico, além da própria doença e seu tratamento. Nestes casos, as estratégias farmacológicas e não farmacológicas são úteis e indicadas (GORINI et al., 2010; LOVELY, 2004).

Ainda há escassez de estudos, investimentos e métodos que possam subsidiar os profissionais de saúde no manejo da FRC, tais como dados a serem coletados durante a anamnese e o exame físico que considerem as limitações, comorbidades, necessidades, expectativas e desejos de cada paciente, além do uso de escalas para avaliação que poderiam ajudá-los a melhor identificar e, consequentemente, favorecer o alívio desta sintomatologia. É importante ressaltar que, em geral, a fadiga estará presente durante todo o curso de um tratamento oncológico (CAMPOS et al., 2011).

2 Justificativa e Objetivo

Crianças e adolescentes em tratamento para câncer podem experienciar uma variedade de sintomas, incluindo fadiga, dor, náuseas e insônia, além de medo, angústia, sofrimento e até mesmo a indiferença; tais manifestações podem ser vividas de forma isolada ou concomitante. Podem também ser associadas aos piores prognósticos, como baixa sobrevida, mudanças de comportamento e distúrbios de desempenho psicofisiológico, redução da adesão ao tratamento e da qualidade geral de vida (RODGERS; HOOKE; HOCKENBERRY, 2013).

A importância de compreender as experiências dos profissionais de saúde acerca do conhecimento, avaliação e intervenção sobre a fadiga relacionado ao câncer em crianças e adolescentes hospitalizados, pode contribuir sobremaneira, para o cuidado especializado. Além da avaliação clínico-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 (WOLFE,2000)

Nesse contexto, a equipe de saúde multiprofissional desempenha importante papel na avaliação clínica, no tratamento, na monitorização dos sintomas e dos efeitos colaterais da terapêutica (BONASSA, 2012). Assim, o controle da FRC é uma questão pertinente e inerente à prática em oncologia. A escassez de estudos sobre a FRC infantojuvenil, em especial na literatura brasileira, sob uma perspectiva multiprofissional, minimiza as possibilidades de desenvolver estratégias para o seu reconhecimento, o que dificulta a sistematização de terapêuticas bem sucedidas.

Diante do exposto e considerando se tratar de um sintoma frequente, subnotificado e subtratado, causador de sofrimento, com impacto nas várias dimensões da vida do paciente oncológico, com influência direta na qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer (HINDS et al., 2007), propõe-se o presente estudo. 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.

Nesse sentido, o objetivo desse trabalho foi descrever a experiência dos profissionais de saúde acerca do conhecimento, avaliação e intervenção sobre a fadiga relacionada ao câncer em crianças e adolescentes com câncer.

3 Percurso Metodológico

3.1 Caracterização do estudo

O estudo em questão é de natureza descritiva e exploratória, com análise qualitativa dos dados. A pesquisa exploratória busca observar, descrever e investigar um objeto de pesquisa quando há pouco ou nenhum conhecimento anterior sobre a temática proposta, ou seja, tem a finalidade de compreender o objeto do estudo e o contexto no qual se insere. Objetiva-se, com essa modalidade de investigação, apreender padrões, ideias ou hipóteses em vez de testá-las ou confirmá-las (COLLIS; HUSSEY, 2005; ROUQUAYROL; ALMEIDA-FILHO, 2006).

A abordagem qualitativa possibilita o conhecimento aprofundado de um evento, com a explicação de comportamentos, bem como a revelação e ou transposição de significados, emoções, crenças, valores e atitudes. Visa, sobretudo, à compreensão da lógica interna de um determinado fenômeno levando em consideração os valores culturais e a representação histórica (POLIT, BECK, 2011).

A pesquisa qualitativa busca ainda interpretar os fenômenos sociais (interações, comportamentos, etc.) de maneira que os sentidos atribuídos pelas pessoas, muitas vezes fundamentados em meras percepções do senso comum, sejam questionados (POPE; MAYS, 2009). Para Minayo (2008), as abordagens qualitativas têm importante papel no processo de construção de conhecimento, sobretudo no que se refere ao processo saúde-doença, o qual, apesar de poder ser quantificado, é premente que também seja ressaltado o empenho do pesquisador em questões que demandam uma abordagem que transcenda o mensurável, revelando o subjetivo.

3.2 Considerações éticas

Este estudo envolveu seres humanos e, portanto, foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), aprovado sob número 1391/2011. Assim, foram respeitados os princípios de autonomia, justiça, beneficência e não malevolência, bem como as normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos contidas na Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 1996).

Como parte da documentação prevista na legislação, foi elaborado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (APÊNDICE A). Tal termo foi redigido em linguagem clara e objetiva, informando os participantes sobre o objetivo do estudo, os procedimentos de coleta de dados, possíveis constrangimentos ou benefícios, sendo garantido o sigilo e respeitada sua vontade ou não de participar.

Constavam ainda no TCLE a garantia de esclarecimentos antes e durante a participação na pesquisa e a possibilidade de recusa ou desistência em qualquer fase do estudo. Ressalta-se que o anonimato, o sigilo e a preservação da privacidade dos participantes quanto aos dados confidenciais envolvidos na pesquisa foram assegurados. Após a leitura e discussão do TCLE, foi solicitada anuência, mediante assinatura, dos que aceitaram participar. Além disso, obteve-se a autorização para que a entrevista fosse gravada com auxílio de um gravador digital, bem como autorização para divulgação dos resultados em eventos científicos na área da saúde.

3.3 Local do estudo

O processo de investigação ocorreu no Ambulatório de Pediatria e na Clínica de Onco-Hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo- HCFMRP-USP, hospital-escola público, de nível quaternário, que, dentre outras especialidades, é referência para tratamento de crianças e adolescentes com distúrbios onco-hematológicos. O HCFMRP-USP conta com unidades ambulatoriais, unidades de internação, laboratórios, serviços e exames especializados.

No Ambulatório de Pediatria, localizado no 2º andar do hospital, é realizado o diagnóstico, tratamento e acompanhamento de pacientes na especialidade supracitada. A Clínica de Onco-Hematológica Pediátrica, situada no 7º andar, possui 40 leitos e o atendimento baseia-se na internação e nos serviços de apoio ao diagnóstico, tratamento e seguimento da clientela infantojuvenil e de seus familiares.

Atualmente, cerca de 7 mil profissionais, entre médicos, docentes, residentes, enfermeiros e equipe de apoio, atuam no HCFMRP-USP, realizando, diariamente, aproximadamente 2.500 consultas, 60 cirurgias, 90 internações, 6 mil exames laboratoriais, 2 mil exames especializados, 500 exames radiológicos e, em média, 220 transfusões de sangue

(HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO, 2013).

3.4 Participantes do estudo

Os participantes foram profissionais de saúde responsáveis pelo cuidado à criança e ao adolescente com câncer e suas famílias, dentre eles: auxiliares de enfermagem, enfermeiros, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, nutricionistas e médicos.

A equipe de saúde da Clínica Pediátrica e do Ambulatório de Pediatria do HCFMRP-USP é composta por 78 profissionais de saúde, sendo 42 auxiliares de enfermagem, 8 técnicos de enfermagem, 11 enfermeiros, oito médicos (entre docentes, contratados e residentes), uma terapeuta ocupacional, dois fisioterapeutas, dois psicólogos, dois nutricionistas e dois atendentes de nutrição. Desta população, 53 participaram desse estudo. Em relação aos profissionais de saúde que não aceitaram participar dessa investigação (25) estiveram: 18 auxiliares de enfermagem (12 se recusaram a participar, três estavam em férias e outras três em licença-saúde); cinco médicos (três recusaram participar e outros dois não foram localizados durante o período da coleta de dados); uma terapeuta ocupacional que estava em férias e uma enfermeira em licença-gestante.

3.5 Procedimentos para coleta e registros dos dados

Os dados empíricos foram obtidos mediante aplicação de entrevista semiestruturada; a opção por esta técnica ocorreu em virtude da mesma possibilitar o acesso a dados descritivos na linguagem do próprio sujeito e ainda por permitir que o investigador desenvolva, interativamente, uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do mundo (MINAYO, 2008). Neste sentido, a entrevista semiestruturada constitui uma forma privilegiada de interação social, permitindo a expressão singular à luz de uma mesma realidade, tanto por meio de sua realização como pelos dados por ela produzidos (DESLANDES, 2012).

Tal técnica, conforme assinala Minayo (2008), representa a estratégia mais usada no processo de trabalho de campo.

Assim, para este estudo, foi elaborado um guia condutor da entrevista (APÊNDICE B), constituído por duas partes:

- **1ª parte:** contendo informações de identificação dos participantes, tais como: idade; sexo; data de nascimento; estado civil; profissão; tempo de formado; tempo de atuação na equipe e atividades de educação permanente.
- **2ª parte:** contendo as seguintes questões norteadoras: *a)* O *que é fadiga?; b)* C*omo você identifica e avalia uma criança ou um adolescente com câncer com fadiga?; c) Quais são as intervenções utilizadas para o alívio da fadiga?*

As entrevistas foram gravadas com o auxílio de um gravador digital, sendo posteriormente transcritas na íntegra. O uso de equipamento para gravação permite que a coleta de dados se torne independente das perspectivas do pesquisador e dos participantes do estudo, favorecendo o registro fidedigno e naturalista dos eventos (FLICK, 2004).

Um diário de campo foi utilizado para registro das impressões, possibilitando captar a linguagem não verbal, expressa pela postura dos entrevistados, interações sociais, presença de lágrimas, sorrisos, dentre outros, logo após as entrevistas. Trata-se de um documento pessoal do pesquisador, o qual constitui um registro fiel e detalhado de cada visita ao campo empírico, independentemente do fato de terem sido utilizadas outras técnicas de pesquisa. Muitas vezes, são as informações obtidas nos diários de campo que subsidiam a análise dos dados sob outras perspectivas (VICTORA; KNAUTH; HASSEN, 2000).

Neste estudo, as anotações do diário de campo foram digitalizadas em sequência a entrevista, compondo um arquivo único, o qual contribuiu para melhor compreensão do contexto dos profissionais de saúde entrevistados; suas expressões não verbais possibilitaram apreensão do real sentido e impacto emocional durante a entrevista.

Os entrevistados foram identificados de acordo com sua formação: Enfermeira (E), Nutricionista (N); Psicóloga (P); Médico (M); Auxiliar de Enfermagem (AE) e Fisioterapeuta (F). Ressalta-se que todos os profissionais que participam desse estudo, foram entrevistados durante a jornada de trabalho. Para tal, foi enviado um termo de autorização para cada diretor técnico da instância profissional correspondente, conforme anexos (ANEXO A, B, C, D, E, F e G).

3.6 O processo de análise dos dados

A análise dos dados empíricos foi realizada por meio da análise de conteúdo, a qual é definida como um conjunto de técnicas de análise de comunicação cuja finalidade é obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores capazes de inferir conhecimentos acerca das condições de produção/recepção destas mensagens (BARDIN, 2013).

Utilizamos a 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. Tal processo foi norteado pelas recomendações de Braun e Clark (2006) e ocorreu, portanto, segundo seis fases, as quais serão descritas adiante.

Cabe ressaltar 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. A codificação é embasada pelos próprios dados extraídos do material empírico (BRAUN, CLARKE, 2006).

Braun e Clarke (2006) assinalam seis fases que constituem o processo de organização e análise dos dados. A primeira objetiva a aproximação aos dados de modo a conhecer a amplitude e profundidade do conteúdo, por meio da transcrição das informações obtidas no campo empírico.

A segunda fase permite identificar e criar códigos para apreender aspectos do conteúdo desses dados e, posteriormente, organizar a pré-codificação, processo que pode ser manual ou por meio de um *software* (BRAUN, CLARKE, 2006).

Na terceira fase ocorrem a revisão das unidades codificadas, o agrupamento e a construção dos temas (BRAUN, CLARKE, 2006).

Na quarta fase há o processo de revisão dos temas propriamente ditos, envolvendo refinamento e coerência com o objetivo do estudo. Neste momento, são excluídos temas provisórios ou que não corresponderam, ou seja, que se mostraram incoerentes com a homogeneidade do trabalho (BRAUN, CLARKE, 2006).

Na quinta fase são realizadas a nomeação dos eixos temáticos e a identificação da essência dos temas, determinando quais dados cada um deles captou. É necessário que se considere aqui a individualidade de cada tema e, posteriormente, sua relação com os outros, optando por denominações claras e concisas, permitindo ao leitor compreender o que será abordado (BRAUN, CLARKE, 2006).

Finalmente, a sexta fase envolve a construção de um relatório dos conteúdos e significados dos temas que emergiram dos dados, sua análise e interpretação com base na literatura e nas reflexões do pesquisador, respeitando o cenário dos participantes (BRAUN, CLARKE, 2006).

Para o desenvolvimento deste estudo, houve transcrição integral de todas as entrevistas gravadas, as quais foram complementadas com as informações do diário de campo, conforme já mencionado. Nesta atividade, houve preocupação em manter a fidedignidade das expressões e a forma de linguagem dos participantes para melhor compreensão dos relatos. Posteriormente, foram realizadas leituras atentivas de todo material produzido, para, então, iniciar a identificação das principais ideias.

O desenvolvimento da segunda fase da análise ocorreu manualmente, quando cada unidade de significado foi marcada com cores distintas. Para tanto, foram realizadas várias leituras 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 à 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 hierarquizações, muitos pré-temas emergiram. Posteriormente, das várias leituras atentivas, emergiram 11 temáticas, as quais foram reanalisadas cuidadosamente no intuito de excluir subtemas e fragmentos de dados, de forma a melhor evidenciar a história relatada e verificar se havia convergência com o objetivo do estudo, sendo este um cuidadoso processo de ir e vir durante a análise.

Cabe ressaltar que essas fases são extremamente importantes, sem as quais não seria possível dar continuidade ao processo de análise e discussão. Elas demandaram tempo, apropriação do material e concentração do pesquisador, uma vez que havia possibilidade de se perder um tema importante ou até mesmo gerar confusão interpretativa dos dados e agrupamentos incoerentes das temáticas caso não fossem observados rigorosamente os pressupostos da análise temática indutiva.

Para melhor compreensão da origem dos códigos, foi elaborado o quadro abaixo.

Quadro 1. Estrutura da organização dos dados resultantes das entrevistas. Ribeirão Preto, 2013.

Temas	Trechos dos depoimentos
Conhecimento sobre fadiga	*"(...) eu acredito que seja um estresse grande que ela possa estar passando...". (E1)* *"(...) a primeira coisa que vem é cansaço...". (N1)* *"(...) um desespero, não sei.... fadiga acaba sendo a mistura de um monte de emoção: uma ansiedade; um medo...". (AE03)* *"Eu acho que é o cansaço de enfrentar a doença...". (M13)* *"Fadiga, pensando como esgotamento dos recursos que a pessoa tem pra enfrentar os desafios do cotidiano...". (P2)* *"O conceito de fadiga é muito controverso... eu sempre associei fadiga à fase final da doença, é um sentimento, não um sintoma.". (E10)* "*Para mim, fadiga é uma fraqueza, na verdade, um cansaço...". (F2)*
Identificação da fadiga	*"Você percebe a fadiga por ele ficar entediado, olhar diferenciado...". (M2)* *"(...) Eu consigo perceber um estado que a criança fica agitada, triste, cansada... se isso for fadiga...". (E8)* *"Como nós trabalhamos muito em equipe, o tratamento é longo; os retornos são muito frequentes, então acabamos conhecendo muito [ênfase na fala] bem as crianças. Então, qualquer sinal diferente naquele dia é percebido não só por mim, mas pela equipe. (...) estou cansada, estou de saco cheio, estou triste, não aguento mais. Elas verbalizam, é sinal de fadiga". (N1)* *"A criança chega com medo; uma ansiedade por não saber o que vai acontecer com ela". (AE 4)* *"Não sei identificar! Tanto que eu falei que muitos profissionais desconhecem, não conseguem nem identificar...". (AE 12)* *"Alguns ficam sem querer comer, sem vontade de fazer nada, só com vontade de ficar na cama". (AE 13)* "*Eles ficam com medo de deambular, de ficar em pé e aí percebemos sim, que é por conta de uma fadiga". (F2)* "(...) *pelo relato da família, do paciente e por alguns sintomas que eu acho que ele apresenta de ordem depressiva, uma apatia". (P2)*

Temas	Trechos dos depoimentos
Intervenções para alívio da fadiga	*"(...) um carinho maior; uma atenção maior que eu acho que é o que a criança e as famílias precisam". (AE 27)* *"(...) nós não conseguimos intervir muito...". (AE18)* *"(...) nós pedimos uma avaliação para a psiquiatria...". (AE 22)* *"(...) eu tento primeiro ver se ela já está com oxigenoterapia ou não. Se ela não estiver, eu coloco o suporte, faço medidas de conforto, levanto a cabeceira da cama, elevar membros". (E2)* *"(...) então tem que ter uma intervenção, parar, conversar e explicar principalmente, explicar os procedimentos...". (M1)* *"(...) o banho nós tentamos adequar para o horário que ele está habituado, por exemplo, se ele não quer de manhã, por mais que a rotina do hospital fala que tem que ser de manhã, vamos acompanhando o momento da criança. Às vezes, à tarde, se ele está mais disposto, vamos tentando adequar isso. De atividades, tentamos estimular, às vezes, para ele ficar um pouco mais sentado, trabalhar um pouco mais com a equipe da terapia ocupacional, com os psicólogos, para tentamos intervir junto conosco... conversar com a mãe e acionar o serviço de psicologia...". (E5)* "(...) *é difícil mas, tem os que te ajuda, por isso que a psicologia é muito importante...eu tento conversar, brincar, pego um brinquedo, brinco, tento incentivar em cima do que percebemos que o paciente gosta. Se gosta de videogame, nós brincamos daquilo, outros você vai dar brinquedo manual, outros gostam de pintura, outros você vai dar comida, criar expectativa de uma comida diferente, então trabalha em cima daquilo, então depende da criança em si...tento conversar com eles, tem que bater em cima do que eles gostam". (M2)* *"(...)* o *psicólogo sabe que a criança está em fadiga, mas eu preciso que a criança perceba e que a família também perceba isso. Então é muito mais uma tomada de consciência primeiro; é, então, identificar quais são os fatores, como ela vivencia esses fatores, quais os pensamentos e sentimentos que estão envolvidos nisso e depois tentar achar novas formas de apropriação e de elaboração". (P2)* "(...) *a fisioterapia em si, faz os exercícios, mas, também, toma o cuidado de orientar muito a família... na respiração correta... na parte muscular..". (F2)*

4 Resultados e Discussão

4.1 Características sociodemográficas dos profissionais de saúde

Como primeira parte dos resultados, apresentamos a caracterização dos profissionais participantes do estudo (Tabela 1). Conforme mencionado anteriormente, 53 profissionais de saúde participaram da presente pesquisa.

Tabela 1 – Características sociodemográficas dos participantes do estudo, segundo sexo, idade, estado civil e número de filhos (n=53). Ribeirão Preto, 2013.

Variável		**nº**	**%**
Sexo			
	Masculino	5	9,4
	Feminino	48	90,6
Idade			
	20 – 25	3	5,7
	26 – 30	10	18,9
	31 – 35	9	17
	36 – 40	7	13,2
	41 – 45	4	7,5
	46 – 50	10	18,9
	51 – 55	6	11,3
	56 – 60	3	5,7
	61 – 65	1	1,9
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

Na Tabela 1, observamos que, dentre os profissionais entrevistados, o maior contingente, representado por 48 profissionais (90,6%), foi constituído por mulheres, o que ratifica a preferência feminina por profissões da área de saúde. Tal dado corrobora com o estudo realizado por Haddad (2008), cujo objetivo foi analisar 14 cursos de graduação da área da saúde: biomedicina, ciências biológicas, educação física, enfermagem, farmácia, fisioterapia, fonoaudiologia, medicina, medicina veterinária, nutrição, odontologia, psicologia, serviço social e terapia ocupacional, no período de 1991 a 2008. Foi observado

que as mulheres eram maioria em todos os cursos avaliados, exceto em educação física. O mesmo autor refere ainda que, desde 2007, as mulheres passaram a constituir maioria entre os ingressantes nos cursos da área de saúde, principalmente nos de medicina, fonoaudiologia, nutrição e terapia ocupacional (HADDAD et al., 2010).

Salienta-se que a entrada das mulheres no mercado de trabalho não é um fenômeno atual, mas decorrente das diversas modificações socioculturais que têm ocorrido desde o final do século XIX como uma das consequências da Revolução Industrial (PAICHELER, 1995). Nessa época, a burguesia, ainda apegada à velha moral da solidificação da família, exigia a presença da mulher no lar em troca da garantia da propriedade privada. Após a Revolução Industrial, no entanto, as reivindicações feministas deixaram o campo teórico e passaram a se apoiar em fundamentos econômicos (BEAUVOIR, 1970).

Desde a Revolução Feminina ocorrida na década de 30, do século passado, as mulheres começaram a buscar maiores espaços no campo do trabalho na tentativa de incorporar a igualdade de gêneros, seja no âmbito econômico, social ou cultural. A segunda etapa da Revolução Feminina, entre as décadas de 60 e 80, e a evolução nas estruturas sociais com a afirmação do assalariado favoreceram a ascensão da mulher no mercado de trabalho, sobretudo em profissões nas quais ocupavam posições de escritoras, cientistas políticas, administradoras, além de outras atreladas à área de saúde (MACHADO et al., 2006).

Nas últimas décadas houve aumento significativo da presença da mulher na força de trabalho. No Brasil, esse crescimento é nitidamente percebido quando verificados os dados censitários, nos quais se observa que, em 1950, a participação da mulher era de 13,6%, passando a 47,2% no final da década de 90. No entanto, a maioria desses trabalhos ainda permanece centrado em setores de atividades como serviços domésticos, administrativos, educacionais e saúde em geral (MACHADO et al., 2006).

O setor da saúde tem se caracterizado por acentuada divisão sexual do trabalho, com atuação predominante das mulheres em funções voltadas essencialmente ao cuidar. Assim, a divisão sexual do trabalho tem sido uma constante nas práticas de trabalho nesta área. Tomando-se como referência o setor hospitalar, as mulheres aparecem em percentagem superior, em torno de 70% do conjunto dos trabalhadores. Observa-se a permanência da feminização no trabalho na área da saúde, principalmente nos setores de enfermagem, higienização e nutrição, também caracterizados pela crescente precarização e flexibilização nas relações de trabalho (LOPES; LEAL, 2005).

No cenário internacional, pesquisas sobre a feminização das profissões de saúde em diversos países (Estados Unidos, Canadá, França e Inglaterra) indicam uma considerável preocupação com esse tema (LE FEUVRE, 2011; PAICHELER, 1995).

No Brasil, os dados revelam que as mulheres constituem a maior parte dos estudantes de nível superior. Em vários cursos universitários, elas já ocupam metade das vagas oferecidas (COSTA et al., 2010). A tendência deste processo de feminização foi verificada no Censo de 2000, mostrando que, entre os profissionais com diploma universitário, 61,7% eram mulheres, representando 95,3% dos nutricionistas, 90,4% dos enfermeiros, 50,9% dos cirurgiões-dentistas e 35,9% dos médicos. Já entre os profissionais dos níveis técnico e auxiliar, os quais somam 900 mil empregos, essa tendência é mais forte, chegando a 73,7% do total. Nesse nível da força de trabalho, as mulheres representam 86,9% dos técnicos e auxiliares de enfermagem, 78,1% dos atendentes de enfermagem e parteiras e 77,9% dos técnicos em fisioterapia e afins. Mesmo nas profissões até recentemente consideradas 'historicamente masculinas'(médicos, cirurgiões-dentistas e veterinários), houve um aumento da participação das mulheres de faixas etárias mais jovens (MACHADO et al., 2010).

Em relação à idade dos profissionais entrevistados, pode-se constatar que a maior representatividade situou-se entre as faixas etárias de 26-30 anos (18,9%) e de 46-50 anos (18,9%). De uma forma geral, a maioria dos participantes, ou seja, 43 (81,3%), tinham entre 20 e 50 anos de idade. Os profissionais de saúde com idade entre 20 a 40 anos representaram mais da metade da amostra (54,7%). Segundo os resultados da Pesquisa Mensal de Emprego, apurada em janeiro de 2012, o número de pessoas com 10 anos ou mais, consideradas em idade ativa, foi estimado em 42,1 milhões para o conjunto das seis regiões metropolitanas pesquisadas (Recife, Salvador, Belo Horizonte, Rio de Janeiro, São Paulo e Porto Alegre) (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2013).

Em relação ao estado civil, os casados representaram a maioria, totalizando 33 participantes (62,3%), seguidos pelos solteiros (30,2%), divorciados (5,7%) e viúvos (1,9%). Dentre os 53 profissionais entrevistados, 34 (64,2%) tinham filhos. Ressalta-se, entretanto, que o mundo contemporâneo apresenta queda de natalidade, com crescente número de casais sem filhos e famílias monoparentais (MATOS et al., 2013).

A Tabela 2 caracteriza o nível de formação dos participantes do estudo, evidenciando que 27 entrevistados (50,9%) tinham formação de nível técnico, contrastando com 13 participantes (24,5%) com formação superior e outros 13 (24,5%) com pós-graduação (*lato e stricto sensu*). Em relação ao tempo de formação, 14 (26,4%) possuíam entre 11 e 15 anos e 11 (20,8%) de 6 a10 anos. Os recém-formados, ou seja, com até cinco anos, foram representados por nove profissionais (17%).

Tabela 2 – Caracterização do nível de formação e educação permanente dos profissionais participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2013.

Variável	**nº**	**%**
Nível de formação		
Técnico	27	50,9
Superior	13	24,5
Pós-graduação	13	24,5
Tempo de formação		
00-05	9	17,0
06-10	11	20,8
11-15	14	26,4
16-20	7	13,2
21-25	7	13,2
26-30	4	7,5
31-35	0	0,0
36-40	0	0,0
Educação permanente		
Sim	5	9,4
Não	48	90,6

No Brasil, o setor saúde emprega, segundo levantamento do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 4,3% da população ativa, gerando mais de 10% da massa salarial do setor formal e em torno de 3,9 milhões de postos de trabalho (2,6 milhões de vínculos formais, 690 mil sem carteira assinada e 611 mil profissionais autônomos). De acordo com dados do Ministério da Educação e Cultura (MEC), referentes ao ano de 2007, o número de profissionais diplomados cresce de modo expressivo. Eram, em 2009, cerca de 10 mil médicos; 8,3 mil dentistas; 32 mil enfermeiros; 11,9 mil farmacêuticos; 7,7 mil nutricionistas e 16 mil fisioterapeutas que concluíram seus respectivos cursos, totalizando 85,9 mil formandos, ou seja, número 378 vezes maior que o de 22.643 profissionais diplomados em 1992 (MACHADO et al., 2010).

Dentre os 53 entrevistados, apenas 5 (9,4%) realizaram atividades voltadas para educação permanente. A educação permanente (EP) é definida como uma ação estratégica, capaz de contribuir para a transformação das práticas pedagógicas, assistenciais e para a organização dos serviços de saúde. Constitui um caminho para emancipação e autonomia do profissional de 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 organizações (JESUS et al., 2011).

A EP possibilita, ao mesmo tempo, o desenvolvimento pessoal daqueles que trabalham na área da saúde e o aprimoramento das instituições. Além disso, reforça a relação das ações de formação com a gestão do sistema e dos serviços, com o trabalho da atenção à saúde e com o controle social. Traz ainda a possibilidade de transformar as práticas profissionais, fazendo com que sobressaiam, na medida em que perguntas e respostas são construídas com base na reflexão de trabalhadores engajados no cenário de prática profissional sobre o trabalho que realizam ou para o qual se preparam. Considera, sobretudo, os problemas enfrentados na realidade e os conhecimentos e as experiências prévios dos sujeitos envolvidos (JESUS et al., 2011).

A proposta da educação permanente parte de um desafio central, coerente com os propósitos da integração ensino-serviço: a formação e o desenvolvimento devem ocorrer de modo descentralizado, ascendente e transdisciplinar, ou seja, em todos os locais, envolvendo vários saberes. O resultado esperado é a democratização dos espaços de trabalho, o desenvolvimento da capacidade de aprender e de ensinar de todos os atores envolvidos, a busca por soluções criativas para os problemas encontrados, o desenvolvimento do trabalho em equipe matricial, a melhoria permanente da qualidade do cuidado à saúde e a humanização do atendimento (ALBUQUERQUE, 2008).

A Tabela 3 apresenta as categorias dos profissionais de saúde no serviço de Oncopediatria do HCFMRP-USP, bem como os anos de atuação na respectiva equipe.

Tabela 3 - Categoria profissional e anos de atuação dos participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2013.

Variável	**nº**	**%**
Função		
Auxiliar de enfermagem	25	47,16
Técnico de Enfermagem	8	15,09
Enfermeiro	10	18,9
Fisioterapeuta	2	3,8
Médico	3	5,7
Nutricionista	3	5,7
Psicólogo	2	3,8
Anos de atuação na equipe		
00-05	19	35,8
06-10	6	11,3
11-15	15	28,3
16-20	5	9,4
21-25	5	9,4
26-30	2	3,8
31-35	0	0,0
36-40	1	1,9

No que se refere às funções desempenhadas, 25 profissionais (47,16%) eram auxiliares de enfermagem, 8 técnicos de enfermagem (15, 09%) e 10 (18,9%) enfermeiros. As categorias profissionais de menor representatividade foram a de fisioterapeutas e psicólogos**,** com dois representantes em cada categoria (3,8%).

Quanto ao tempo de atuação na equipe, pode-se constatar que 19 profissionais (35,8%), portanto a maioria, a integrava há pelo menos cinco anos. Outros 15 profissionais (28,3%) atuavam pelo período de 11 e 15 anos; seis profissionais (11,3%) entre 6 e 10 anos, e um (1,9%) há mais de 36 anos.

4.2 Os eixos temáticos

A segunda parte do material empírico foi organizada ao redor de três temas: **O conhecimento sobre a fadiga**, descrito nos relatos a partir do conhecimento e a da experiência das profissionais acerca desse sintoma; **A identificação da fadiga**, que retratou como os profissionais entrevistados conseguiam percebê-la em crianças e adolescentes com câncer e **Intervenção para o alívio da fadiga,** que remete às ações realizadas pelos entrevistados para o seu manejo.

4.2.1 O conhecimento sobre fadiga

Os profissionais de saúde têm importante papel no controle dos sintomas adversos e nas consequências do tratamento do câncer sobre o desempenho físico, psicológico e social do paciente (MACHADO; SAWADA, 2008). Neste sentido, para o controle efetivo da sintomatologia e dos efeitos decorrentes do tratamento, é preciso que conheçam os sinais e sintomas que os pacientes podem expressar.

Quando se questiona um indivíduo sobre determinado conceito, ele poderá responder com base em sua experiência profissional e pessoal (TORRES, 2006). Observa-se, portanto, que para conceituar é necessário possuir conhecimentos teóricos e práticos que possibilitem interpretar e subjetivar de acordo com a experiência de cada profissional. Assim, o conceito é

um pensamento, uma noção ou uma ideia particularmente importante para a construção de conhecimento (McCABE, 2009).

Sobre o conhecimento da fadiga relacionada ao câncer, observamos que os profissionais se apropriaram de suas experiências clínicas para explicar este conceito:

> *"Preciso pensar... vou trazer a minha experiência do que eu penso de fadiga...". (E 39,* 23 anos de atuação na pediatria)
>
> *"Adquire-se com a experiência... tratando de paciente...". (M1*, 19 anos de atuação na pediatria)
>
> *"Na minha experiência, pelo menos, quando os adolescentes estão fadigados, eles chegam a verbalizar: "Olha, eu não aguento mais viver!...". (P2*, 05 anos de atuação na pediatria)
>
> *"Porque eu não tenho experiência, eu nunca trabalhei com a fadiga". (AE 26,* 12 anos de atuação na pediatria)
>
> *"Quando eu penso em fadiga, eu penso em cansaço…". (E4,* 06 anos de atuação na pediatria)

Alguns relatos permitem observar que o conhecimento sobre a fadiga não era consensual, não se baseava na literatura científica. Concentrava-se apenas nos sintomas, conforme vivenciado 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.

Segundo a Classificação Internacional de Doenças (CID 10), capítulo XVIII, a fadiga é classificada como mal-estar, cansaço, debilidade crônica, debilidade nervosa, deterioração física geral e letargia (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2013).

Em se tratando de fadiga relacionada ao câncer, o CID 10, nesse mesmo capítulo, complementado pelo capítulo II, a define como a diminuição de energia, com imediata necessidade de descanso, associada com fraqueza, redução da concentração ou atenção, descontinuidade do sono ou excesso do mesmo, redução e dificuldade para execução das atividades diárias, falta da memória e depressão (OMS, 2013).

Como diagnóstico de enfermagem, segundo a Classificação da *North American Nursing Diagnosis Association*, 2013 (NANDA, 2012), a fadiga caracteriza-se como uma sensação opressiva e sustentada de exaustão e capacidade diminuída para realizar trabalho físico e mental, relacionada a fatores psicológicos (ansiedade, depressão), situacionais, fisiológicos (privação do sono, condição física prejudicada, estado de doenças) e/ou ambientais (ruídos, temperaturas).

Cella et al. (1999) caracterizam-na pela condição de energia diminuída e uma maior necessidade de descansar, desproporcional a qualquer alteração recente no nível de atividade. É acompanhada por outras características clínicas, incluindo fraqueza generalizada, concentração mental diminuída, insônia ou hiperinsônia e reatividade emocional.

Acresce-se que a definição mais difundida na literatura atual no tocante à FRC é a do *National Comprehensive Cancer Network*, que define o sintoma como persistente, um senso subjetivo de cansaço físico, emocional e cognitivo ou exaustão relacionada à doença ou ao seu tratamento não proporcional ao esforço realizado, podendo interferir na capacidade funcional do paciente (NCCN, 2011).

Verificamos que uma definição bastante verbalizada pelos participantes é a da fadiga como cansaço. Essa associação esteve predominantemente 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.

Essa associação pode ser justificada pela forte relação entre essas definições e pelo fato da maioria dos conceitos de fadiga, sobretudo em situações agudas, ser expressa por relatos de cansaço intenso e anormal, após estresse mental ou físico, parcialmente aliviado com repouso (MOTA, 2003; MOTA, CRUZ, PIMENTA, 2005; TORRES, 2006).

Vejamos alguns depoimentos nesse sentido:

> *"(...) é o desconforto que ela está. Cansada! Ela tem um cansaço físico... você percebe o cansaço, a agitação da criança". (E3)*

> *"(...) quando eu penso em fadiga, eu penso em cansaço. Então, eu vejo que é um paciente que não tem uma disposição…". (E4)*

> *"(...) 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". (E5)

"*E eu acho que o que me vem à cabeça em relação à fadiga é um cansaço mais crônico, um cansaço permanente". (P2)*

Por estes relatos, nota-se que enfermeiros e psicólogos definiram fadiga como cansaço, o que corrobora conceitos de diversos autores, que também a descrevem como cansaço anormal que não cessa com períodos de descanso (AARONSON et al., 1999; CELLA et al., 1999; MOTA; PIMENTA, 2006; NCCN, 2010). Esses profissionais relacionaram o cansaço à perda de energia e à falta de disposição para realizar atividades simples ou que requerem esforço mínimo.

Mota e Pimenta (2006) descrevem a fadiga como cansaço que não alivia com estratégias tradicionais de restauração da vitalidade, diferenciando-a do cansaço usual diário, uma vez que dificilmente é completamente aliviada com o repouso. Pesquisa brasileira, cujo objetivo foi analisar este conceito, demonstrou que a manifestação de cansaço/canseira 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 (MOTA; CRUZ; PIMENTA, 2005).

Corroboram com a pesquisa acima citada resultados de um estudo internacional que objetivou analisar o conceito evolutivo de fadiga em crianças com condições crônicas, evidenciando que esta parece ser uma experiência subjetiva de cansaço ou exaustão, de natureza multidimensional. Para o autor, esse dado expressa uma consciência ainda limitada sobre o conceito de fadiga na perspectiva de profissionais de saúde (McCABE, 2009).

Para os participantes do presente estudo:

"(...)fadiga é o estado de estresse que leva a pessoa ao cansaço na parte física, a parte de cansaço mesmo! Cansado. Uma coisa bem pontual, por causa da doença...". (M1)

" A fadiga, eu acho que é o cansaço de enfrentar a doença, de ter uma expectativa de cura, de melhora, e ficar cansado e não querer mais, perder a vontade...". (M2)

"Eu acho que é o cansaço de enfrentar a doença...". (M13)

"No paciente oncológico, como ele fica internado por muito tempo, a fadiga dele não é fisiológica, é de cansaço e, às vezes, até psicológica mesmo, de ficar muito tempo internado, de ficar muito tempo fechado. Cansaço mental mesmo". (AE 7)

É um cansaço com o tratamento, uma dificuldade muito grande...". (E 39)

Os trechos destacados foram extraídos dos relatos de dois profissionais médicos, um enfermeiro e um auxiliar de enfermagem, os quais demonstraram relacionar 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.

Aaronsan et al. (1999) assinalam que a fadiga é uma percepção da diminuição da capacidade física ou mental em consequência do desequilíbrio na disponibilidade e utilização de recursos necessários para desenvolver uma atividade.

Assim, alguns participantes explicaram-na como sendo um estado de estresse, podendo levar à depressão. Referiram ainda se tratar de um sintoma não compreendido pelas crianças:

"(...) 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 ela engloba tudo, até levar a uma... depressão...". (E1)

"(...) fadiga é o estado de estresse? Ao exercer muitos movimentos repetidos, ou então, não só movimentos, ou também em situações? Isto é que leva a pessoa ao cansaço...". (M13)

"(...) fadiga, eu associo a questões de um estresse...". (P1)

"(...) é um estresse. A criança ficar estressada, irritada, aí você percebe que ela não quer nem saber de você (...). Quando ela interna e quando ela vai iniciar o tratamento...". (TE1)

A fadiga está frequentemente associada a fatores psicológicos, ao percurso do tratamento e à fase da doença (COELHO, SAWADA, 1999). Há consenso de que a distinção entre fadiga e depressão reside na sintomatologia, pois a depressão está associada a ideias negativas, suicidas e de distorção da autoimagem. Ambas, no entanto, apresentam semelhanças do ponto de vista etiológico no que se refere à depleção de serotonina, o que, com frequência, leva a confusões entre os dois conceitos (TORRES, 2006).

Diversos modelos explicativos da psicofisiologia sobre a FRC têm sido propostos e muitos utilizam constructos similares. Eles podem ser organizados em quatro grupos: (1) balanço energético; (2) a fadiga como uma resposta ao estresse; (3) bases neuroendócrinas regulatórias da fadiga e (4) modelos híbridos (MITCHELL, 2010; OLSON et al., 2008).

No que tange especificamente aos modelos que explicam a fadiga como uma resposta ao estresse, observa-se que o cansaço e a exaustão formam um *continuum* de respostas adaptativas a essa situação. Neste percurso, cada uma das fases pode vir acompanhada de diferentes características comportamentais e sintomas (GLAUS, 1998; OLSON, 2007; OLSON et al., 2008).

Na presente pesquisa, alguns participantes mencionaram dúvidas e até mesmo desconhecimento do sintoma, o que pode ser observado em alguns trechos de seus relatos:

> *"(...) 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)*

> *"Fadiga deve ser quando você está cansada de alguma coisa, estressada, será que é isso? Um cansaço das mesmas coisas, dos mesmos lugares, das mesmas pessoas, é isso fadiga?". (AE 8)*

> *"Eu não sei nada sobre fadiga, nada nada...". (TE 1)*

Pode-se evidenciar também que os depoimentos dos profissionais das diversas áreas expressaram pouca precisão em relação ao conceito de fadiga. Por ter sido estudado por diferentes profissionais, este sintoma é visto com tendenciosidade, sendo enfatizados aspectos mais pertinentes à sua prática. Dúvidas sobre prevalência, identificação e manejo resultam em equívocos na compreensão do sintoma e, consequentemente, no momento de propor intervenções efetivas (MOTA; PIMENTA, 2002).

No estudo de Knowles et al. (2000), os enfermeiros definem a fadiga principalmente como cansaço (62%), letargia (45%), fraqueza (32%), efeitos psicológicos (32%) e falta de energia (24%). Essa falta de concordância e consenso também se reflete na prática clínica dos profissionais de saúde, como revelam relatos de participantes do presente estudo, e adia a construção de novos conhecimentos a ela relacionados (ERICKSON, 2004).

Outra dificuldade decorre do fato de, com frequência, indivíduos doentes apresentarem concomitantemente, além da fadiga, diversos outros sintomas, tais como: astenia, letargia, sonolência e falta de motivação, conceitos estes que são de conhecimento dos profissionais e, assim, os conceitos não ficam claros, dificultando o diagnóstico de apenas um desses sintomas (MOTA; CRUZ, PIMENTA, 2005).

Contudo, reconhecer as especificidades de cada um, em especial da fadiga, é primordial para melhoria das estratégias de intervenção e para avançar no desenvolvimento de pesquisas para manejo desse sintoma. Ressalta-se que tais estudos devem contemplar aspectos pertinentes a diversas profissões de saúde, primando pela articulação e sistematização de um conhecimento compartilhado. A análise abaixo permite apreender essa necessidade:

> *"A fadiga respiratória que eu vejo é um desconforto bem acentuado, ela [se referindo à criança] está com taquipneia ou bradipneia bem acentuada. O que eu já observei também é o nível de consciência; conforme a fadiga aumenta, a consciência vai rebaixando junto. É um desconforto respiratório intenso que evolui para uma taquipneia ou para uma bradipneia muito intensa.(...). O paciente apresenta esse desconforto respiratório decorrente porque ele "encharcou"... Teve um edema generalizado...". (E6)*

> *"(...) No caso da pediátrica, temos mais uma fadiga emocional, além de física. Pelo que eu observo, o queremos aqui é a fadiga física, que as crianças recuperam muito fácil. É muito pontual, eu acho. Nesses períodos de tratamento elas passam por uma fadiga física ou corporal...". (N1)*

> *"É aquele desconforto mesmo, de uma criança que está tentando respirar e não consegue. É como se ela não conseguisse respirar mesmo! Ela não conseguisse o ar suficiente para manter a respiração normal, entendeu? É oxigenar mesmo o organismo, entendeu? É mais ou menos por aí... Entendeu?...". (TE1)*

Observa-se que o conceito de fadiga está relacionado à experiência com a temática, pois houve classificação genérica do sintoma de acordo com a vivência do profissional de saúde; além disso, o conceito esteve centrado no sintoma e não na própria etiologia da fadiga.

4.2.2 Identificação da fadiga

Estudos sugerem que, em diversas populações, o rastreamento e a avaliação do sintoma fadiga apresentado pelos pacientes com câncer são classificados como de baixa qualidade (COLLINS et al., 2008; HOCKENBERRY-EATON; HINDS, 2000; KNOWLES et al., 2000; SHUN et al., 2009; VOLGELZANG et al., 1997). 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 gerados (MITCHELL, 2010).

Entre as barreiras identificadas para comunicação acerca da fadiga entre os pacientes e seus médicos estão: o fracasso da equipe médica em oferecer intervenções (47%); falta de consciência e cientificidade sobre tratamentos eficazes para este sintoma (43%); um desejo singular dos pacientes em tratar a fadiga sem, no entanto, utilizar medicações (40%); e tendência da equipe rotular o paciente como alguém que reclama muito (28%) (CURT, 2000; PASSIK et al., 2002). Outras dificuldades para o reconhecimento e manejo incluem o fato de ser um sintoma subjetivo, não representar risco de vida e ser considerado uma consequência inevitável pela equipe de saúde (MITCHELL, 2010).

Para elaboração de um diagnóstico clínico de FRC, a fadiga deve ser persistente e acompanhada de sintomas associados, tais como necessidade crescente de descanso, sensação de membros superiores e inferiores pesados, diminuição da concentração, inércia, labilidade emocional e mal-estar (ANDRYKOWSKI, 2005). O médico deve estar seguro de que sua causa básica seja o câncer ou seu tratamento. A expressão clínica da FRC é multidimensional, tornando desafiador o processo de avaliação (MITCHELL, 2010).

Sendo uma condição fundamentalmente subjetiva, a fadiga pode ser vivenciada e expressa de distintas formas pelos pacientes. Personalidade e estilo de enfrentamento também podem interferir em suas experiências (ANDRYKOWSKI, 2005).

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* NANDA, 2012), que traz,

como características, sinais e sintomas verbais e comportamentais: a) verbais – verbalização de uma constante e opressiva falta de energia e aumento das queixas físicas; b) comportamentais – rebaixamento cognitivo, desinteresse quanto ao ambiente que o cerca, incapacidade de manter o nível habitual de atividade física, introspecção, letargia, sonolência, sentimento de culpa por não cumprir com as responsabilidades.

Outras características, de acordo com Carpenito-Moiyer (2011), podem ser observadas: a) verbais – verbalização de angústia, de falta de energia avassaladora e sem alívio; b) comportamentais – distúrbio do sono, instabilidade emocional ou irritabilidade, desempenho diminuído e capacidade de concentração prejudicada. Segundo a autora, pode também ser descrita como sentimento difuso, subjetivo e exaustivo que não pode ser eliminado; contudo, o profissional de saúde pode auxiliar o paciente a se adaptar à situação de fadiga.

Bebês e crianças menores de três anos não são capazes de expressar fadiga e, portanto, nestes casos tal informação deve ser obtida por meio de relato dos pais e segundo um minucioso exame clínico (CARPENITO-MOYER, 2011).

Observamos, nos relatos dos profissionais, que o reconhecimento do sintoma de fadiga tem sido realizado com base em expressões das próprias crianças ou adolescentes, seja por meio de linguagem verbal ou comportamental. No que se refere aos indicativos verbais:

> *"A criança chega a verbalizar para você: "olha, eu estou me sentindo mal, estou com falta de ar, estou cansada...". (E2)*
>
> *"É através de fala, o que eu faço é questionar o paciente. Avalio paciente através das perguntas...". (E4)*
>
> *"Alguns expressam mau humor, estresse, não é? Paciente sendo indelicado com você... batendo na porta para ser atendido...". (M1)*
>
> *"(...) tô cansada", "tô de saco cheio", "tô triste", "não aguento mais". Elas verbalizam, é próprio da criança. O dia que elas estão bem, elas vêm e dizem "tô bem" quando não está bem, diz "não tô bem". Eu acho que isso é muito próprio dessa faixa etária...". (N1)*

> *"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 deve caracterizar a fadiga... (...) é o relato das mães e também das crianças. As crianças que têm a possibilidade de utilizar mais o discurso, a verbalização, os maiores (...) eles relatam. A questão da dor também está bastante associada. Nossos pacientes aqui apresentam dores crônicas por causa do câncer...". (P1)*

De acordo com TORRES (2006), a fadiga apresenta forte relação com a dimensão emocional e psicológica dos pacientes, o que pode ser observado pelos depoimentos dos profissionais que participaram deste estudo. Eles acreditam que queixas dos doentes no que tange à ordem comportamental decorrem, com frequência, de procedimentos como quimioterapia, radioterapia, cirurgia ou até mesmo pela própria internação.

Um estudo qualitativo realizado na Suécia sobre a experiência da fadiga em pacientes com câncer enfatizou a importância do conhecimento acerca das diferentes expressões do sintoma. A fadiga foi descrita como um processo atrelado a três construtos: 1) experiências (de perda, mal-estar, estresse psicológico, afeição emocional, dificuldade de tomar iniciativa, fraqueza anormal); 2) consequências (limitação social, influência na autoestima e na qualidade de vida) e 3) ações (enfrentamento) (MAGNUSSON, 1999).

No presente estudo, relatos sinalizam para alguns destes construtos:

> *"Eu acho que não. Acho que não. Eu consigo perceber um estado que a criança fica agitada, triste, cansada... Se isso for fadiga... é mais ou menos como eu estou imaginando, um estado de estresse que a criança não sabe identificar o que esta acontecendo?...". (E2)*

> *"Eu acho que na quimioterapia, os efeitos colaterais, eu vejo que estão cansados, que não estão tendo muita força, sem disposição. Eu acho que é isso, estão apáticos, você vê que eles estão apáticos, naquela apatia, naquela moleza ...". (E4)*

> *"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... Você vê que todo esse ambiente traz uma certa lentidão..." (...) não quer brincar... não quer conversar com outras pessoas... (...)*

Desmotivado, sonolento, 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...". (P1)

"Ela verbaliza, tem criança que verbaliza. Ela diz que está cansada. Você ouve a criança dizer "Eu tô cansada disso aqui!" Ela chora, grita...". (TE1)

" A criança chega com medo "Eu vou tomar injeção?" É uma ansiedade por não saber o que vai acontecer com ela., acho que isso dá fadiga". (AE 1).

"Você associa com a queixa da criança, mas difícil são os bebês que são só a avaliação física porque não têm comunicação...". (E2)

Em descrições de pacientes que apresentavam FRC, identificaram-se, em vários estudos, aspectos centrais e periféricos à sintomatologia, embora alguns autores (YAVUZSEN et al., 2009) tenham sugerido que a FRC possa ser predominantemente mediada por uma desordem central, no caso o câncer. Alguns pacientes identificam como principais características perda de eficiência, confusão mental, inércia e sono; algo que não se restaura. Outros autores descrevem-na como uma necessidade excessiva de descansar, uma incapacidade de se recuperar prontamente pelo esforço ou peso e fraqueza muscular (AARONSAN et al., 1999; MITCHELL, 2010; MOTA; PIMENTA; FITCH, 2009).

Dois estudos convergiram para os mesmos achados no que se refere às associações de crianças e adolescentes e familiares a respeito da fadiga. As crianças a associam à sensação física ou fraqueza e, os adolescentes, à exaustão mental ou física. Já os pais percebem a fadiga como a diminuição ou perda de energia total (LAI et al., 2007; MOONEY-DOYLE, 2006).

Um estudo cujo objetivo foi aprofundar conhecimentos a respeito da construção social do câncer comparando os diferentes significados de fadiga atribuídos por indivíduos tailandeses e canadenses com a doença, identificou que estes significados dizem respeito à temporalidade (cognição fraca e ou alterada). Já os significados primários de fadiga referidos pelos canadenses estavam relacionados à localização da fadiga (mental e físico) (PONGTHAVORNKAMOL et al., 2012).

Estudo realizado no Brasil revelou que os profissionais de saúde podem estimar as chances de um paciente apresentar fadiga utilizando escalas de avaliação, as quais podem representar, na assistência e na pesquisa, ferramentas de uso rápido, viável e seguro (MOTA,

2008). Segundo Torres (2006), a pequena utilização de instrumentos para avaliar este sintoma pode decorrer da falta de conhecimento e valorização dessa temática no Brasil.

Com base em dados da literatura internacional e também nos relatos dos participantes do presente estudo, verifica-se a necessidade de aprimoramento técnico-científico dos profissionais, o qual pode ser realizado por meio de programas de educação continuada e/ou educação permanente. A educação continuada, de acordo com Peduzzi et al. (2009), pode ser entendida como a continuação ou extensão do modelo escolar e acadêmico baseado na ciência, como fonte do conhecimento, com ênfase em cursos e treinamentos dirigidos a cada categoria profissional; a educação permanente, segundo Cecim (2004), configura-se com base em um projeto político-pedagógico visando à transformação das práticas de saúde sob a perspectiva da integralidade, do trabalho em equipe e da ampliação da cidadania e autonomia dos sujeitos envolvidos.

Montanha e Peduzzi (2010) assinalam que, para os profissionais de saúde, a concepção de educação continuada está intimamente relacionada à resolução de problemas de desempenho técnico, a partir de atualizações de assuntos pertinentes, por meio de ações educativas/didáticas. De fato, essa lógica tem uma interface com a concepção de educação permanente, o que evidencia uma complementaridade entre ambas.

Em nosso estudo, a fala de um profissional expressa desconhecimento a respeito da identificação de uma situação de fadiga:

> *"Não sei identificar. Tanto que eu falei que muitos profissionais desconhecem, não conseguem nem identificar...". (TE8)*

4.2.3 Intervenções para aliviar a fadiga

O manejo da FRC é um grande desafio para os profissionais de saúde. As intervenções em crianças e adolescentes com câncer que estão sendo desenvolvidas ou testadas para manejo desse sintoma são ainda insuficientes devido, principalmente, à ausência de estudos bem delineados do tipo ensaios clínicos controlados e randomizados, problemas com o tamanho da amostra e dificuldades em recrutar participantes em virtude da superproteção dos pais. O objetivo básico das diversas intervenções é manter a capacidade funcional do paciente

e minimizar as perdas desnecessárias de energia (RODGERS; HOOKE; HOCKENBERRY, 2013; MITCHELL, 2010).

O sucesso do tratamento depende de uma abordagem do paciente mediada por educação em saúde que considere a natureza da fadiga, as alternativas terapêuticas e as possibilidades de agravos. Esses são aspectos essenciais para uma conduta ideal (NCCN, 2010; PORTENOY; ITRI, 1999).

Dentre os estudos encontrados, cabe mencionar, mais uma vez, o desenvolvido por Torres (2006), cujos resultados demonstram que 17,13% dos profissionais de saúde afirmaram não utilizar qualquer prática para manejo da fadiga quando questionados sobre o assunto; 19,74% responderam que, às vezes, adotam algum tipo de intervenção e 63,16% que intervêm na maioria das vezes. Entre aqueles que responderam que sempre adotavam alguma prática, 17,3% não a especificaram e os demais, 82,90%, mencionaram, como práticas intervencionistas, as conversas, o auxílio da equipe multidisciplinar, as atividades recreativas e de lazer, a motivação, a fé ou o pensamento positivo, as atividades físicas e a presença da família (TORRES, 2006).

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 doente da situação de fadiga. Nota-se, portanto, que a maioria dessas intervenções relaciona-se diretamente a aspectos comportamentais e de conforto, medidas que estão aquém do manejo dos sintomas (MOTA, 2008).

Um participante relatou que, apesar de sua vontade, não conseguia intervir por falta de tempo e de um local adequado:

> *"(...) então, aqui nós tentamos, mas, falta tempo, lugar, espaço... Mas o que tentamos: conversar com a mãe e acionar o serviço de psicologia que temos em mãos para que essa psicóloga possa atuar com essa criança. Com a criança, muito pouco que se faz, porque aqui não tem espaço, não tem recreação, não tem objetos, então, a criança não tem um espaço 'legal' aqui não...". (E1)*

Em contrapartida, outra participante, enfermeira, focou sua resposta na criança em situação de fadiga respiratória, enfatizando os cuidados de enfermagem. 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,

colocação de coxim, entre outras intervenções. É preciso também mobilizar profissionais de diversas áreas que integram a equipe de trabalho de forma a garantir o melhor suporte possível ao paciente:

> *"(...) eu tento primeiro ver se ela já está com oxigenoterapia ou não. Se ela não estiver, eu coloco o suporte. Em qualquer caso que eu observo que não melhorou espontaneamente eu coloco suporte. Depois, eu vejo medidas de conforto, levantar a cabeceira da cama. Uma medida simples, mas que melhora muito; e, então, eu elevo a cabeceira da cama. Às vezes elevar membros para melhorar também a oxigenação...Eu vejo, se for uma criança que eu vejo que não está conseguindo depurar a secreção, eu aspiro. Alguns cuidados de enfermagem, que na hora eu avalio e faço, sim (...). Às vezes eu converso com o médico para ver se tem necessidade, faz uma medicação para melhorar (...). É mais analgesia, para melhorar um pouco a sensação de dor ali ...". (E2)*

Argumentou ainda que o exame físico permite avaliar o paciente e decidir como intervir; contudo, mencionou dificuldades quando o tratamento envolve bebês:

> *"(...) pelo exame físico dá para avaliar bem esse desconforto... você associa com a queixa da criança, mas difícil são os bebês, que é só a avaliação física... porque não tem comunicação...". (E2)*

Outra profissional enfermeira também enfatizou os cuidados de enfermagem e referiu recorrer ao médico para proceder à avaliação:

> *"(...) as crianças são bem observadas, o tempo inteiro. Quando avalia e tem essa resposta deles dizendo o que está sentindo, chamamos o médico para avaliar. Já intervém para diminuir o desconforto (...) converso com a criança, eu mudo de posição, mudo de decúbito (...) elevar a cabeceira (...) sinais vitais, vejo padrão respiratório...". (E3)*

Ainda no que concerne à intervenção, o relato de E4 também se refere aos cuidados no leito, apesar de no ambulatório, seu local de trabalho, a rotina ser *"atípica"*, pois os pacientes não estão internados:

> *"(...) aqui no ambulatório ele tem uma rotina meio atípica de enfermaria. Tem o leito em que você pode promover um conforto mais adequado ao paciente. Nós avaliamos o paciente através das perguntas que eu falei e pega uma maca, acolhe ele nessa maca, oferece, vê o que ele está precisando, se ele está acompanhado pelo cuidador, pela mãe. Nós sempre perguntamos para estar ajudando a partir da acolhida que ele tem aqui. Então... aqui, quando não tem leito e tem maca, pegamos uma maca, organizamos a maca, colocamos ele num canto mais privativo, tentamos deixar ele mais à vontade...". (E4)*

Esta profissional também abordou a questão do envolvimento de outros membros da equipe, de outras áreas, no atendimento ao paciente com fadiga:

> *"(...) sou uma profissional que gosta de dividir (...). Eu sempre passo para o médico, o residente (...) que é o responsável (...) comunico para as auxiliares que, às vezes, elas conhecem essa criança há mais tempo, sabem diferenciar, sabem distinguir quem (...) ver com o serviço social (...) eu costumo passar e tem a equipe da psicologia (...) Eu acabo fazendo a interface. Isso é muito relativo de cada profissional...". (E4)*

A intervenção referida por M1 trata da interlocução entre médico-paciente e médico-equipe multidisciplinar. Esse profissional relatou ainda que muitas vezes o doente apresenta dúvidas sobre sua moléstia e tratamento e, assim, ele busca conversar com ele e com a equipe que o atende:

> *"(...) 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, porque têm que esperar (...). Nós temos uma reunião conjunta onde tentamos discutir sobre o que se está sentindo na semana, sobre os pontos daquele profissional... sobre o ponto de vista multidisciplinar(...). Vai o pessoal da psicologia, nutrição, assistente social ... Casos que precisam, casos que precisam ser mais conversados...". (M1)*

O relato de N1 enfatiza o trabalho em equipe, assim como fez M1, mas, sobretudo, o acolhimento da criança e de sua família:

> *"(...) como trabalhamos muito em equipe, o tratamento é longo. Os retornos são muito frequentes e acabamos conhecendo MUITO [ênfase na fala] bem as crianças. Então, qualquer sinal diferente naquele dia é percebido não só por mim, mas pela equipe (...), tentamos um acolhimento maior (...). Um carinho maior, uma atenção maior que eu acho que é o que a criança e as famílias precisam e eu tenho sentido muito resultado...". (N1)*

O psicólogo P1 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 e dolorosos aos quais a criança é submetida pode levá-la 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 ponto contra a apatia importante e pelo 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. Não sai desejante, bem longe de ser o ideal (...). Ter uma psicóloga, uma terapeuta ocupacional, acho que é bem importante, trabalhando com o lúdico, dando atividades para entreter a criança, para ajudar no enfrentamento...". (P1)*

Este profissional referiu ainda que essas intervenções podem requerer breve acompanhamento psicoterápico breve 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 pede uma avaliação na psiquiatria (…) sinto que está tudo associado, a questão da*

fadiga, os sintomas depressivos. Fazemos de tudo, vai para a psiquiatria, os ansiolíticos ajudam quando a criança não está dando conta da situação, a medicação ajuda. É isso...".(P1)

O estudo de Torres (2006) permite observar que os profissionais necessitam oferecer atenção integral ao paciente com câncer, ouvir seus anseios, dúvidas, motivações, desmotivações, conhecer suas rotinas, padrão de sono, repouso e lazer. O relato de P1 destaca esta necessidade:

"(...) primeiro, eu ouço o relato da criança...". (P1)

Em sua fala, uma técnica de enfermagem (TE1) relacionou algumas ações de intervenção, dentre elas: conversas com a criança, contação de histórias, músicas e brincadeiras. Nota-se que são atividades relacionadas ao cotidiano de uma criança saudável que, no contexto hospitalar, buscam oferecer condições semelhantes às habituais a quem está internado.

"(...) eu converso, eu conto uma história, canto, brinco, melhora (...). Até gostaria de fazer massagem em criança ou uma musicoterapia (...). Eu não fico mais na oncologia, faz um tempão que eu não fico lá, mas eu vejo que lá, ultimamente, eles passam remédio. Tem criança que toma sertralina que agora é moda... (...) Quer ver... qualquer coisa que a criança está irritada ou isso ou aquilo, sertralina. Tem a psicóloga também que acompanha, que conversa... a terapeuta ocupacional que brinca...". (TE1)

Prosseguiu sua fala mencionando uma criança que, segundo ela, apresentou melhora após a realização de intervenções:

"(...) tem um de alta ... como ele se chama? qual o nome dele mesmo? Não lembro o nome dele! E ele, até para tirar uma punção, eu ia conversando, ele pediu até para mim fazer isso, 'me ajuda a puxar", por causa do esparadrapo. A pessoa vai ficando estressada por causa disso. Aí você vai conversando, vai perguntando, contando uma história, sabe... E... assim, você vai distraindo enquanto você faz o procedimento... aí ela vai acalmando...". (TE1)

Outro profissional, (TE2), abordou algumas questões delicadas que envolvem ações e atribuições pertinentes à sua categoria:

> *"(...) Geralmente, quando está prescrito alguma coisa, tem até posições que melhoram o nível de respiração, entendeu? Nessas situações podemos intervir... erguer um pouco a cabeceira, numa posição mais confortável para a criança... Agora, em relação ao oxigênio, temos que procurar o médico e verificar com ele essa questão...". (TE2)*

Quando questionado sobre seu papel na equipe multiprofissional, composta por médico, enfermeiro, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, relatou:

> *"(...) Geralmente ficamos um pouco longe disso, como soldadinho de chumbo. Nós somos muito... como é que eu posso te dizer? Somos muito (...) mecânicos. Exatamente, é isso mesmo, nós ficamos muito em cima de prescrição, não podemos intervir. Existem casos que estão até surgindo aí... Olha, você não pode, é claro, expor que você tem tantos anos de enfermagem e dizer que você acha que deveria ter feito assim. (...) Tá longe, aqui no Brasil, porque a nossa realidade é muito diferente... mas, aqui eu percebo que não aceitam [referindo-se aos médicos]... e ficam achando que você está dando o diagnóstico…". (TE2)*

Para outra profissional, (AE1), a conversa também configura um importante recurso. Comparar a dor causada pela aplicação de uma injeção, por exemplo, à picada de uma "formiguinha" pode minimizar a dor e injúria. Apesar de ser uma estratégia baseada no senso comum, ela acredita que reduz o medo da criança:

> *"(...) é do que ela mais tem medo... "Eu vou tomar injeção?" (...) os olhinhos estão arregalados (...) se precisar, fecha o olho. Pensa que vai ser que nem uma picadinha de formiga. Vamos fechar o olho? Vamos fingir que é uma formiguinha? Olha, a formiguinha vai picar, mas, ela vai correr, ela vai embora rápido porque ela vai correr de medo de você. Uma coisa assim. É uma picada de formiga". (AE1)*

"(...) Converso, explico, simples não, é complicado, fala que não tem que ter medo. Conversamos muito com as crianças, tentamos distraí-las...". (AE2)

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. A comunicação aberta entre o paciente, a família e a equipe de cuidados de saúde favorece discussões sobre a experiência de fadiga e seus efeitos no cotidiano do paciente (MITCHELL, 2010).

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 (NOURISSAT et al., 2008), equilibrando o descanso com atividades físicas assistidas e, sobretudo, incluindo medidas que possibilitem restauração, como permanência em ambientes naturais e participação em atividades de lazer, a exemplo da musicoterapia (NCCN, 2010).

Os resultados da meta-análise e de revisões sistemáticas de ensaios clínicos controlados randomizados (CRAMP; DANIEL, 2008; KANGAS et al., 2008; LABOUREY, 2007; MUSTIA et al., 2009) fornecem suporte para identificar os benefícios do exercício no manejo da fadiga durante e após o tratamento de pacientes oncológicos. Atividades físicas melhoram a capacidade aeróbica, evitam a perda de massa muscular e o descondicionamento, melhorando o padrão de sono, humor e composição corporal. Fortalecem ainda o sistema imune, tornando-o mais eficaz (KLIKA et al., 2009; SPEED-ANDREWS; COURNEYA, 2009).

Um crescente corpo de evidências, que inclui vários estudos randomizados controlados, sugere que intervenções educacionais e psicológicas possam melhorar a qualidade de vida de pacientes com fadiga (GOEDENDORP et al., 2009; JACOBSEN et al., 2007). Vários elementos comuns destes estudos foram incorporados às intervenções psicoeducacionais, envolvendo padrões de orientação antecipatória sobre a fadiga, treinamento para aumentar a motivação, o autocuidado e uso de estratégias de enfrentamento, além de elogios e incentivos ao paciente que favoreçam a autoeficácia e os sentimentos de controle. Outros importantes elementos de intervenção psicoeducacional para a fadiga são o aconselhamento de apoio e a reestruturação cognitiva, os quais contribuem para que os pacientes assumam uma postura de enfrentamento positivo da doença e redimensionem sentimentos negativos (GOEDENDORP et al., 2009; JACOBSEN et al., 2007).

Estudo realizado na Turquia, em 2010, com o objetivo de descrever como os profissionais de saúde definem e avaliam fadiga em crianças oncológicas, revelou que eles

focalizam, sobretudo, outros sintomas correlacionados, tais como: náuseas, vômitos, dor e perda de cabelo. Embora não seja um sintoma novo no contexto da oncologia pediátrica, a fadiga, na Turquia, é ainda um conceito novo para grande parte dos profissionais de saúde que podem não ser suficientemente informados sobre os sinais e sintomas a ela relacionados. Ainda nesse estudo, quando questionados sobre como identificar uma situação de fadiga, 21% dos profissionais entrevistados responderam que o paciente apresentava sintomas de anemia e 29% afirmaram checar o valor da hemoglobina (YILMAZ et al., 2010). Os sinais por eles relatados como sendo os mais frequentes em crianças com câncer foram: 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). Esses dados convergem, de certa forma, para algumas das características clínicas reportadas pela maioria dos profissionais de saúde em nossa investigação, os quais associam a fadiga principalmente ao cansaço, à letargia, a alterações do humor e ao desinteresse.

Com relação às intervenções utilizadas para redução do sintoma, foram mencionadas diferentes estratégias, entre elas: 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 (YILMAZ et al., 2010).

Acresce-se que a maioria dos participantes do mencionado estudo relatou não ter recebido qualquer treinamento ou educação continuada sobre fadiga relacionada ao câncer durante sua formação profissional apesar de considerá-los necessários a uma melhor assistência aos pacientes, dado esse que corrobora os achados do nosso estudo e também é semelhante aos resultados das pesquisas de Magnusson et al. (1997) e Knowles et al. (2000). Segundo esses autores, 77% e 80% dos profissionais de saúde, respectivamente, relataram que seriam beneficiados pela educação continuada acerca da FRC. A maioria dos profissionais de saúde do estudo de Yilmaz et al. (2010), também expressou sentir-se pouco apta para lidar com o sintoma, uma vez que não recebeu nenhum tipo de treinamento específico para tal (YILMAZ et al., 2010).

5 Considerações Finais

Os resultados do presente estudo permitiram constatar que os objetivos foram alcançados, ou seja, foi possível descrever a experiência dos profissionais de saúde acerca do conhecimento, avaliação e intervenção sobre a fadiga relacionada ao câncer em crianças e adolescentes com câncer.

Pode-se observar, ainda com base nos resultados, que o conceito de fadiga não está claro para a maioria dos participantes, os quais se baseiam em práticas clínicas e na sua experiência profissional. Nota-se, também, certa confusão entre os sintomas apresentados pelos pacientes e a etiologia própria da fadiga. Tais achados sinalizam para o limitado conhecimento dos profissionais da saúde aqui investigados acerca do manejo da fadiga relacionada ao câncer infantojuvenil, em seus diversos aspectos, bem como evidenciam a ausência de capacitação para assistir esses pacientes.

Aprofundar o conhecimento dos profissionais sobre esse conceito faz-se necessário, tendo em vista uma abordagem que considere a relevância do sintoma para a criança e o adolescente oncológico e seus familiares e, consequentemente, a importância de um melhor manejo clínico, com identificação de potenciais estratégias de intervenção, bem como monitoramento dos resultados.

O conhecimento da fadiga relacionada ao câncer somente pode ser transposto para a prática clínica se houver investimento intelectual e prático. É preciso também que a comunidade científica brasileira se empenhe na criação ou aperfeiçoamento de ferramentas que possibilitem uma mensuração fidedigna do sintoma para que assim possam ser estabelecidas intervenções bem sucedidas e concernentes com a realidade brasileira para seu alívio e controle.

Incorporar à prática clínica os recursos utilizados por profissionais em seu lidar com pacientes oncológicos infantojuvenis, agregando um embasamento teórico-científico, mediado pela educação permanente, configura uma estratégia que pode qualificar a assistência a essas pessoas.

Assim, o conhecimento produzido por este estudo pode 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 seu manejo clínico.

*6 Referências**

* De acordo com a Associação Brasileira d Normas Técnicas. NBR 6023.

AARONSON, L. S. et al. Defining and measuring fatigue. **Journal Nursing Scholarship**, Indianópolis, v. 1, n. 31, p. 45-50, 1999.

ALBUQUERQUE, V. S. et al. A integração ensino-serviço no contexto dos processos de mudança na formação superior dos profissionais de saúde. **Rev. Bras. Educ. Med**. v. 32, n. 3, p. 356-362, 2008.

ANCOLI-ISRAEL, S.; MOORE, P. J.; JONES, V. The relationship between fatigue and sleep in cancer patients: a review. **Eur Jo Cancer Care**. v. 10, n. 4, p. 245–255, 2001.

ANDERS, J. C. O transplante de medula óssea e suas repercussões na qualidade de vida de crianças e adolescentes que o vivenciaram. 2004. 203f. Tese **(Doutorado)** - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

ANDRYKOWSKI, M. A. Use of a case definition approach to identify cancer-related fatigue in women undergoing adjuvant therapy for breast cancer. **J Clin Oncol**. v. 23, n. 27, p. 6613-6622, 2005.

ARAUJO, C. R. G.; ROSAS, A. M. M. T. F. O papel da equipe de enfermagem no setor de Radioterapia: uma contribuição para a Equipe Multidisciplinar. **Rev Bras Canc**. v. 54, n. 3, p. 231-237, 2008.

AYOUB, A. C. et al. **Bases da Enfermagem em Quimioterapia.** Livraria e Editora Marina, São Paulo, 2000.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. 4ª ed. Editoras Edições 70 – Lisboa, 2013. 288 p.

BARSEVICK, A. et al. I'm so Tired: Biological and Genetic Mechanisms of Cancer-related Fatigue. **Qual Life Res**. v. 19, n. 10, p. 1419–1427, 2010.

BEAUVOIR, S. **O segundo sexo:** fatos e mitos. Tradução Sergio Millied. 4ª ed. Editora Divisão Europeia – São Paulo, 1970.

BERGER, A. M. Patterns of fatigue and activity and rest during adjuvant breast cancer chemotherapy. **Oncol Nurs Forum**. v. 25, n. 1, p. 51–62, 1998.

BONASSA, E. M. A. **Terapêutica oncológica para enfermeiros e farmacêuticos.** 4ª. ed. Rio de Janeiro (RJ): Editora Atheneu, 2012. 538 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução n°196/96. Diretrizes e normas reguladoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Ações de enfermagem para o controle do câncer: uma proposta de integração ensino-serviço. Instituto Nacional de Câncer - 3ª ed. Rio de Janeiro: INCA, 2008. 628 p.

BRAUD, A. C. et al**.** Nurses' repeat measurement of chemotherapy symptoms: feasibility, resulting information, patient satisfaction**. Cancer Nurs.** v. 26, n. 6, p. 468–475, 2003.

BRAUN, C.; CLARK, V. Using thematic analysis in psycology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006

CAMPOS, M. P. O. et al. Fadiga relacionada ao câncer: uma revisão. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, São Paulo, v. 57, n. 2, p. 11-27, 2011.

CARPENITO, L. J. **Manual de diagnósticos de enfermagem**. 13ª ed. 2011.

CECIM, R. B.; FEUERWERKER, L. C. M. O quadrilátero da formação para a área da saúde: ensino, gestão, atenção e controle social. **PHYSIS: Revista Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro. v. 14, n. 1, p. 41-65, 2004.

CELLA D.; et al. Progress toward guidelines for the management of fatigue. **Oncology.** v. 12, n.11, p. 369-377, 1999.

CHIANG, Y. C.; YEH, C. H.; WANG, K. W. K.; YANG, C. P. The experience of cancer related fatigue in Taiwanese children. **Eur J Cancer Care**, v. 18, p. 43-49, 2009.

CHO, H. J. et al. Cross-cultural validation of the Chalder Fatigue Questionnaire in Brazilian primary care. **J Psychosom Res.,** v. 62, n. 3, p. 301-304, 2007.

CICOGNA, E. C.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com câncer: experiências com a quimioterapia. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**., v. 18. n. 5, p. 864-872, 2010.

COELHO, F. M.R.; SAWADA, N. O. A fadiga nos pacientes com câncer de laringe. **Rev. Latino-Am. Enfermagem.,** v. 7, n. 5, p. 103-107, 1999.

COLLINS, J. J. et al. The measurement of symptom in children with cancer. **J Pain Symptom Manage.** v. 19, n. 5, p. 363-377, 2000.

COLLINS, S.; VOGEL-VOOGT, E.; VISSER, A.; VAN HEIDE, D. Presence, communication and treatment of fatigue and pain complaints in incurable cancer patients. **Patient Educ Couns.** v. 72, n. 1, p. 102-108, 2008.

COLLIS, J.; HUSSEY, R. **Pesquisa em Administração**. 2º ed. Editora Bookman - São Paulo (SP), 2005.

COLOMÉ, I. C. S.; LIMA, M. A. D. S.; DAVIS, R. Nurse's view on the coordination of health actions among professional of family health teams. **Rev Esc Enferm USP.,** v. 4, n. 2, p. 256-261, 2008.

COSTA, S. M. et al. Feminização do curso de odontologia da Universidade Estadual de Montes Claros. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 1, 2010.

COSTA, R. K. S.; ENDERS, B. C.; MENEZES, R. M. P. Trabalho em equipe de saúde: uma análise contextual. **Cienc Cuid Saúde,** v. 7, n. 4, p. 530-536, 2008.

CRAMP, F.; DANIEL, J. Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. **Cochrane Database Syst Rev**., v. 16, n. 2, 2008.

CURT G. A. et al. Impact of fatigue on quality of life in oncology patients. **Semin Hematol**., v. 5, n. 5, p. 353-360, 2000.

DAVIES, B.; WHITSETT, S. F.; BRUCE, A.; MCCARTHY, P. A typology of fatigue in children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing,** v. 19, p. 12–21, 2002.

DE JONG, N.; COURTENS, A. M.; ABU-SAAD, H, H.; SCHOUTEN, H. C. Fatigue in patients with breast cancer receiving adjuvant chemotherapy: a review of the literature. **Cancer Nurs.,** v. 25, n. 4, p. 283-297, 2002.

DESLANDES, S. F.; GOMES, R; MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. 31ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2012.

ERICKSON, J. M. Fatigue in adolescents with cancer: a review of the literature. **Clin J Oncol Nurs**., v. 8, n. 2, p. 139–145, 2004.

FORTUNA, C. M.; MISHIMA, S. M.; MATUMOTO, S.; PEREIRA, M. J. B. O trabalho de equipe no Programa de Saúde da Família: reflexões a partir de conceitos do processo grupal e de grupos operativos. **Rev Latino-Am Enfermagem,** Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, p. 262-268, 2005.

GEDALY-DUFF, V.; LEE, K. A.; NAIL, L. M.; NICHOLSON, S.; JOHNSON, K. P. Pain, sleep disturbance, and fatigue in children with leukemia and their parents: a pilot study. **Oncol Nurs Forum,** v. 33, n. 3, p. 641-646, 2006.

GIBSON, F.; GARRETT, M.; RICHARDSON, A.; EDWARDS, J.; SEPION, B. Heavy to carry: a survey of parents and healthcare professionals perceptions of cancer related fatigue in children and young people. **Cancer Nurs.,** v. 28, p. 27-35, 2005.

GLAUS, A. Fatigue in patients with cancer. Analysis and assessment**. Recent Results Cancer Res**., v. 1, n. 45, p. 1-172, 1998.

GOEDENDORP, M. M.; GIELISSEN, M. F.; VERHAGEN, C.A.; BLEIJENBERG, G. Psychosocial interventions for reducing fatigue during cancer treatment in adults. **Cochrane Database Syst Rev.,** v. 21, n. 1, 2009.

GOLD, J. I.; MAHRER, N. E.; YEE, J.; PALERMO, T. M. Pain, fatigue, and health- related quality of life in children and adolescents with chronic pain. **Clin. J. Pain,** v. 25, n. 5, p. 407–412, 2009.

GORINI, M. I. P. C. et al. Diagnóstico de enfermagem: fadiga uma análise dos prontuários de pacientes oncológicos. **Acta Paul Enferm.,** São Paulo, v. 23. n. 3, p. 354-358, 2010.

GUPTA, D.; LIS, C. G.; GRUTSCH, J. F. The relationship between cancer-related fatigue and patient satisfaction with quality of life in cancer. **J Pain Symptom Manage,** v. 34, p. 40-47, 2007.

HADDAD, A. E. et al. Formação de profissionais de saúde no Brasil: uma análise no período de 1991 a 2008. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 44, n. 3, 2010.

HINDS, P. S. et al. Clinical field testing of an enhanced-activity intervention in hospitalized children with cancer. **J Pain Symptom Manage,** v. 33, n. 6, p. 686-697, 2007.

HINDS, P. S.; HOCKENBERRY- EATON, M. Developing a research program on fatigue in children and adolescents diagnosed with cancer. **J Pediatr Oncol Nurs**., v. 18, n. 2, p. 3-12, 2001.

HOCKENBERRY, M. J. et al. Three Instruments to Assess Fatigue in Children with Cancer: the child, parent and staff perspectives. **J Pain Symptom Manage,** v. 25, n. 4, p. 319-328, 2003.

HOCKENBERRY-EATON, M. HINDS, P. Fatigue in children and adolescents with cancer: evolution of a program of study. **Semin Oncol Nurs.,** v. 16, n. 4, p. 261-272, 2000.

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO. **Universidade de São Paulo**. Disponível em: <http://www.hcrp.fmrp.usp.br/sitehc/informacao.aspx?id=5&ref=1&refV=1>. Acesso em: 16 out. 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATISTICA – IBGE. Brasil. Rio de Janeiro: IBGE, 2013. Disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/indicadores/trabalhoerendimento/pme_nova/ acessado em set/2013.

ISHIKAWA, N. M. et al. Validation of the Portuguese version of Functional Assessment of Cancer Therapy-Fatigue (FACT-F) in Brazilian cancer patients. **Support Care Cancer,** v. 8, n. 4, p. 481-490, 2010.

JACOBSEN, P. B.; DONOVAN, K. A.; VADAPARAMPIL, S. T.; SMALL, B. J. Systematic review and meta-analysis of psychological and activity-based interventions for cancer-related fatigue. **Health Psychol**., v. 26, n.6, p. 660-667, 2007.

JALMSELL, L. et al. Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: a nationwide follow-up. **Pediatrics,** v. 117, n. 4, p. 1314–1320, 2006.

JEAN-PIERRE, P. et al. Assessment of cancer-related fatigue: implications for clinical diagnosis and treatment. **Oncologist,** v. 12, n. 1, p. 11-21, 2007.

JESUS, M. C. P. et al. Permanent education in nursing in a university hospital. **Rev Esc Enferm USP,** v. 45, n. 5, p. 1229-1236, 2011.

KANGAS, M.; BOVBJERG, D. H.; MONTGOMERY, G. H. Cancer-related fatigue: a systematic and meta-analytic review of non-pharmacological therapies for cancer patients. **Psychol Bull.,** v. 135, n. 5, p. 700-741, 2008.

KIRKOVA, J. et al. Consistency of symptom clusters in advanced cancer. **Am J Hosp Palliat Care,** v. 27, n. 5, p. 342-346, 2010.

KLIKA, R. J.; CALLAHAN, K. E.; DRUM, S. N. Individualized 12-week exercise training programs enhance aerobic capacity of cancer survivors. **Phys Sportsmed**., v. 37, n. 3, p. 68-77, 2009.

KNOWLES, G. et al. Survey of nurse's assessment of cancer related-fatigue**. Eur J Cancer Care,** v. 9 n. 2, p. 105-113, 2000.

LABOUREY, J. L. Physical activity in the management of cancer-related fatigue induced by oncological treatments. **Ann Readapt Med Phys**., v. 50, n. 6, p. 445-449, 2007.

LAI, J. et al. Measuring fatigue for children with cancer: Development and validation of the pediatric functional assessment of chronic illness therapy-fatigue (PedsFACIT-F). **Journal of Pediatric Hematology Oncology,** v. 29, p. 471–479, 2007.

LANGEVELD, N.; UBBINK, M.; SMETS, E. I don't have any energy: the experience of fatigue in young adult survivors of childhood cancer. **Eur J Oncol Nurs.,** v. 4, p. 20-28, 2000.

LAWRENCE, D. P. et al. Evidence report on the occurrence, assessment, and treatment of fatigue in cancer patients. **J Natl Cancer Inst Monogr.,** v. 32, p. 40-50, 2004.

LE FEUVRE, N. **Le travail des femmes:** entre exploitation et émancipations. Editions de Science. Paris, 2011.

LOPES, M. J. M.; LEAL, S. M. C. A feminização na qualificação profissional da enfermagem brasileira. **Cadernos Pagu,** v. 24, p. 105-125, 2005.

LOTFI-JAM, K. et al. Nonpharmacologic strategies for managing common chemotherapy adverse effects: a systematic review. **J Clin Oncol.,** v. 26, n. 34, p. 618-629, 2008.

LOVELY, M. P. Symptom management of brain tumor patients. **Semin Oncol Nurs.,** v. 20, n. 4, p. 273-283, 2004.

MACHADO, M. H. et al. A feminização do mercado de trabalho em saúde no Brasil. **Divulg. Saúde debate**, v. 45, p. 54-70, 2010.

MACHADO, M. H.; OLIVEIRA, E. **Mercado de trabalho em saúde:** em que trabalham? In: MACHADO, M. H.; MOYSÉS, N. OLIVEIRA, E. Trabalhadores de saúde em números: volume 2. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro, 2006.

MACHADO, S. M.; SAWADA, N. O. Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. **Texto & Contexto Enferm.,** v. 17, n. 4, p. 750-757, 2008.

MAGNUSSON, K.; MOLLER, A.; EKMAN, T.; WALLGREN, A. A qualitative study to explore the experience of fatigue in cancer patients. **Eur. J. Cancer. Care**, v. 8, n. 4, p. 224-232, 1999.

MASERA, G. et al. Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. **Med Pediatr Oncol**., v. 32, p. 44-48, 1999.

MATOS, I. B.; TOASSI, R. F. C.; OLIVEIRA, M. C. Profissões e ocupações de saúde e o processo de feminização: tendências e implicações. **Athenea Digital,** v. 13, n. 2, p. 239-244.

MCCABE, M. Fatigue in children with long-term conditions: an evolutionary concept analysis. **Journal of Advanced Nursing,** n. 65, v. 8, p. 1735-1745, 2009.

MENEZES, M. F. B.; CAMARGO, T. C. A fadiga relacionada ao câncer como temática na enfermagem oncológica. **Rev. Latino-Am. Enfermagem,** Ribeirão Preto v. 14, n. 3, p. 442-447, 2006.

MIAKOSWSKI, C. et al. Preliminary evidence of an association between a functional interleukin-6 polymorphism and fatigue and sleep disturbance in oncology patients and their family caregivers. **J Pain Symptom Manage,** v. 40, n. 4, p. 531-544, 2010.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do Conhecimento.** Pesquisa Qualitativa em Saúde. São Paulo: 11ª ed. Editora Hucitec, São Paulo (SP), 2008.

MITCHELL, S. A. Cancer-related fatigue: state of the science. **PM R**. v. 2, n. 5, p. 364-83, 2010.

MOCK, V. et al. Cancer-related fatigue. Clinical Practice Guidelines in Oncology. **J Natl Compr Canc Netw.,** v. 5, n. 10, p. 1054-1078, 2007.

MONTANHA, D.; PEDUZZI, M. Educação permanente em enfermagem: levantamento de necessidades e resultados esperados segundo a concepção dos trabalhadores. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo , v. 44, n. 3, set. 2010.

MOONEY-DOYLE, K. An examination of fatigue in advanced childhood cancer. **J Pediatr Oncol Nurs**., v. 23, n. 6, p. 305-310, 2006.

MORMONT, M. C; LÉVI, F. Circadian-system alterations during cancer processes: a review. **Int J Cancer**, v. 70, n. 2, p. 241–224, 1997.

MORROW, G. R. et al. Fatigue associated with cancer and its treatment. **Support Care Cancer**, v. 10, n. 50, p. 389-398, 2002.

MOTA, D. D. C. F.; PIMENTA, C. A. M. Self-report instruments for fatigue assessment: a systematic review. **Res Theory Nurs Pract.,** v. 20, p. 49-78, 2006.

MOTA, D. D. C. F.; PIMENTA, C. A. M.; FITCH, M. I. Pictograma de Fadiga: uma alternativa para avaliação da intensidade e impacto da fadiga. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 43, p. 1080-107, 2009.

MUSTIAN, K. M. Exercise for the management of side effects and quality of life among cancer survivors. **Curr Sports Med Rep.,** v. 8, n. 6, p. 325-330, 2009.

NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK – NCCN. Version 1. 2010. Cancer-related fatigue. Disponível em: http://www.nccn.org/professionals/physician gls/PDF/fatigue. pdf. Acessado em maio 2013.

NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER NETWORK – NCCN. 2010. Cancer-related fatigue - NCCN. Cancer-related fatigue (version 1. 2011). Access in: http://www. oralcancerfoundation.org/treatment/pdf/fatigue-NCCN.pdf. Accessed January 2, 2013.

NOURISSAT, A. et al. Relationship between nutritional status and quality of life in patients with cancer. **Eur J Cancer**, v. 44, p. 1238-1242, 2008.

NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION. Diagnósticos de Enfermagem da **NANDA**: definições e classificação 2012-2014. Porto Alegre: Artmed; 2012.

OLSON, K. A new way of thinking about fatigue: a reconceptualization. **Oncol Nurs Forum.** v. 34, n. 1, p. 93-99, 2007.

OLSON, K.; TURNER, A. R.; COURNEYA, K. S. et al. Possible links between behavioral and physiological indices of tiredness, fatigue, and exhaustion in advanced cancer. **Support Care Cancer**, n. 16, p. 241-249, 2008.

ORGANIZAÇÂO MUNDIAL DA SAÚDE. CID -10: **Classificação Internacional de Doenças**. São Paulo. DATASUS, 2008. Disponível em: http://www.datasus.gov.br/cid10/ V2008/cid10.htm, acesso em setembro de 2013.

PAICHELER, G**.** Les professions de soins: territoires et empietements. **Sciences Sociales et Santé**, v. 3, n. 3. Editions John Libbey Eurotext – Paris, 1995.

PASSIK, S. D. et al. Patient-related barriers to fatigue communication: initial validation of the fatigue management barriers questionnaire. **J Pain Symptom Manage**, v. 24, n. 5, p. 481-493, 2002.

PEDUZZI, M. et al. Educational activities for primary healthcare workers: permanent education and inservice healthcare education concepts in the daily life of primary healthcare units in São Paulo. **Interface - Comunic. Saude Educ.,** v. 13, n. 30, p. 121-34, jul./set. 2009.

POLIT, D. F.; BECK, C. T. Estruturas teóricas e conceituais. In: **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. 7º ed. Editora Artmed - Porto Alegre (RS), 2011.

PONGTHAVORNKAMOL, K. et al. Comparing the meanings of fatigue in individuals with cancer in Thailand and Canada. **Cancer Nurs.,** v. 35, n. 5, p. 1-9, 2012.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde.** 3º ed. Editora Artmed - Porto Alegre (RS), 2009.

PORTENOY, R. K.; ITRI, L. M. Cancer-related fatigue: guidelines for evaluation and management. **Oncologist,** v. 4, n. 1, p. 1-10, 1999.

RODGERS, C. C.; HOOKE, M. C.; HOCKENBERRY, M. J. Symptom clusters in children. **Curr Opln Support Palliat Care**, v. 7, p. 67-72, 2013.

ROUQUAYROL, M. Z.; ALMEIDA FILHO, N. **Introdução à Epidemiologia.** 4ª ed. Editora Guanabara Koogan – Rio de Janeiro (RJ), 2006.

SERUGA, B.; ZHANG, H.; BERNSTEIN, L. J.; TANNOCK, I. F. Cytokines and their relationship to the symptoms and outcome of cancer. **Nat Rev Cancer**, v. 8, n. 11, p. 887–889, 2008.

SHUN, S. C.; LAI, Y. H.; HSIAO, F. H. Patient-related barriers to fatigue communication in cancer patients receiving active treatment. **Oncologist,** v. 14, n. 9, p. 936-943, 2009.

SILVA, R. Z. M. Avaliação da fadiga em sobreviventes de câncer infantil e correlação com sintomas depressivos, distúrbios do sono e variáveis clínicas. 2009. 111 f. Dissertação **(Mestrado)** - Fundação Antônio Prudente, São Paulo, 2009.

SOUZA, L. A. P, MENDES, V. L. F. O conceito de humanização na Política Nacional de Humanização (PNH**). Interface (Botucatu),** v. 13, supl. 1, p. 681-688, 2009.

SPEED-ANDREWS, A. E.; COURNEYA, K. S. Effects of exercise on quality of life and prognosis in cancer survivors. **Curr Sports Med Rep.,** v. 8; n. 4, p. 176-181, 2009.

STASI, R. et al. Cancer-related fatigue: evolving concepts in evaluation and treatment. **Cancer,** v. 1 n. 9, p. 786-801, 2003.

STONE P. C.; MINTON O. Cancer-related fatigue. **Eur J Cancer**, v. 44, n. 8, p. 1097-1104, 2008.

THEUNISSEN, J. M. et al. Symptoms in the palliative phase of children with cancer. **Pediatr Blood Cancer,** v. 49, n. 2, p. 160-165, 2007.

TORRES, M. R. Fadiga do paciente com câncer: conhecimentos dos enfermeiros. 2006, 80 f. Dissertação **(Mestrado)** - Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre, 2006.

VARNI, J. W. et al. 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,** v. 94, v. 7, p. 90-106, 2002.

VICTORIA, C. G.; KNAUTH, D. R.; HASSEN, M. N. A. Pesquisa qualitativa em saúde: uma Introdução ao tema. Editora Tomo - Porto Alegre, 2000.

VOGELZANG, N. J.; et al. Patient, caregiver, and oncologist perceptions of cancer-related fatigue: Results of a tripart assessment survey. The Fatigue Coalition. **Semin Hematol**, v. 34, n. 3, p. 4-12, 1997.

WAGNER, L. I.; CELLA, D. Fatigue and cancer: causes, prevalence and treatment approaches. **Br J Cancer,** v. 91, n. 5, p. 822–828, 2004.

WILLIAMS, P. D.; SCHMIDESKAMP, J.; RIDDER, E. L.; WILLIAMS, A. R. Symptom monitoring and dependent care during cancer treatment in children: pilot study. **Cancer Nurs.,** v. 29, n. 3, p. 188-197, 2006.

WOLFE, J.; et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. **N Engl J Med.,** v. 342, n. 5, p. 326-333, 2000.

YAVUZSEN. T.; et al. Cancer-related fatigue: Central or peripheral? **J Pain Symptom Manage**. v.38. n.4, p.587-596, 2009.

YEH, C. H. et al. Clinical factors associated with fatigue over time in pediatric oncology patients receiving chemotherapy. **Br J Cancer,** v. 99, p. 23–29, 2008.

YILMAZ, H. B.; TAS, F.; MUSLU, G. K.; BASBAKKAL, Z.; KANTAR, M. Health professionals' estimation of cancer-related fatigue in children. **J Pediatr Oncol Nurs.**, v. 27, n. 6, p. 330-337, 2010.

Apêndices

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Profissionais de saúde)

Título da Pesquisa: A experiência dos profissionais de saúde sobre a fadiga relacionada ao câncer em crianças e adolescentes hospitalizados

Pesquisador Responsável: *Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima* – Coren-SP: 13.469 e Michele Cristina Miyauti da Silva – Coren-SP: 295.112

Meu nome é Michele Cristina Miyauti Silva, sou aluna da pós-graduação, mestrado, Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e responsável pelo projeto intitulado *"A experiência dos profissionais de saúde sobre a fadiga relacionada ao câncer em crianças e adolescentes hospitalizados*", tendo como minha orientadora a Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima.

Gostaríamos de convidá-la (lo) para participar da pesquisa que tem por objetivo compreender a experiência dos profissionais de saúde sobre a fadiga relacionada ao câncer em crianças e adolescentes hospitalizados. Caso você aceite em participar, realizaremos uma entrevista onde você relatará sua experiência no cuidado a crianças e adolescentes com câncer em situação de fadiga, como por exemplo, qual é *o seu conhecimento acerca da fadiga? Como você identifica/mensura/avalia uma criança ou adolescente com câncer em situação de fadiga? Quais são as intervenções em situação de fadiga? Quais são os protocolos disponíveis para o controle da fadiga? Como se dá o processo de trabalho relativo ao controle da fadiga?* A entrevista levará entre 30 minutos e uma hora, mas, quem determinará o tempo é você. Você não será identificado (respeito ao anonimato) e as informações fornecidas por você serão mantidas em segredo. Você não terá nenhum beneficio direto, nesse momento, pela sua participação, mas os resultados da pesquisa poderão ajudar na elaboração de um protocolo de avaliação e intervenção em fadiga em crianças e adolescentes com câncer. Não há riscos por participar da pesquisa. Você poderá interromper sua participação em qualquer momento. Quando terminarmos esta pesquisa, o resultado será divulgado em periódicos científicos e apresentado em encontros científicos. A sua participação é completamente voluntária e não haverá custo por você participar. A entrevista será no hospital, em dia e horário que você indicar. Solicitamos também autorização para que a entrevista seja gravada, caso não autorize será feito registro escrito concomitante e após leitura do mesmo para conferência das informações.

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Assim, se for

necessário, entre em contato com este CEP pelo telefone (16)3602-3386. Caso deseja falar conosco, você poderá nos encontrar por meio do telefone (16) 36020542 ou nos procurar na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Avenida Bandeirantes, 3900 - Campus Universitário, Ribeirão Preto – SP.

Agradecemos a sua colaboração.

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima. E-mail: limare@eerp.usp.br
Mestranda Michele Cristina Miyauti da Silva. E-mail: mimicris@hotmail.com.

Após ter conhecimento sobre minha colaboração com esta pesquisa, concordo em participar, não tendo sofrido nenhuma pressão para tanto.

Responsável – Eu, _____ aceito participar desta pesquisa, respondendo a algumas perguntas sobre a minha experiência na mensuração, avaliação e intervenção em fadiga em crianças e adolescentes com câncer. Sei, também, que ao final deste trabalho o meu nome será mantido em segredo e quando eu não quiser mais participar, poderei interromper. Recebi uma cópia deste documento, assinada pela pesquisadora responsável e tive a oportunidade de discuti-lo com a mesma.

_____ _____

Michele C. Miyauti Silva *Regina A. Garcia de Lima*

_____

Participante

Ribeirão Preto, ___ de _____ de_____.

APÊNDICE B

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PARTICIPANTE

Nome:

Data de nascimento/Idade:

Sexo:

Estado Civil:

Formação/Ocupação:

Tempo de formado(a):

Tempo de atuação na Equipe:

Atividades de Educação Permanente: - Se sim ou não e qual?

Local de Trabalho: - Seu setor no Hospital.

QUESTÕES NORTEADORAS

a) O *que é fadiga?*

b) C*omo você identifica e avalia uma criança ou um adolescente com câncer com fadiga?*

c) Quais são as intervenções utilizadas para o alívio da fadiga?

Anexos

ANEXO A

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 357/2011

Ribeirão Preto, 31 de agosto de 2011

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO AD REFERENDUM** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em 31 de agosto de 2011.

Protocolo: nº 1391/2011

Projeto: Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes com câncer.

Pesquisadores: Regina Aparecida Garcia de Lima

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Enfª Maria Antonieta Spinoso Prado
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima
Depto. de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

ANEXO B

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br

USP - RIBEIRÃO
assistência - ensino - pesquisa

Ribeirão Preto, 30 de setembro de 2011

Projeto de pesquisa: "Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes com câncer"
Pesquisadoras responsáveis: Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima (Orientadora)/ Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento (Orientadora)/ Michele Cristina Miyauti da Silva (Mestranda)/ Ester Leonardo Rocha (Iniciação Científica)
Instituição Proponente: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP

"O CEP do HC e da FMRP-USP concorda com o parecer ético emitido pelo CEP da Instituição Proponente, que cumpre as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial a Resolução CNS 196/96. Diante disso, o HCFMRP-USP, como instituição co-participante do referido projeto de pesquisa, está ciente de suas co-responsabilidades e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos desta pesquisa, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar".

Ciente e de acordo:

Drª Marcia Guimarães Villanova
Coordenadora do Comitê de Ética
em Pesquisa - HCFMRP-USP

Prof. Dr. Eduardo Barbosa Coelho
Coordenador da Unidade de Pesquisa
Clínica – UPC - HCFMRP-USP

ANEXO C

Prezada Professora,

Acusamos o recebimento do projeto de pesquisa intitulado **"Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes com câncer"**, a ser desenvolvido pelas alunas Ester Leonardo Rocha de Iniciação Científica e Michele Cristina Miyauti da Silva, mestranda do Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública, sob orientação da Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima, do Departamento de Enfermagem Materno Infantil e Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP.

Esta Divisão de Enfermagem não vê óbice na realização da pesquisa, porém, na leitura das etapas observa-se que não há descrito um horário onde a equipe possa responder ao questionário sem prejudicar o horário de trabalho. Solicitamos que estas questões sejam acertadas na Unidade.

Atenciosamente,

LUCI ROMERO GRUPIONI ROSSI
Diretora da Divisão de Enfermagem
COREN SP 9.611

Ilustríssima Senhora
Profa. Dra. **LUCILA CASTANHEIRA NASCIMENTO**
MD. Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da EERP-USP

Hospital das Clínicas - Campus Universitário
14048-900 Ribeirão Preto SP

Secretaria da Divisão de Enfermagem
(16) 3602-2175 - oaguiar@hcrp.usp.br

ANEXO D

Prezada

Diretora Técnica do Serviço de Saúde da Fisioterapia do HCFMRP-USP

Encaminho para fins de apreciação o protocolo de pesquisa intitulado "Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes com câncer". Tal protocolo será desenvolvido por Ester Leonardo Rocha (aluna de iniciação científica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo) e Michele Cristina Miyauti da Silva (mestranda do Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo). O estudo será desenvolvido em três etapas e uma delas tem por objetivo compreender a experiência dos profissionais de saúde acerca da mensuração, avaliação e intervenção em situação de fadiga em crianças e adolescentes com câncer (Etapa 3/dissertação de mestrado).

Para tanto, a coleta de dados será realizada mediante entrevista com a equipe da Fisioterapia da Clínica Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Segue projeto de pesquisa.

Aproveitamos a oportunidade para enviar protestos de estima e apreço.

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e

Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Orientador

Ilma Sra.

Amira Mohamede Hussein

De acordo

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública – DEMISP
3602 33 91 – 3602 3466
misp@eerp.usp.br

ANEXO E

Prezada

Coordenadora do Serviço de Psicologia Pediátrica do HCFMRP-USP

Encaminho para fins de apreciação o protocolo de pesquisa intitulado "Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes com câncer". Tal protocolo será desenvolvido por Ester Leonardo Rocha (aluna de iniciação científica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo) e Michele Cristina Miyauti da Silva (mestranda do Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo). O estudo será desenvolvido em três etapas e uma delas tem por objetivo compreender a experiência dos profissionais de saúde acerca da mensuração, avaliação e intervenção em situação de fadiga em crianças e adolescentes com câncer (Etapa 3/dissertação de mestrado).

Para tanto, a coleta de dados será realizada mediante entrevista com a(o)s psicologa(o)s da Clínica Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Segue projeto de pesquisa.

Aproveitamos a oportunidade para enviar protestos de estima e apreço.

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima
Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e
Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
Orientador

Ilma Sra.

Profa. Dra. Maria Beatriz Martins Linhares

De acordo e com a ciência da psicologa Patrícia que atua na Oncologia Pediátrica
18.08.2

Profa. Dra. Maria Beatriz Martins Linhares
Professora Associada
Depto de Neurociências e Ciências do Comportamento
Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
Universidade de São Paulo

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública – DEMISP
3602 33 91 – 3602 3466
misp@eerp.usp.br

ANEXO F

Prezada

Diretora Técnica do Serviço de Saúde da Terapia Ocupacional do HCFMRP-USP

Encaminho para fins de apreciação o protocolo de pesquisa intitulado "Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes com câncer". Tal protocolo será desenvolvido por Ester Leonardo Rocha (aluna de iniciação científica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo) e Michele Cristina Miyauti da Silva (mestranda do Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo). O estudo será desenvolvido em três etapas e uma delas tem por objetivo compreender a experiência dos profissionais de saúde acerca da mensuração, avaliação e intervenção em situação de fadiga em crianças e adolescentes com câncer (Etapa 3/dissertação de mestrado).

Para tanto, a coleta de dados será realizada mediante entrevista com a equipe de Terapia Ocupacional da Clínica Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Segue projeto de pesquisa.

Aproveitamos a oportunidade para enviar protestos de estima e apreço.

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima

Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e

Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Orientador

Ilma Sra.

Taura Sofia Eiras de Carvalho

De acordo.
Taura Sofia
25/08/2011

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública – DEMISP
3602 33 91 – 3602 3466
misp@eerp.usp.br

ANEXO G

Ribeirão Preto, 11 de agosto de 2011

Prezada

Diretora Técnica do Serviço de Nutrição do HCFMRP-USP

Encaminho para fins de apreciação o protocolo de pesquisa intitulado "Avaliação da fadiga em crianças e adolescentes com câncer". Tal protocolo será desenvolvido por Ester Leonardo Rocha (aluna de iniciação científica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo) e Michele Cristina Miyauti da Silva (mestranda do Programa de Pós Graduação Enfermagem em Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo). O estudo será desenvolvido em três etapas e uma delas tem por objetivo compreender a experiência dos profissionais de saúde acerca da mensuração, avaliação e intervenção em situação de fadiga em crianças e adolescentes com câncer (Etapa 3/dissertação de mestrado).

Para tanto, a coleta de dados será realizada mediante entrevista com a equipe da Nutrição da Clínica Pediátrica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Segue projeto de pesquisa.

Aproveitamos a oportunidade para enviar protestos de estima e apreço.

Profa. Dra. Regina Aparecida Garcia de Lima
Professora Titular do Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e
Saúde Pública da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
Orientador

Ilma Sra.

Maria das Graças Ferreira

De acordo
29/08/11

Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública – DEMISP
3602 33 91 – 3602 3466
misp@eerp.usp.br