

Instrumentos de avaliação da astenia /fadiga em Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática da Literatura

Ângela Cruz

Enfermeira Graduada; Mestrado em Cuidados Paliativos; UCSP de Alvalade
- ACES Lisboa Norte

Cátia Oliveira

Enfermeira; Pós Graduação em Cuidados Paliativos; Hospital Garcia de Orta

Manuel Luís Capelas

PhD, Instituto de Ciências da Saúde e Centro de Investigação Interdisciplinar em Saúde da Universidade Católica Portuguesa

Resumo

É consensual que a uniformização de instrumentos de avaliação de sintomas em cuidados paliativos facilita a comunicação e promove a melhoria dos cuidados.

Contribuindo para essa uniformização em Portugal, num trabalho conjunto com outros colegas que têm os mesmos objetivos mas relacionados com outros sintomas e necessidades, pretendeu-se conhecer quais os instrumentos mais frequentemente utilizados em investigação em cuidados paliativos no período de Fevereiro de 2000 a Fevereiro de 2014 para avaliação da astenia/fadiga e se estes estavam validados para a população portuguesa.

Método: Revisão sistemática da literatura realizada em 2014 utilizando as bases de dados eletrónicas, Pubmed e EBSCO.

Resultados: Seleccionadas 49 publicações. Identificados 19 instrumentos diferentes (5 unidimensionais, 10 multidimensionais e 4 de qualidade de vida).

Conclusão: A maioria dos estudos utilizou instrumentos de avaliação unidimensionais destacando-se a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) e a *Visual Analogue Scale* (VAS) respetivamente.

Quanto à validação para Portugal dos instrumentos identificados, existia espaço para melhoria.

Abstract

The fact that the assessment symptoms instruments' standardisation in palliative care renders the communication easier and promotes better health care is commonly agreed. In an attempt to add to that standardisation in Portugal, working together with other

Palavras-chave

Astenia, Instrumentos de Avaliação, Cuidados paliativos

Keywords

Asthenia, Assessment symptoms instruments, Palliative Care.

Palabras-clave

Astenia, Instrumentos de evaluación de síntomas, cuidados paliativos.

colleagues who have the same goals but related to other symptoms and needs, we intended to identify the instruments in palliative care research the most frequently used in the research published over the period from February 2000 to February 2014, within the scope of the study of asthenia/fatigue and verify if those instruments are validated for the Portuguese population.

Method: Systematic review of the literature done in 2014, using the electronic databases Pubmed and EBSCO.

Results: Selected 49 papers. 19 different instruments identified (5 unidimensional, 10 multidimensional and 4 related to quality of life).

Conclusion: The majority of the studies used unidimensional assessment instruments, namely the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) and the Visual Analogue Scale (VAS) respectively.

As for the validation of the identified instruments for Portugal, there is room for improvement.

Resumen

En general se acepta que la estandarización de los instrumentos de evaluación de los síntomas en cuidados paliativos facilita la comunicación y promueve la mejora de los cuidados.

Contribuyendo con esta estandarización en Portugal, en un trabajo conjunto con otros colegas que tienen los mismos objetivos, pero relacionado con otros síntomas y necesidades, se tenía como objetivo identificar los instrumentos más utilizados en la investigación en cuidados paliativos en el período Febrero 2000 a Febrero 2014 para la evaluación de la astenia/fatiga, y evaluar si estos estaban validados para la población portuguesa.

Método: Revisión sistemática de la literatura realizada en 2014 utilizando las bases de datos electrónicas, PubMed y EBSCO.

Resultados: Seleccionadas 49 publicaciones. Identificados 19 instrumentos diferentes (5 unidimensionales, 10 multidimensionales y 4 de calidad de vida).

Conclusión: La mayoría de los estudios utilizo instrumentos de evaluación unidimensionales destacándose la Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS) y la Escala Analógica Visual (EAV) respectivamente.

Con respecto a la validación para Portugal de los instrumentos identificados, existían áreas de mejora.

Introdução

Qualquer que seja a incidência do sintoma em cuidados paliativos, devem ser criadas ferramentas para a sua avaliação exaustiva, reconhecendo o seu carácter multidimensional, de modo a garantir o tratamento ou o controlo sintomático adequados.^{1,2}

A uniformização de instrumentos de avaliação de sintomas em investigação é fundamental para uma melhor avaliação de resultados e melhoria da qualidade dos cuidados.^{3,4}

Em Portugal, desconhecia-se quais os instrumentos de avaliação de sintomas e necessidades mais frequentemente utilizados em investigação em cuidados paliativos e se os mesmos se encontravam validados para a população portuguesa.

Com a realização desta revisão sistemática da literatura, pretendeu-se identificar os instrumentos mais frequentemente utilizados em investigação em cuidados paliativos no período de Fevereiro de 2000 a Fevereiro de 2014 para avaliação da astenia/fadiga, e suas características psi-

cométricas; verificar quais dos anteriores instrumentos estavam validados para a população portuguesa e por fim, descrever a forma de acessibilidade aos instrumentos identificados e validados para a população portuguesa.

Quadro teórico

Astenia/fadiga em doentes paliativos é um sintoma multidimensional^{5,6,7,8} podendo ter um impacto significativo sobre a qualidade de vida do indivíduo.^{8,9,10,11} A astenia/fadiga pode ser considerada como um único sintoma, um conjunto de sintomas ou mesmo uma síndrome.⁵

É reconhecida a sua alta prevalência em doentes terminais,^{5,12,13,14} sendo o sintoma mais comum referido por pessoas com cancro.^{10,15} No cancro avançado, é observada em 60% a 90% dos doentes, podendo estar relacionada com o tratamento ou com a própria doença.⁸ Iyer et al., verificaram a presença de astenia em 100% dos doentes com cancro avançado do pulmão.¹⁶ Em cuidados paliativos, é observada também em grandes percentagens em doentes com outras patologias como VIH, esclerose múltipla, doença pulmonar obstrutiva crónica ou insuficiência cardíaca.⁵ Observada em 94,4% de doentes com demência nos dois últimos dias de vida, dos quais 94,9% tiveram fraqueza moderada a grave.¹⁴

Em doentes paliativos, a fisiopatologia da astenia/fadiga não é totalmente compreendida.^{5,17} Para uma abordagem sistemática do sintoma, Radbruch et al., sugerem que se entenda uma fadiga primária, muito provavelmente relacionada com terapêutica e uma fadiga secundária de síndromes concomitantes e co-morbilidades.⁵ Em doentes com cancro avançado do pulmão, por exemplo, "a astenia foi significativamente associada ao agravamento da dor e da dispneia, e outros sintomas como ansiedade e depressão".¹⁸ Porém, o constructo multidimensional des-

te sintoma aumenta a dificuldade de entendimento dos fatores determinantes.⁵

Tratando-se de um sintoma difícil pela sua complexidade fisiopatológica, subjetividade e o seu impacto na qualidade de vida do doente, a abordagem farmacológica é, embora importante, apenas um componente no seu controlo.^{5,19}

É reconhecido benefício para a qualidade dos cuidados dos doentes com doença avançada que haja consenso na avaliação da fadiga, usando instrumentos devidamente validados e confiáveis.^{20,21} Vários instrumentos multidimensionais e unidimensionais são usados para avaliar a astenia/fadiga em cuidados paliativos. Porém, a qualidade do instrumento de avaliação pode influenciar os dados de resultados dos cuidados prestados e consequentemente o desenvolvimento do conhecimento.²²

Metodologia

Esta revisão sistemática da literatura não contemplou avaliar/descrever intervenções ou outcomes mas sim os instrumentos utilizados nos respetivos estudos, sem incidir na análise da qualidade das evidências/publicações nem no respetivo risco de viés.

Com o objetivo de se obterem estudos e instrumentos de avaliação de sintomas em cuidados paliativos mais atuais, optou-se por selecionar publicações dos anos 2000 a 2014.

Os termos de busca das publicações foram determinados pelas questões PICOD: P – Doentes paliativos; I – Avaliação da astenia/fadiga; C – -----; O – Instrumentos de avaliação; D – Tipo de estudos das expressões de busca e estabelecidos nos critérios de inclusão.

As publicações foram identificadas nas bases de dados bibliográficas computadorizadas Pubmed e EBSCO (MEDLINE, CINAHL, *Academic Search Complete* e

MedicLatina), no dia 16 de Maio de 2014.

Na base de dados Pubmed, foram utilizados os seguintes termos de busca:

Search (((((((("Palliative Care"(Mesh)) OR "Hospice Care"(Mesh)) OR "Terminal Care"(Mesh:NoExp)) OR "Terminally Ill"(Mesh)) AND ((Clinical Trial(ptyp) OR Comparative Study(ptyp) OR Controlled Clinical Trial(ptyp) OR Meta-Analysis(ptyp) OR Observational Study(ptyp) OR Multicenter Study(ptyp) OR Randomized Controlled Trial (ptyp) OR Review(ptyp) OR systematic(sb)) AND hasabstract(text) AND "last 10 years"(PDat) AND Humans(Mesh) AND (English(lang) OR French(lang) OR Portuguese(lang) OR Spanish(lang)) AND adult(MeSH)))))) AND (asthenia or fatigue).

Nas bases de dados EBSCO foram utilizadas as seguintes expressões de busca e limitadores respetivamente:

Palliative care OR terminal care OR hospice care OR terminally ill AND (asthenia or fatigue).

Limitadores - Data de publicação: 20000201-20140231; Resumo disponível; Humano; Idioma: *English, French, Portuguese, Spanish*; Tipo de publicação: *Abstract, Clinical Trial, Meta Analysis, Meta Synthesis, Randomized Controlled Trial, Review, Systematic Review*; Faixas etárias: *Adult: 19-44 years, Middle Aged: 45-64 years, Aged: 65+ years, Aged, 80 and over*; Resumo disponível; Humano; Relacionado à idade: *All Adult: 19+ years*; Tipo de publicação: *Clinical Trial, Comparative Study, Controlled Clinical Trial, Meta-Analysis, Multicenter Study, Randomized Controlled Trial, Review*; Idioma: *English, French, Portuguese, Spanish*; Tipo de documento: *Abstract*; Idioma: *English, French, Portuguese, Spanish*.

Modos de pesquisa - Booleano/Frase

Foi também efetuada uma busca manual a repositórios de universidades (Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e do Porto), publicações não indexadas, em especial em português de

Portugal, atas de congressos científicos na área, *text books* e sítios na internet de Associações e organizações científicas, sem sucesso uma vez que não foram encontradas publicações com critérios de inclusão. Assim, o resultado das buscas resumiu-se ao conseguido nas bases de dados eletrónicas supracitadas.

Foram definidos os seguintes critérios de inclusão na seleção das publicações:

- Qualquer tipo de estudo científico nas línguas: portuguesa, espanhola, francesa e inglesa;
- Publicações resultantes de investigação científica em cuidados paliativos;
- O instrumento de avaliação estar claramente identificado;
- Participantes dos estudos/publicações serem adultos.

Como critérios de exclusão foram definidas os seguintes tipos de publicações:

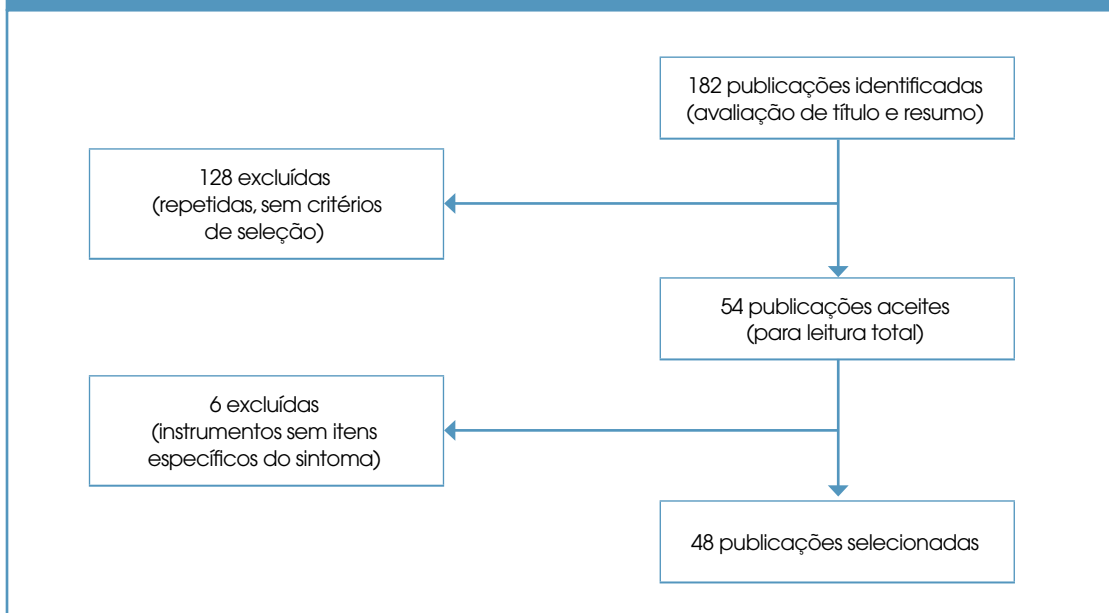
- Artigos de opinião
- Cartas ao editor/diretor;
- Comentários;
- Análises de artigo;
- Estudos de caso.

Seleção de publicações

O processo de seleção começou com uma leitura do título e resumo de todas as publicações das duas bases de dados eletrónicas (Pubmed e EBSCO). Esse primeiro processo de seleção foi simultaneamente feito por outro investigador/revisor, após o qual foram aferidas entre os dois, pontuais diferenças de opinião na inclusão de alguns estudos. Não houve dificuldade no acordo entre o investigador e o seu revisor. Após a primeira seleção das publicações, seguiu-se a leitura completa de todos os estudos selecionados com exceção de alguns não disponíveis gratuitamente. Porém, os resumos desses estudos permitiram identificar os critérios de inclusão e exclusão definidos. Feita a avaliação crítica dos

Figura 1

Fluxograma da busca bibliográfica na EBSCO referente à astenia/fadiga



estudos, algumas dúvidas pontuais foram esclarecidas após a análise do orientador da investigação com uma terceira leitura.

Resultados

Busca bibliográfica efetuada

Base de dados EBSCO

Um total de 195 publicações foi identificado nesta base de dados; apenas 48 reuniam os critérios de inclusão.

Base de dados Pubmed

Um total de 54 publicações foi identificado nesta base de dados; somente 13 reuniam os critérios de inclusão.

Dessas 13 publicações, apenas uma não foi encontrada no conjunto de publicações selecionadas da EBSCO.

Nas duas bases de dados bibliográficas EBSCO e Pubmed, foram selecionadas para a revisão sistemática da literatura 49 publicações.

Publicações selecionadas

A maioria dos estudos selecionados foi realizada a partir de doentes com cancro

(86%). A astenia/fadiga relacionada com outras patologias foi estudada em 12 % das publicações. Os restantes 2 % dos estudos foram desenvolvidos com familiares, sendo sempre a avaliação do sintoma de doentes o aspeto determinante.

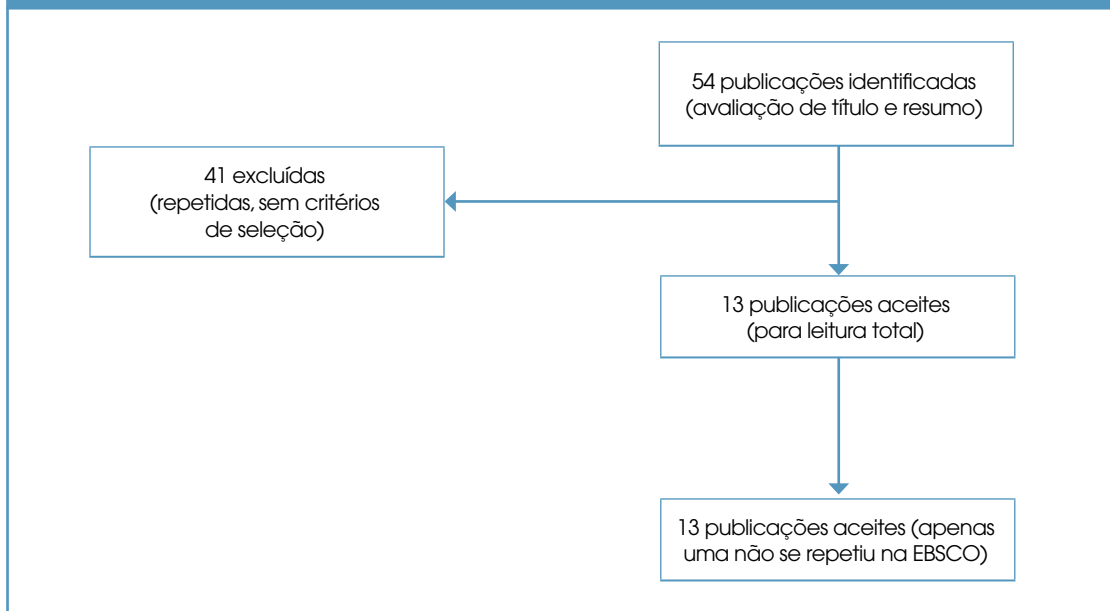
Instrumentos identificados

Em 49 publicações selecionadas, foram identificados 19 instrumentos diferentes. Cinco instrumentos unidimensionais de avaliação de sintomas, dez instrumentos multidimensionais e quatro de qualidade de vida.

No que respeita à tipologia de instrumentos de avaliação utilizados, em 37 publicações (75,5%) foram identificados instrumentos unidimensionais para avaliar a astenia/fadiga, em 26 (53,1%) instrumentos multidimensionais, e instrumentos de qualidade de vida em 8 das 49 publicações (16,3%). Verificou-se ainda que 16 publicações utilizaram dois ou mais instrumentos diferentes. Desses, em 10 os autores optaram por usar simultaneamente instrumentos unidimensionais e multidimensionais, em 2 instrumentos unidimensionais e de

Figura 2

Fluxograma da busca bibliográfica na Pubmed referente à astenia/fadiga



qualidade de vida e outros 2 diferentes instrumentos unidimensionais. Dois estudos optaram por utilizar os três tipos de instrumentos, unidimensionais, multidimensionais e de qualidade de vida.

Quanto à especificidade dos instrumentos para a astenia/fadiga, foi observado que 25 publicações (51%) optaram por utilizar instrumentos específicos de avaliação do sintoma.

Neste estudo optou-se por se identificar os cinco instrumentos mais frequentemente utilizados nas investigações publicadas, para avaliar a astenia/fadiga.

Características psicométricas dos instrumentos

Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)

A sensibilidade e a especificidade do *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) não são apresentadas na literatura. No entanto, em 2006 numa comparação com o *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) foi-lhe reconhecida uma sensibilidade 77% para a depressão e de 86% para a ansiedade.²³ A confiabilidade e a

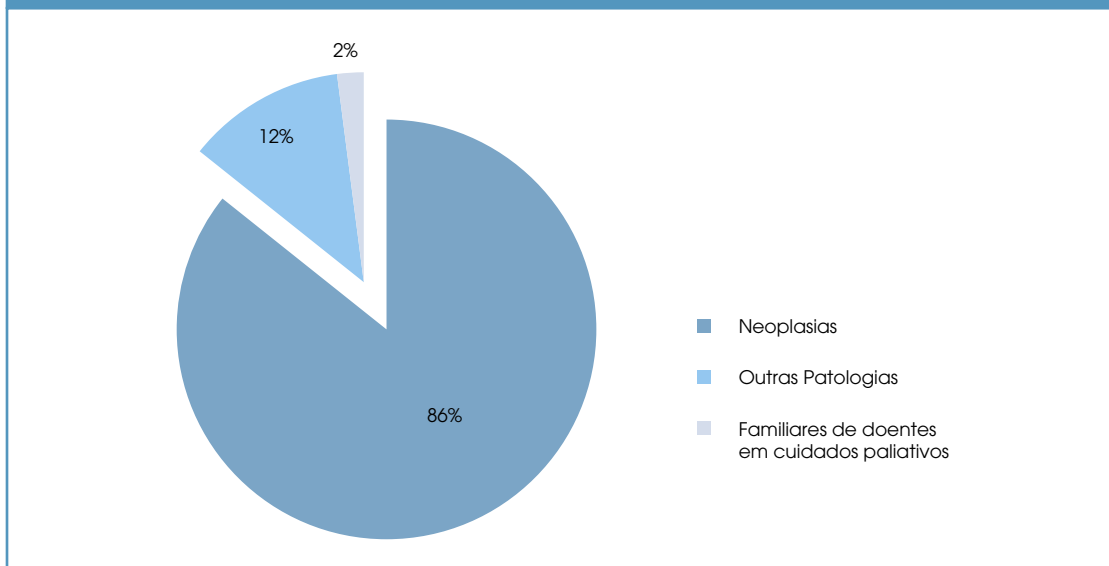
validade foram-lhe conferidas num estudo realizado com 240 doentes oncológicos (em regimes ambulatorio e internamento hospitalar) em Nova Jérсия.²⁴ Numa comparação com outros instrumentos (*Multidimensional Symptom Assessment Instrument* (MSAS) e *Functional Assessment of Cancer Therapy* (FACT)), a consistência interna do *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) é de alfa de Cronbach = 0.79.²⁴ A estabilidade teste-reteste (em 2 dias) de ($r = 0.86$) e validade convergente de ($r = 0.72$) em comparação com o *Multidimensional Symptom Assessment Instrument* (MSAS).²⁴

Visual Analogue Scale (VAS)

Não foram encontradas na literatura a sua sensibilidade e especificidade. No entanto, outras propriedades psicométricas da *Visual Analogue Scale* foram testadas por alguns autores (exemplo).^{25,26,27} Um estudo realizado com doentes com dor crónica e outro de voluntários saudáveis, permitiu verificar a validade convergente com ($r = 0.97$) e validade discriminante com ($r = 0.70$).²⁵ A sua confiabilidade foi confirmada em doentes com cancro, na correla-

Gráfico 1

População das publicações selecionadas referentes à astenia/fadiga, % de publicações (n = 49).



ção com dois instrumentos diferentes, o *Medical Outcomes Study Short Form-20* (MOS SF-20) ($r = 0.70$ a 0.72) e o *Rotterdam Symptom Check-List* (RSCL) ($r = 0.70$), tal como a estabilidade teste-reteste ($r = 0.87$).²⁶ Boonstra et al., testaram a sua confiabilidade ($r = 0.60$ a 0.77) num estudo realizado com dois grupos de doentes, um com dor músculo-esquelética crónica não maligna e outro de doentes com dor crónica não específica.²⁷

Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (FACIT-F)

Foi-lhe reconhecida uma forte consistência interna (coeficiente alfa de Cronbach 0.93 a 0.95), confiabilidade com teste-reteste de ($r = 0.90$), boa validade convergente na correlação com a *Piper Fatigue Scale* (0.75).²⁸

A especificidade e sensibilidade do *Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue Scale* (FACIT-F) foram conferidas pelos autores.⁶ Os altos níveis de confiabilidade e validade da (FACIT-F) foram também confirmados (consistência interna alfa de Cronbach = 0.96 e alta confiabilidade teste-reteste).²⁹ Foram verificadas

as suas confiabilidade e sensibilidade a alterações dos doentes com variedade de condições crónicas de saúde, com a população em geral e populações especiais, como os idosos e residentes em áreas rurais.²⁹

A sua confiabilidade e validade foram também testadas num estudo com doentes com doença intestinal inflamatória; verificada uma consistência interna com alfa de Cronbach de 0.94 , estabilidade teste-reteste de 0.81 .³⁰

Um estudo multicêntrico prospetivo observacional, efetuado nos EUA com 2.107 doentes com DPOC que examinou estruturalmente os 13 itens da *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue Scale* (FACIT-F), permitiu concluir que tanto o original quanto a sua versão modificada foram confiáveis e válidos na medição eficiente da fadiga.³¹

Brief Fatigue Inventory (BFI)

A sensibilidade e a especificidade do *Brief Fatigue Inventory* não foram encontradas na literatura porém, as suas validade e confiabilidade foram conferidas pelos au-

Tabela 1

Tipologia de instrumentos identificados nas publicações referentes à astenia/fadiga

Instrumentos	Total / Publicações
Instrumentos unidimensionais	
<i>Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)</i>	23
<i>Numeric scale (0-10)</i>	7
<i>Visual Analogue Scale (VAS)</i>	4
<i>Visual Analogue Fatigue Scale</i>	2
<i>Kurihara's Face Scale</i>	1
Instrumentos multidimensionais	
<i>Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (FACIT-F)</i>	8
<i>Brief fatigue inventory (BFI)</i>	4
<i>Cancer Fatigue Scale (CFS)</i>	3
<i>Multidimensional Fatigue Inventory - (MFI-20)</i> Dimensão física, cognitiva e emocional	3
<i>Functional Assessment of Cancer Therapy - Fatigue</i>	2
<i>Piper Fatigue Scale</i> Dimensões temporal, intensidade, cognitiva, afetiva e sensorial	2
<i>Fatigue subscale of the Funcional Assessment of Cancer Terapy-Anemia (FACT-An)</i>	1
<i>Fatigue Questionnaire - Dimensões física e mental</i>	1
<i>Symptom Scales Fatigue - Dimensões física e mental</i>	1
<i>Modified Fatigue Impact Scale (fatigue in terms of physical, cognitive, and psychosocial functioning)</i>	1

tores que constataram que doentes com cancro relataram maior nível de fadiga em comparação com o grupo controlo.³² Um estudo efetuado com 305 doentes com cancro internados e em ambulatório e 290 indivíduos saudáveis permitiu-lhes conferir ao *Brief Fatigue Inventory* uma elevada consistência interna com alfa de Cronbach com valores entre 0.89 e 0.96.³² Esses valores foram igualmente confirmados por Okuyama et al., (2003) e por Radbruch et al., (2003).^{33,34}

A sua confiabilidade teste-reteste variou

entre ($r = 0.79$) a ($r = 0.90$).³⁴

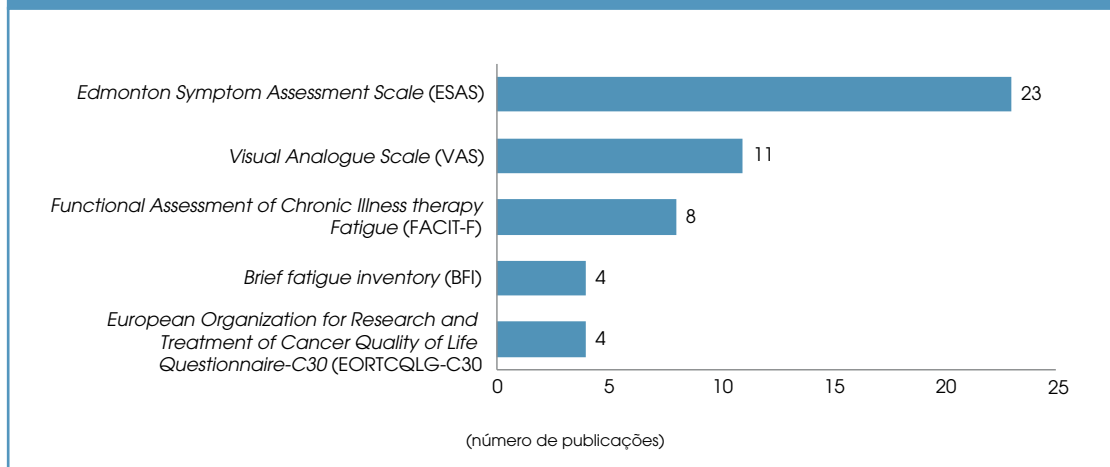
Mendoza et al., atribuíram-lhe boa validade convergente em correlação com o FACT (anemia subcales),³² confirmada nas correlações com *Cancer Fatigue Scale* e com EORTC QLQ-C30 subescala fadiga com valores de ($r = 0.64$ a 0.76) e ($r = 0.59$ a 0.72) respetivamente.³³

European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30)

A sensibilidade e a especificidade do EOR-

Gráfico 2

Cinco instrumentos mais frequentemente utilizados para avaliar a astenia/fadiga.



TC QLQ-C30 não foram encontradas na literatura. Contudo, outras propriedades psicométricas foram testadas, conferindo-lhe uma confiabilidade com coeficiente alfa de Cronbach \geq a 0.70 e validade numa correlação moderada com *the Eastern Cooperative Oncology Group performance status scale*.³⁵ Também foi testada a confiabilidade da sua 3ª versão, com o resultado de alfa de Cronbach = 0.73 a 0.87.³⁶ Os mesmos autores atribuíram-lhe uma validade de constructo com ($r = 40$ a 69) para alguns itens, com todos os outros a apresentarem valores superiores e uma validade discriminante com ($r = 0.70$).³⁶ Foi ainda verificada uma estabilidade teste-reteste com ($r = 0.90$).³⁷

Dos cinco instrumentos mais frequentemente utilizados nas investigações publicadas, estavam validados para Portugal:

- *Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G)* (versão 4), validada em 2010 por Filomena Moreira Pinto Pereira, Professora coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto, Doutoranda em Ciências de Enfermagem da Universidade Católica Portuguesa (fpinto@esenf.pt) e por Célia Samarina Vilaça de Brito Santos, Doutorada em Psicologia da Saúde

e Ciências da Educação e Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem do Porto (celiasantos@esenf.pt).³⁸

- *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30)* V.3, validado em 2008 por J. Pais-Ribeiro, C. Pinto e C. Santos da Escola Superior de Enfermagem - I.Politécnico do Porto - Porto University.³⁹

Discussão

Limitações e possíveis vieses

As duas primeiras limitações prenderam-se com o processo de identificação de publicações.

A primeira referiu-se ao número e diversidade de bases de dados consultadas, e ao facto do estudo estar dependente da existência de publicações e/ou presença em repositório aberto. Apesar de ser considerável a abrangência das bases de dados utilizadas, ficou a dúvida sobre o alcance de publicações com critérios de inclusão ter sido suficientemente alargado.

A segunda prendeu-se com a abrangência de publicações ao panorama nacional uma vez que não foram identificados estudos efetuados em Portugal

com critérios de inclusão. Tal permitiria o conhecimento das opções dos investigadores nacionais quanto aos instrumentos de avaliação de sintomas em cuidados paliativos. Porém, o recente desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, pode explicar a inexistência de publicações nacionais.

A língua poderá, também, constituir uma possível limitação, uma vez que um dos critérios de inclusão de publicações, foi a restrição aos idiomas inglês, francês, português e espanhol.

Revisão sistemática da literatura

Olhando para o conjunto de publicações selecionadas, verificou-se que a maioria dos estudos foi realizada por grupos de trabalho de diferentes países. Este facto revela o interesse pelo desenvolvimento dos cuidados paliativos em diferentes culturas e contextos.

No que respeita à população-alvo das publicações, verificou-se que foi diversificada. Foram selecionadas publicações de estudos efetuados a partir de doentes com doença avançada, em fase terminal em geral, em fase final de vida, com diferentes patologias e familiares de doentes. No entanto, constatou-se que as neoplasias em geral predominaram nas investigações selecionadas.

Apesar do domínio da neoplasia, esta diversidade de população-alvo reflete a necessidade de desenvolvimento de cuidados paliativos considerando fundamentalmente a complexidade da situação global dos doentes. Desse modo, os cuidados paliativos são dirigidos a todos os que deles necessitam.

Os estudos publicados refletem de modo geral a procura de recursos que visem melhoria do controlo sintomático tanto quanto à complexidade da doença como às consequências dos respetivos tratamentos. Vários estudos destinaram-se especificamente a avaliar efeitos de al-

guns cuidados de saúde na qualidade de vida dos doentes com elevada complexidade e suas famílias.

Os locais onde foram efetuados os estudos foram igualmente diversificados. Participaram nos estudos doentes em cuidados paliativos no domicílio, em serviços de internamento hospitalar, ambulatório e outros serviços de internamento não específicos. Algumas publicações não identificaram o local onde decorreu o estudo.

Toda esta diversidade de contextos, diferentes países e culturas, população-alvo, e locais onde foram desenvolvidos os estudos conferiu mais abrangência ao conjunto de publicações selecionadas. A maioria das publicações teve como população-alvo doentes com neoplasias à luz do que foi o início dos cuidados paliativos. Porém, a procura do melhor controlo sintomático em doentes com outras patologias revela o reconhecimento pela comunidade científica da prevalência de cada sintoma e o sofrimento que o acompanha noutras populações. O mesmo passa-se com as diferentes localizações onde se encontram os doentes com essas necessidades. Pode-se considerar que toda essa diversidade traduz o fundamento dos cuidados paliativos onde a preocupação é responder aos problemas/necessidades dos doentes em situação crítica e suas famílias independentemente do seu prognóstico.^{40,41,42}

Por outro lado, as publicações selecionadas de modo geral, através das suas fundamentações, reforçam o conhecimento sobre a presença de “complexos multissintomáticos” que caracterizam os doentes em cuidados paliativos.^{43,44,45}

Analisando o conjunto de instrumentos de avaliação de sintomas utilizados nos estudos selecionados para avaliar as necessidades dos doentes ou família com astenia/fadiga, observa-se uma diversidade de opções feitas pelos autores. Essa diversidade de instrumentos manifesta-se

também quanto à dimensão do sintoma que é medido (unidimensionais, multidimensionais ou instrumentos de qualidade de vida). Porém, verifica-se também uma diversidade de instrumentos para avaliação específica deste sintoma. Considerando a multiplicidade de avaliação existente para a astenia/fadiga, parece-nos que cada grupo de trabalho utiliza o ou os instrumentos que entende corresponder melhor ao objetivo do seu estudo.

A maioria dos estudos selecionados utilizou instrumentos unidimensionais de avaliação de sintomas (37 estudos, correspondendo a 75,5%). Apesar da sua limitação na avaliação do impacto dos sintomas na qualidade de vida dos doentes, limitando-se a avaliar apenas a sua intensidade, os instrumentos unidimensionais foram os mais frequentemente utilizados em investigação em cuidados paliativos. A decisão dos autores deve ter tido em conta para além dos objetivos dos estudos, a robustez das suas características psicométricas e a facilidade de aplicação desses instrumentos.

Porém, em cuidados paliativos a avaliação unidimensional da astenia/fadiga e todos os outros sintomas apenas do ponto de vista da sua intensidade, não permite um conhecimento adequado das necessidades/problemas do doente pelas suas características multissintomática e multidimensional.^{2,5,20}

Considerando a relação complexa e direta entre a intensidade de cada sintoma e os problemas/necessidades inerentes às outras dimensões do doente, qualquer medida dirigida exclusivamente à dimensão física ficará aquém dos objetivos essenciais dos cuidados paliativos.^{1,20,40,41,42} Porém, a inexistência de instrumentos que permitam avaliar todas as dimensões de diversos sintomas em cuidados paliativos deixa espaço para que necessariamente haja consenso na escolha dos instrumentos de avaliação de sintomas a utilizar em investigação.³

Alguns autores dos estudos selecionados optaram por utilizar simultaneamente instrumentos unidimensionais e multidimensionais ou instrumentos unidimensionais e de qualidade de vida. Porém, esta metodologia implicando seguramente mais recursos para a investigação, não é verificada tão frequentemente.

É reconhecida a necessidade de se utilizarem instrumentos de avaliação de sintomas que sejam de fácil utilização.^{25,46,47} Contudo, se se investiga um sintoma específico, considera-se relevante que se utilize um instrumento de avaliação específico, permitindo por isso, melhor conhecimento das suas características. Por outro lado, em cuidados de saúde em geral e em particular em cuidados paliativos, ao serem identificados os sintomas mais significativos para o doente, faz todo o sentido conhecer melhor as dimensões de cada um, utilizando para isso, instrumentos de avaliação específicos. Essa metodologia de avaliação de sintomas será determinante para uma prestação de cuidados de saúde de excelência.^{3,20,48}

A multidimensionalidade dos inúmeros sintomas do doente paliativo requer mais esforços para serem encontradas soluções para questões metodológicas que se prendem com a avaliação adequada de cada sintoma. Dizemos isso porque a falta de uniformização de instrumentos de avaliação de sintomas em cuidados paliativos pode representar um bloqueio ao desenvolvimento do conhecimento nesta área de cuidados de saúde.^{48,49}

Para a astenia/fadiga, existem instrumentos específicos de avaliação multidimensional do sintoma em cuidados paliativos, onde se destaca a *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue* (FACIT-F) que pela sua robustez psicométrica, oferece seguramente maior garantia de uma medida adequada das necessidades do doente em cuidados paliativos.^{28,29}

Na análise das características psicométricas dos instrumentos mais frequentemente utilizados para avaliação da astenia/fadiga, verificou-se a ausência de referência das suas sensibilidades e especificidades com exceção da FACIT-F, o que é aceitável. A sensibilidade e especificidade de um instrumento de avaliação permitem identificar a presença ou não do sintoma ou patologia. Sabendo que o sintoma já existe, o que se considera fundamental é reconhecer no instrumento a sua confiabilidade e validade. Nesta perspectiva, e de modo geral, são verificadas medidas psicométricas sólidas no conjunto de instrumentos mais frequentemente utilizados.

Quanto à validação para Portugal dos instrumentos identificados como os mais frequentemente utilizados para avaliação da astenia/fadiga em cuidados paliativos, constatou-se que não estavam validados instrumentos com elevada frequência de utilização. Desses destacam-se a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) e a *Visual Analogue Scale* (VAS).

Perante esses dados aceitáveis tendo em conta o recente desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, estamos perante uma forte possibilidade de melhoria.

Conclusões

O desenvolvimento deste estudo permitiu preencher algumas lacunas do conhecimento em Portugal sobre os instrumentos de avaliação mais frequentemente utilizados para avaliar a astenia/fadiga em cuidados paliativos.

A diversidade de instrumentos identificados na totalidade das publicações permitiu concluir que é evidente a inexistência de uniformização de metodologia na avaliação de sintomas na investigação em cuidados paliativos. Esse facto merece necessariamente uma reflexão dos peritos em cuidados paliativos para um consenso

nacional e internacional nesta matéria.

Ficou claro que a maioria dos estudos recorreu aos instrumentos de avaliação unidimensionais com destaque para a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) que, avaliando diferentes sintomas, permite apenas a quantificação da dimensão intensidade de cada um, e a *Visual Analogue Scale* (VAS) respetivamente, em contradição com a multidimensionalidade que caracteriza os sintomas em cuidados paliativos.

As características psicométricas dos instrumentos acima referidos, de modo geral são robustas.

Ficou conhecido o panorama nacional no domínio da validação para Portugal dos instrumentos identificados, havendo espaço para melhoria com o desenvolvimento de validações em falta. ●

Bibliografia

1. Twycross R. Cuidados paliativos. 2a edição. Editores C, editor. 2003.
2. To THM, Ong WY, Rawlings D, Greene A, Currow DC. The disparity between patient and nurse symptom rating in a hospice population. *J Palliat Med* (Internet). 2012 May (cited 2014 Dec 27);15(5):542-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22404763>
3. Minton O, Stone P. A systematic review of the scales used for the measurement of cancer-related fatigue (CRF). *Ann Oncol* (Internet). 2009 Jan (cited 2015 Jan 23);20(1):17-25. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18678767>
4. Bausewein C, Booth S, Higginson I. Measurement of dyspnoea in the clinical rather than the research setting. *Curr Opin Support Palliat Care* (Internet). 2008 (cited 2014 Dec 28);2(2):95-9. Available from: http://journals.lww.com/co-supportiveandpalliativecare/Abstract/2008/06000/Measurement_of_dyspnoea_in_the_clinical_rather.5.aspx
5. Radbruch L, Strasser F, Elsner F, Gonçalves JF, Løge J, Kaasa S, et al. Fatigue in palliative care patients -- an EAPC approach. *Palliat Med* (Internet). 2008 Jan (cited 2015 Jan 23);22(1):13-32. Available from: <http://pmj.sagepub.com/content/22/1/13.short>
6. Cella D, Lai J-S, Chang C-H, Peterman A, Slavin M. Fatigue in cancer patients compared with fatigue in the general United States population. *Cancer* (Internet). 2002 Jan 15 (cited 2014 Dec 27);94(2):528-38. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11900238>
7. Hagelin C, Wengström Y, Fürst CJ. Patterns of fatigue related to advanced disease and radiotherapy in patients with cancer: a comparative cross-sectional study of fatigue intensity and characteristics. Available from *Support care cancer*. 2009;17(5):519-26.
8. Hardy JR, Carmont S-AS, O'Shea A, Vora R, Schluter P, Nikles CJ, et al. Pilot study to determine the optimal dose of methylphenidate for an n-of-1 trial for fatigue in patients with cancer. *J Palliat Med* (Internet). 2010 Oct (cited 2014 Dec 27);13(10):1193-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20831434>
9. Liebert MA, Kohara H, Miyauchi T, Suehiro Y, Ueoka H, Takeyama H. Combined Modality Treatment of Aromatherapy, Footsoak, and Reflexology Relieves Fatigue in Patients with Cancer. *J Palliat Med*. 2004;7(6):791-7.
10. Lynne IW, Cella D. The Management of Fatigue in Cancer Patients - Review Article. <http://www.rheumatologynetwork.com/review-article/management-fatigue-cancer-patients-0sthsh.0itp0EN.dpuf>; 2004.
11. Tennant BKF, Liberty W, Virginia W. Assessment of Fatigue in Older Adults : The FACIT Fatigue Scale (Version 4). *Best Practices In Nursing Care to Older Adults*. New York: (Internet): www.hartfordnig.org.; 2012;
12. Georges JJ, Onwuteaka-Phillipsen BD, van der Heide A, van der Wal

- G, van der Maas PJ. Symptoms, treatment and "dying peacefully" in terminally ill cancer patients: a prospective study. *Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer (Support Care Cancer)*. 2005;13(3).
13. Solano JP, Gomes B, Higginson IJ. A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *J Pain Symptom Manage (Internet)*. 2006 Jan (cited 2014 Nov 13);31(1):58-69. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16442483>
 14. Pinzon LCE, Claus M, Perrar KM, Zepf KI, Letzel S, Weber M. Dying with dementia: symptom burden, quality of care, and place of death. *Dtsch Arztebl Int (Internet)*. 2013 Mar (cited 2015 Jan 6);110(12):195-202. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3622236&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 15. Glaus A, Crow R, Hammond SA. Qualitative study to explore the concept of fatigue/tiredness in cancer patients and in healthy individuals. *Support Care Cancer*. 1996;4(2):82-96.
 16. Iyer S, Roughley A, Rider A, Taylor-Stokes G. The symptom burden of non-small cell lung cancer in the USA: a real-world cross-sectional study. *Support Care Cancer (Internet)*. 2014 Jan (cited 2014 Dec 27);22(1):181-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24026981>
 17. Portenoy R, Itri L. Cancer-related fatigue: guidelines for evaluation and management. *Oncologist (Internet)*. 1999 (cited 2014 Dec 28);4:1-10. Available from: <https://theoncologist.alphamedpress.org/content/4/1/1.full>
 18. Espinosa E, González Barón M, Ordóñez A, Fellu J, Zamora P. Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer. 2a ed. Panamericana, editor. Edotorial Médica; 2003.
 19. Laval G, Paris A. Methylphenidate in palliative care in cancer patient: a double-blind randomised trial versus placebo. *Bull Du Cancer (Bull Cancer)*. 2008;95(2):241-6.
 20. Peuckmann V, Elsner F, Krumm N, Troffenberg P, Radbruch L. Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. *Cochrane database Syst Rev (Internet)*. 2010 Jan (cited 2015 Jan 22);(1):CD006788. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21069692>
 21. Olschewski M, Schulgen G, Schumacher M, Altman DG. Quality of life assessment in clinical cancer research. Macmillan Press Ltd., editor. Br J ... (Internet). 1994 (cited 2015 Jan 12);1-5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2033334/>
 22. Carole LK, Almut GW. Validity and reliability of measurement instruments used in research. Pharmacists AS of H-S, editor. *Am Soc Heal Pharm. PubMed* 19020196; 2008;65(23):2276-84.
 23. Vignaroli E, Pace EA, Willey J, Palmer JL, Zhang T, Bruera E. The Edmonton Symptom Assessment System as a screening tool for depression and anxiety. *J Palliat Med (J Palliat Med)*. 2006;9(2):296-303.
 24. Victor T, Chang, Shirley S, Hwang, Martin Feuerman Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer - Am Cancer Soc*. 2000;88(9):2164-71.
 25. Price D, McGrath P, Raffi A, Buckingham B. The validation of visual analogue scales as ratio scale measures for chronic and experimental pain. *Pain (Internet)*. 1983 (cited 2015 Jan 19);17:45-56. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0304395983901264>
 26. Boer AGEM, Van Lanschot JJB, Stalmeier PFM, Van Sandick JW, Hulscher JBF, Haes de, JCJM, Sprangers MAG. Is a single-item visual analogue scale as valid, reliable and responsive as multi-item scales in measuring quality of life? *Qual Life Res*. 2004;13(2):311-20.
 27. Boonstra AM, Preuper HRS, Reneman MF, Posthumus JB, Stewart RE. Reliability and validity of the visual analogue scale for disability in patients with chronic musculoskeletal pain. *Int J Rehabil Res*. 2008;31(2):165-9.
 28. Yellen SB, Cella DF, Webster K, Blendowski C, Kaplan E. Measuring Fatigue and Other Anemia-Related Symptoms with the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) Measurement System. *J Pain Symptom Manage*. 1997;13(2):63-74.
 29. Chandran V, Bhella S, Schentag C, Gladman DD. Functional assessment of chronic illness therapy-fatigue scale is valid in patients with psoriatic arthritis. *Ann Rheum Dis (Internet)*. 2007 Jul (cited 2015 Jan 1);66(7):936-9. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=1955111&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 30. Tinsley A, Macklin EA, Korzenik JR, Sands BE. Validation of the functional assessment of chronic illness therapy-fatigue (FACIT-F) in patients with inflammatory bowel disease. *Aliment Pharmacol Ther (Internet)*. 2011 Dec (cited 2015 Jan 1);34(11-12):1328-36. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21999576>
 31. Al-shair K, Muellerova H, Yorke J, Rennard SI, Wouters EFM, Hanania N, et al. Examining fatigue in COPD: development, validity and reliability of a modified version of FACIT-F scale. *Health Qual Life Outcomes (Internet)*. 2012 Jan (cited 2015 Jan 1);10:100. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3491053&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 32. Mendoza TR, Wang XS, Cleeland CS, Ph D, Morrissey M, Johnson BA, et al. The Rapid Assessment of Fatigue Severity in Cancer Use of the Brief Fatigue Inventory. *Cancer - Am Cancer Soc*. 1999;85(5):1186-96.
 33. Okuyama T, Wang X, Akechi T. Validation study of the Japanese version of the Brief Fatigue Inventory. *J Pain Symptom Manage (Internet)*. 2003 (cited 2015 Jan 19);25(2):106-17. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392402005961>
 34. Radbruch L, Sabatowski R, Elsner F, Everts J, Mendoza T, Cleeland C. Validation of the German version of the brief fatigue inventory. *J Pain Symptom Manage (Internet)*. 2003 May (cited 2015 Jan 19);25(5):449-58. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12727043>
 35. Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst (Internet)*. 1993 Mar 3 (cited 2015 Jan 22);85(5):365-76. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8433390>
 36. Bjordal BK, Hammerlid E, Ahlner-Elmqvist M, Graeff A De, Boysen M, Evensen JF, et al. Quality of Life in Head and Neck Cancer Patients: Validation of the European Organization for Research. *J Clin Oncol*. 1999;17(3):1008-19.
 37. Silpakit C, Siritlertrakul S, Jirajarus M, Sirisinha T, Sirachainan E, Ratana-tharathorn V. The European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ-C30): Validation study of the Thai version. *Qual Life Res*. 2006;15:167-172 Springer.
 38. Pereira FMP; Santos CSVB. Estudo de adaptação cultural e validação da Functional Assessment of Cancer Therapy-General em cuidados paliativos. *Rev Enferm Ref. III Série*.45-54.
 39. J. Pais-Ribeiro I, C. Pinto 2 CS. Validation study of the portuguese version of the QLC-C30-V.3. *Saúde & Doenças*. 2008;9(1)(1645-0086):89-102.
 40. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. Geneva; 2002;(cited 2011 Feb 14). Available from: www.who.int/can
 41. European Association for Palliative Care. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur J Palliat*. 2010;(1):17.
 42. Council of Europe C of M. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. 2003;(cited 2014 Out 07). Available from: wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719&Lang=en
 43. Donnelly S, Walsh D, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: identification of clinical and research priorities by assessment of prevalence and severity. *J Palliat Care (Internet)*. USA: PMID: 7751982 (PubMed); 1995 Jan (cited 2015 Jan 22);11(1):27-32. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7751982>
 44. Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer (Internet)*. 2000 (cited 2014 Dec 28);8(3):175-9. Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007/s005200050281>
 45. Smets EMA, Garssen B, Schuster-Uitterhoeve ALJ, de Haes JCJM. Fatigue in cancer patients. *Br J Cancer (Internet)*. 1993 (cited 2014 Dec 28);68:220-4. Available from: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=initle:Fatigue+in+cancer+patients#0>
 46. Carlsson ME. Fatigue in relatives of palliative patients. *Palliat Support Care (Internet)*. 2009 Jun (cited 2014 Dec 27);7(2):207-11. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19538803>
 47. Hawker G a, Mian S, Kendzerska T, French M. Measures of adult pain: Visual Analog Scale for Pain (VAS Pain), Numeric Rating Scale for Pain (NRS Pain), McGill Pain Questionnaire (MPQ), Short-Form McGill Pain Questionnaire (SF-MPQ), Chronic Pain Grade Scale (CPGS), Short Form-36 Bodily Pain Scale (SF. Arthritis care Res (Internet). 2011 Nov (cited 2014 Jul 12);63(S11):S240-52. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22588748>
 48. Portenoy RK, Thaler HT, Kornblith AB, McCarthy Lepore J, Friedlander-Klar H, Kiyasu E, et al. The Memorial Symptom Assessment Scale: an instrument for the evaluation of symptom prevalence, characteristics and distress. *Eur J Cancer (Internet)*. 1994 Jan (cited 2015 Jan 22);30A(9):1326-36. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/0959804994901821>
 49. Sancho M, Martín M. Cuidados paliativos: Control de síntomas (Internet). 2009th ed. Laboratorios MEDA, editor. Las Palmas de Gran Canaria; 2003 (cited 2015 Jan 22). Available from: <http://files.juntos-paliativos.webnode.es/200000011-75567752c/Control%20de%20s%C3%ADntomas.pdf>