



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

**AVALIAÇÃO DE PROGNÓSTICO EM DOENTES COM CANCRO
EM FIM DE VIDA**

**Tradução e validação linguística para a população portuguesa do
*Palliative Prognostic Index (PPI)***

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica
Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Por
Maria Joana Henriques Goulão

Lisboa, 2020



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO

**AVALIAÇÃO DE PROGNÓSTICO EM DOENTES COM CANCRO
EM FIM DE VIDA**

**Validação transcultural para a população portuguesa do
*Palliative Prognostic Index (PPI)***

**PROGNOSTIC ASSESSMENT IN PATIENTS WITH TERMINAL
CANCER**

**Transcultural validation for the Portuguese population of the
*Palliative Prognostic Index (PPI)***

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica
Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

Por

Maria Joana Henriques Goulão

Sob a orientação do Prof. Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Lisboa, 2020

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Doutor Manuel Luís Capelas, pela sua inesgotável paciência e pela enorme motivação que, admiravelmente me transmitiu, sem as quais este trabalho não teria sido possível.

RESUMO

INTRODUÇÃO: Prognosticar é fundamental na prática clínica, particularmente para o paliativista. Facilita a tomada de decisões clínicas e o planeamento do fim de vida, nomeadamente a referenciação atempada a cuidados paliativos (CP). A sua natureza imprecisa e as dificuldades técnicas que lhe estão associadas estão bem documentadas na literatura. Apesar de existirem diversas ferramentas que tentam ultrapassar essa imprecisão, não são rotineiramente usadas na prática clínica e nenhuma está ainda validada para a população portuguesa.

MATERIAL E MÉTODOS: O *Palliative Prognostic Index* (PPI) é um instrumento desenvolvido para doentes com cancro terminal em CP no Japão. Foi depois validado noutros países e para outras populações. Consiste na aplicação de uma escala que combina o valor do *Palliative Performance Scale* (PPS) com a ingesta e a existência ou não de edema, dispneia em repouso e *delirium*, estratificando os doentes em 3 grupos com diferentes sobrevidas (< 3 semanas; 3 a 6 semanas e > 6 semanas).

Nesta dissertação expomos o processo de validação linguística do PPI para a língua portuguesa de Portugal, lançando as bases para a posterior validação transcultural e psicométrica.

RESULTADOS: Para isso procedemos à tradução do instrumento original para a língua portuguesa de Portugal, obtendo equivalência conceptual e semântica. Alcançamos assim uma versão do instrumento pronta a ser usada nas fases seguintes da validação.

CONCLUSÃO: Com a posterior conclusão deste estudo, pretendemos munir os profissionais de saúde portugueses de um instrumento de elaboração de prognóstico com um bom valor preditivo, simples, fácil de aplicar e facilmente reproduzível, que permita, entre outros aspetos, a individualização de cuidados, a identificação de populações homogéneas de doentes e a uniformização de conceitos em saúde.

PALAVRAS CHAVE: Prognóstico, Cuidados Paliativos, Índice Prognóstico Paliativo, Escala, Validação

ABSTRACT

INTRODUCTION: Prognostication is fundamental in clinical practice, particularly for the palliative care doctors. It facilitates health care decisions and end of life planning, namely timely referral to palliative care. Its' imprecise nature and the associated practical difficulties are well documented in the literature. Despite the many instruments available to overcome those difficulties, they are not routinely used in clinical practice and none of them was ever validated for the Portuguese population.

MATERIAL AND METHODS: The PPI is one of those models. It was developed in Japan for patients with terminal cancer in palliative care and later validated in other countries and for other palliative settings. It is a simple score system that combines PPS with oral intake and the existence or absence of edema, dyspnea at rest and *delirium*, dividing the patients in 3 groups with different survival times (< 3 weeks, 3 to 6 weeks and > 6 weeks).

In our dissertation we expose the linguistic validation of the original instrument to the Portuguese language in Portugal, setting the ground for its posterior transcultural and psychometric validation.

RESULTS: To achieve that, we translated the original instrument into the Portuguese language in Portugal, obtaining conceptual and semantic equivalence, thus obtaining a version of the instrument ready to be used for the rest of the validation process.

CONCLUSION: With a later study, that we pretend to perform in the near future, we intend to provide the Portuguese health care professionals with a simple, easy to apply prognostic tool with a good predictive value, easily reproducible, that allows, among other aspects, the individualization of care, the identification of homogeneous groups of patients and the standardizations of concepts in healthcare.

KEY WORDS: Prognostic, Palliative Care, Palliative Prognostic Index, Scale, Validation

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

CP – Cuidados Paliativos

PPI – *Palliative Prognostic Index*

PPS – *Palliative Performance Scale*

PaP – *Palliative Prognostic Score*

CPS – *Clinical Prediction of Survival*

EAPC – *European association palliative care*

ECOG PS – *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status*

KPS – *Karnofsky Performance Scale*

AES – *Actuarial Estimation of Survival*

GPS – *Glasgow Prognostic Score*

PiPs – *Prognosis in Palliative Care Study Predictor modificado*

D-PaP – *Delirium PaP*

DAV – *Diretivas Antecipadas de Vontade*

Índice

INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	5
1. <i>FATORES QUE INFLUENCIAM O PROGNÓSTICO</i>	6
2. <i>FORMULAÇÃO DO PROGNÓSTICO</i>	8
3. <i>MÉTODOS DE FORMULAÇÃO DE PROGNÓSTICO</i>	8
3.1 <i>MÉTODOS DE FORMULAÇÃO DE PROGNÓSTICO – CLINICAL PREDICTION OF SURVIVAL</i>	9
3.2 <i>MÉTODOS DE FORMULAÇÃO DE PROGNÓSTICO – INSTRUMENTOS DE ACTUARIAL ESTIMATION OF SURVIVAL</i>	11
4. <i>COMO ESCOLHER O INSTRUMENTO; COMPARAÇÃO ENTRE INSTRUMENTOS</i>	12
5. <i>COMUNICAÇÃO DO PROGNÓSTICO</i>	15
6. <i>PALLIATIVE PROGNOSTIC INDEX – BREVE DESCRIÇÃO DO ESTUDO ORIGINAL E OUTRAS CONSIDERAÇÕES (2)</i>	17
6.1 <i>DESCRIÇÃO DO ESTUDO</i>	18
6.2 <i>PPI – OUTRAS CONSIDERAÇÕES</i>	20
7. <i>AS FERRAMENTAS WEB-BASED E AS CALCULADORES DE PROGNÓSTICO – PAPEL NA ELABORAÇÃO DE PROGNÓSTICO</i>	20
8. <i>DESAFIOS FUTUROS</i>	22
CAPÍTULO II – METODOLOGIA	25
1. <i>OBJETIVOS E TIPOLOGIA DE ESTUDO</i>	25
2. <i>POPULAÇÃO ALVO E INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS</i>	26
3. <i>PROCEDIMENTOS</i>	27
4. <i>CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E FORMAIS</i>	28
CAPÍTULO III – RESULTADOS	29
CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO	33
CAPÍTULO IV – CONCLUSÃO	35
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	37

ANEXOS	43
<i>ANEXO I – PALLIATIVE PROGNOSTIC INDEX ORIGINAL</i>	<i>43</i>
Prospective validation of the palliative prognostic index in patients with cancer.	43
<i>ANEXO II – PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE</i>	<i>44</i>
<i>ANEXO III – CORRESPONDÊNCIA ELECTRÓNICA DE PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO AUTOR DA ESCALA ORIGINAL</i>	<i>45</i>

ÍNDICE DE FIGURAS

FIGURA 1 – REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DAS TRAJETÓRIAS TÍPICAS DAS DOENÇAS EM CUIDADOS PALIATIVOS (ADAPT. DE BMJ 2005; 330 DOI: HTTPS://DOI.ORG/10.1136/BMJ.330.7498.1007)	14
FIGURA 2 – CAPTURA DE ECRÃ PROGNOSTAT. DADOS DE UM DOENTE DO SEXO MASCULINO, DE 70 ANOS, COM NEOPLASIA DO PULMÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS.	21
FIGURA 3 – CAPTURA DE ECRÃ DE WWW.PREDICTSURVIVAL.COM COM UM EXEMPLO EM QUE O MÉDICO INTRODUZ 11 VARIÁVEIS CLÍNICAS, INCLUINDO A SUA ESTIMATIVA DE SOBREVIVÊNCIA (I.E., 60 DIAS), NECESSÁRIO PARA O CÁLCULO DO PALLIATIVE PROGNOSTIC SCORE. ADAPT. DE HUI 2019	22
FIGURA 4 – RECOMENDAÇÕES PARA O FUTURO DA INVESTIGAÇÃO EM ELABORAÇÃO DE PROGNOSTICO (ADAPT. DE HUI, 2018)	23
FIGURA 5 – REPRESENTAÇÃO GRÁFICA DO PROCESSO DE VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL DO PPI. A TRACEJADO, ESTÃO REPRESENTADAS AS FASES A REALIZAR NUM SEGUNDO TEMPO, RESPEITANTES À VALIDAÇÃO PSICOMÉTRICA.	30
FIGURA 6 – PALLIATIVE PROGNOSTIC INDEX – TRADUÇÃO FINAL	31

ÍNDICE DE TABELAS

TABELA 1 – FORMATOS EM QUE PODE SER APRESENTADA UMA ESTIMATIVA CLÍNICA DE SOBREVIVÊNCIA (ADAPT. 12)	10
TABELA 2 – MODELOS PROGNÓSTICOS MAIS VALIDADOS EM DOENÇA ONCOLÓGICA AVANÇADA (ADAPT. DE 12)	11

INTRODUÇÃO

“Death is a probabilistic event, with increasing likelihood as patients get sicker and weaker, but by definition, there is always some degree of uncertainty when predicting the future.” ⁽¹⁾

A elaboração de prognósticos é de um enorme valor em medicina e assume particular importância em CP, uma vez que, apesar de não existir um *timing* definido para a implementação de medidas paliativas específicas, a determinação do tempo de vida expectável é central na planificação dos cuidados.

Otimizar a qualidade de vida atempadamente antes de uma morte digna e pacífica é um dos principais objetivos dos CP, que se atinge também pela antecipação de como/quando o indivíduo vai morrer. Já que diferentes doenças têm diferentes efeitos nas diversas pessoas, prognosticar é uma tarefa difícil. A capacidade de elaborar prognósticos através de metodologias estandardizadas é uma das formas de obviar estas dificuldades.

A relevância que os CP têm vindo a assumir ao longo das últimas décadas fez com que também a prognosticação tenha voltado para o centro da atividade clínica e que vários estudos e reflexões sobre a matéria tenham surgido, principalmente nas primeira e segunda décadas do século XXI. Desta íntima relação resulta que esta responsabilidade tem recaído essencialmente sobre os paliativistas.

Apesar de estarem identificados diversos fatores que influenciam o prognóstico em doentes terminais, no início da década de 90 do século passado eram poucos os métodos clínicos que permitiam determinar a sobrevida nestas circunstâncias. Alguns sintomas consistentemente elencados como indicadores de prognóstico careciam de ser abordados em conjunto num sistema de *scoring*, como já fazia o *Palliative Prognostic Score* (PaP), mas este de uma forma complexa, englobando resultados de exames laboratoriais ou a *Clinical Prediction of Survival* (CPS), muito dependente da experiência do médico, que tende invariavelmente a ser otimista. ^(2,3)

Estas circunstâncias motivaram Morita *et al.* a realizar um estudo cujo resultado publicaram em 1999 e que tinha como objetivo desenvolver e validar uma escala de avaliação de prognóstico – o *Palliative Prognostic Index* ou PPI. ⁽²⁾ Este estudo foi revisitado em 2015 num outro em que Baba *et al* (incluindo Morita) corroboram o ganho em capacidade de estimativa prognóstica do doente com cancro terminal por parte o médico. ⁽⁴⁾

O PPI foi elaborado e validado no Japão ⁽²⁾, para uma população de doentes com cancro terminal admitidos em Unidade de CP e foi já depois disso validado noutros países e noutros contextos populacionais, nomeadamente em doente em CP domiciliários ou em doentes em tratamento específico ativo. Poucos autores já validaram esta escala para populações não oncológicas.

Consiste na avaliação do nível funcional através da aplicação da PPS e na avaliação da ingestão oral (normal, moderadamente reduzida ou severamente reduzida) a que se associa a presença ou ausência de dispneia em repouso, edema e *delirium*. Permite incluir os doentes num de 3 grupos: PPI > 6 com sobrevida inferior a 3 semanas; PPI > 4 com sobrevida inferior a 6, mas superior a 3 semanas e PPI ≤ 4 com sobrevida superior a 6 semanas. ⁽²⁾

Este instrumento baseia-se em dados objetivos obtidos através de uma avaliação clínica não intrusiva para o doente e eliminando vieses de subjetividade interpretativa. Além disso, não considera dados laboratoriais ou de outros exames complementares. É particularmente útil nas situações em que é suficiente uma estimativa menos precisa ou em que não existem exames complementares.

Desde a publicação dos resultados do estudo de Morita *et al* em 1999, o PPI tem sido validado em diferentes contextos e comparado com outros índices e escalas, não tendo sido demonstrada globalmente inferioridade em relação a nenhum deles.

Já em 2005 a *European Association for Palliative Care* (EAPC) emanou linhas de orientação quanto à avaliação do prognóstico em doentes com cancro avançado. Uma das recomendações vai no sentido da sua determinação rotineira pelos profissionais de saúde, com recurso a instrumentos próprios. ⁽⁵⁾ Estas recomendações foram revisitadas em 2018 numa reunião de peritos, sem alterações de fundo. ⁽¹⁾ Atualmente, nenhum

dos instrumentos consensualmente utilizados com esse objetivo está adaptado à realidade portuguesa, tendo surgido naturalmente a questão: *Como avaliar o prognóstico dos doentes com cancro avançado em Portugal?*

Apesar de quase uma década e meia passada a EAPC ainda não ter revisto estas recomendações, este assunto tem sido alvo de estudo e investigação por várias equipas internacionalmente. Em 2017, foi publicada por Claribel *et al* uma revisão sistemática da literatura com o objetivo de verificar os progressos no desenvolvimento e validação destes instrumentos. ⁽⁶⁾ Já em 2019, o grupo liderado por David Hui publicou um artigo onde se sumariza o resultado de um *workshop* com peritos internacionais, com atualizações sobre o tema e reflexões sobre as direções futuras. ⁽¹⁾

Dos instrumentos disponíveis, propusemo-nos como **objetivo principal** validar linguisticamente para português de Portugal o PPI para a população portuguesa. A escolha deste índice assenta não só na sua simplicidade e exequibilidade, que o tornam facilmente reproduzível, mas também no facto de já ter sido validado ao longo dos anos em populações diferentes entre si e diferentes da população original, o que lhe confere uma enorme solidez, através de boas fidelidade e validade. (cf. ANEXO I)

Pretende-se assim atingir o **objetivo secundário**, num momento posterior, de munir os profissionais de saúde em Portugal com uma ferramenta uniformizada que permita estimar o prognóstico vital do doente com cancro avançado, identificando populações homogéneas de doentes, para melhorar práticas e contribuir para a elaboração de planos de atuação e linhas de orientação a usar transversalmente na população portuguesa.

Para atingir os objetivos propostos, irá posteriormente proceder-se a um estudo metodológico.

Esta dissertação apresenta-se dividida em 3 capítulos: um primeiro capítulo referente ao enquadramento teórico do domínio em estudo; um segundo capítulo onde se descreve a metodologia utilizada e se apresentam os resultados e um terceiro capítulo, com discussão dos resultados obtidos, considerando as limitações e as aplicações da investigação realizada.

Para este trabalho foram usadas as normas de referência bibliográfica da APA.

CAPÍTULO I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

De acordo com o Dicionário da Porto Editora *online*, prognóstico define-se como uma “conjetura sobre o que vai suceder, com base em dados reais; previsão” e quando em referência à atividade em Medicina, define-se como o “parecer do médico, baseado no diagnóstico do paciente, acerca da evolução e das consequências prováveis de uma doença ou de uma lesão.” (in <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/prognóstico>)

A arte e a ciência de prognosticar, i.e., da formulação do prognóstico com base no conhecimento e da experiência do médico, constituem uma competência básica e fundamental da prática clínica. Juntamente com o diagnóstico e o tratamento, constitui o centro da atividade médica. ^(7, 8, 9)

A mudança de paradigma verificada no século XX, com os cuidados de saúde eminentemente orientados pelas capacidades diagnósticas e curativas, fez com que o prognóstico, especialmente em contexto de doença avançada, fosse relegado para um plano secundário. A entrada no século XXI e a emergência dos CP conduziu à recrudescência do prognóstico como peça fundamental da boa prática ao longo da linha do continuum da evolução da doença. ⁽⁷⁾

A formulação do prognóstico e a sua discussão aberta tem sido potenciadora da melhoria dos cuidados centrados no doente, nomeadamente no que diz respeito às tomadas partilhadas de decisão. Fortalece a autonomia do doente e vai de encontro a uma tendência crescente da sua vontade em participar nos processos de decisão, com informação mais detalhada. ^(5, 10, 11) A equipa de CP, nomeadamente o médico paliativista, assume um papel central nesta dinâmica, permitindo realinhar os objetivos de cuidado de acordo com o prognóstico. ^(7, 9)

Por outro lado, a utilização de ferramentas próprias de formulação de prognósticos permite uniformizar a linguagem entre profissionais de saúde, contribuindo também para a adequação e individualização do plano de intervenção. ⁽¹²⁾ Existe ainda muita inconsistência nas definições (nas diversas dimensões) dos termos usados na literatura científica. Termos como “fim de vida”, “terminal” ou “cancro avançado”, entre muito

outros, continuam a ser usados na descrição do prognóstico, sem uma cabal definição e em diferentes contextos. ^(1, 13)

Um prognóstico médico deve ser pluridimensional, abrangendo não só o tempo restante de vida, mas também os vários aspetos inerentes à evolução da própria doença e o seu impacto na vida do doente. Não é um processo estanque, devendo ser revisitado e reformulado sempre que necessário, considerando variáveis que interfiram com o expectável curso da doença. ^(7, 13, 14)

A elaboração de um prognóstico para o doente em fase avançada de doença é fundamental em diversas vertentes: 1. na definição das estratégias terapêuticas e tomada de decisão (suspensão vs. continuação de terapêuticas específicas; colocação de sonda nasogástrica vs. PEG, etc.); 2. por razões organizacionais e de políticas de saúde, como por exemplo, na definição do *timing* de orientação de um doente a CP ou na definição da tipologia de doente; 3. no planeamento de cuidados, gestão de expectativas e elaboração de diretivas de vontade; 4. por questões éticas, contribuindo, por exemplo, para limitar a prática da obstinação terapêutica ou para discussões sobre os cuidados em fim de vida. ⁽¹⁴⁾

A discriminação de tempos de sobrevivência em fase avançada é essencial nas decisões terapêuticas, não só no que diz respeito à não instituição ou à suspensão de terapêuticas “específicas” ou mais ou menos invasivas, mas também quanto a novas intervenções. Por exemplo, o início de ação de antidepressivo tricíclico demora cerca de 2 semanas e este período pode pautar-se por efeitos secundários anticolinérgicos, tornando-o pouco útil num doente com um tempo de vida esperado de poucas semanas. Já o uso contínuo de midazolam para sedação pode conduzir a efeito de tolerância se superior a 2 semanas, pelo que não deve ser considerado se o tempo expectável de vida for superior a isso. ⁽²⁾

1. FATORES QUE INFLUENCIAM O PROGNÓSTICO

Existem diversos fatores que impactam no prognóstico e que diferem ao longo da trajetória da doença. Ao contrário do que acontece na fase inicial da doença oncológica, em que são os fatores relacionados diretamente com a patologia que determinam o

prognóstico (por exemplo presença de mutações específicas ou presença de metástases à distância), nas últimas semanas ou meses de vida este é fortemente determinado por alterações individuais, mais facilmente generalizáveis e não relacionadas especificamente com o processo de base. Nos últimos dias de vida existem alguns sinais – os sinais de morte eminente que podem definir o prognóstico. ⁽¹³⁾ Em fase mais precoces existe a possibilidade de usar estimativas de sobrevivência baseadas em dados populacionais, disponíveis para muitas patologias oncológicas e que são mais úteis, por exemplo, na avaliação da resposta ao tratamento. Não permitem, no entanto, uma análise individualizada do prognóstico, ao que acresce o facto de, em doenças avançadas (particularmente no caso do cancro), a curva de sobrevivência assumir uma distribuição exponencial, sendo a mediana pouco relevante e impedindo o seu uso de forma personalizada e individualizada. ^(7, 8)

Podemos dividir os principais fatores prognóstico na doença avançada em três grandes grupos: a) sintomas – declínio do estado funcional (avaliado por escalas como *Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status* ou ECOG PS, PPS e *Karnofsky Performance Scale* ou KPS); síndrome anorexia-caquexia (anorexia súbita e intensa, baixo índice de massa corporal, disfagia, xerostomia); dispneia (sobretudo em repouso) e *delirium* (principalmente o que se mantém apesar de corrigidas as alterações subjacentes); b) medidas objetivas (por ex. a frequência cardíaca, a pressão expiratória máxima ou o ângulo de fase) e c) marcadores biológicos (elevação de proteína C reativa, hipoalbuminémia, hipercalcémia ou trombocitose, por ex.). ^(1, 12) O síndrome anorexia-caquexia tem merecido especial atenção pela sua clara correlação com o agravamento prognóstico, apesar de ainda não terem sido desenvolvidos com sucesso modelos que demonstrem essa relação de forma direta. ^(1, 13)

Os modelos prognósticos atualmente disponíveis foram elaborados considerando estes fatores e a maioria tem em conta o estado funcional do doente, reconhecido como de elevado valor prognóstico na doença oncológica e na não oncológica. ⁽¹⁵⁾ Este é determinado pelo cálculo do PPS ou da KPS. ^(12, 13) Estes modelos estratificam os doentes em grupos com diferentes probabilidades de sobrevivência, em diferentes intervalos de

tempo, complementando a acuidade da CPS e indo de encontro às recomendações das principais organizações internacionais.

2. FORMULAÇÃO DO PROGNÓSTICO

Existem duas etapas no processo de prognosticação: a formulação, ou seja, a estimativa informada da trajetória esperada da doença, e a comunicação, que consiste na discussão dessa estimativa com os outros (doente, família, equipa).⁽¹³⁾

3. METODOS DE FORMULAÇÃO DE PROGNÓSTICO

A formulação de um prognóstico pode ser feita por um de dois métodos: a elaboração de uma estimativa clínica (*Clinician's Prediction of Survival – CPS*) e a *Acturial Estimation of Survival* (AES), que utiliza dados e informação obtidos através de métodos estatísticos. A CPS consiste numa apreciação subjetiva do tempo esperado de vida do doente, baseada na experiência e conhecimentos do médico e continua a ser a abordagem mais comum à formulação de prognósticos. Já a AES assenta na utilização de escalas e índices, elaborados com metodologias próprias.⁽¹³⁾

A CPS e a AES não se excluem entre si – o processo de formulação do prognóstico pode iniciar-se pela aplicação de uma escala e ser depois ajustado à avaliação clínica e, de modo inverso, alguns índices de cálculo de prognóstico têm em consideração a CPS. Apesar de os modelos de cálculo de prognóstico serem mais úteis a nível populacional, a sua utilização pode aumentar a capacidade prognóstica do médico (e da CPS) a nível individual.⁽¹⁵⁾

As predições de tempo de sobrevida traduzem-se essencialmente em dois formatos: o formato temporal, ou seja, a “quantidade” de tempo de sobrevida, habitualmente expresso de forma contínua ou por intervalos e o formato probabilístico, i.e., a percentagem de probabilidade de sobrevivência num determinado intervalo de tempo.⁽⁷⁾

3.1 MÉTODOS DE FORMULAÇÃO DE PROGNÓSTICO – *CLINICAL PREDICTION OF SURVIVAL*

Apesar de os estudos demonstrarem que são habitualmente tidos em conta dados objetivos, como o nível funcional ou valores laboratoriais, a CPS depende em larga medida de uma interpretação individual, estando à mercê da valorização de fatores com muita inter e intravariabilidade, como o género do clínico, a relação médico-doente, o tempo de experiência clínica ou a idade do doente. ^(13, 14)

A CPS é invariavelmente otimista e largamente assente em normas profissionais informais e convencionadas que tendem a afastar a objetividade e a incentivar a evitação da prognosticação. O seu valor é, no entanto, inegável, tendo já sido recomendado pelo *Working Group on Prognostication* da EAPC que seja usada em associação com as ferramentas desenvolvidas no âmbito das AES. Esta recomendação vem em linha com a da EAPC de 2005, que preconiza o uso sistemático de *scores* prognóstico pelos profissionais de saúde. ^(5, 8, 9) A associação do PPI ao CPS aumenta a acuidade deste último, diminuindo substancialmente a percentagem de erro. ⁽⁸⁾

Existem 3 abordagens de expressão de CPS: a abordagem temporal, a da questão surpresa e a probabilística. A Tabela 1 apresenta as principais características das três. ^(1, 12)

Índice Prognóstico Paliativo – Validação transcultural

Tabela 1 – Formatos em que pode ser apresentada uma estimativa clínica de sobrevivência (Adapt. 12)

	Temporal	Questão surpresa	Probabilística
Questão	Quanto tempo vai viver?	Surpreende-o que morra em x meses?	Qual a probabilidade de viver x meses?
Resposta	X meses	Sim ou não	0 – 100%
Definição de acuidade	A previsão (x meses) é +/- 33% da sobrevivência observada	Se “não”, o doente falecer em x meses Ou Se “sim” o doente não falecer em x meses	Se =< 30%, o doente falecer em x meses Ou Se => 70%, o doente não falecer em x meses
Acuidade	20% – 30%	76% – 88 % (12 meses)	53% – 91% (6 meses a 24 h)
Vantagens	Simples, rápido, intuitivo	Simples, rápido, intuitivo	Simples, rápido
Desvantagens	Subjetivo O intervalo não apresenta uma média/mediana, mínimo ou máximo Pode ser difícil do ponto de vista emocional atribuir um número	Subjetivo Dependente do intervalo Limiar de surpresa individual	Subjetivo Dependente do intervalo Necessidade de interpretar a probabilidade

Regra geral, os médicos reportam a falta de formação nesta ferramenta, pelo que se torna fundamental educar e formar os profissionais, especialmente os que integram as equipas de CP. ⁽⁷⁾

Ao longo dos anos, vários grupos têm procedido a estudos comparativos entre a CPS e ferramentas de AES, com algumas conclusões comuns: a CPS e a maioria dos instrumentos têm um nível de acuidade, comparável e elevado, sendo a CPS particularmente útil nos últimos dias a semanas de vida. Esta ideia é corroborada por um estudo publicado recentemente por Hui *et al* e que contraria a convicção prévia da falta de acuidade da CPS. ⁽¹⁵⁾ Estas conclusões levam-nos a questionar o que tem modificado este paradigma de atuação médica, tão frequentemente descrito na literatura. Se por um lado a trajetória de doença é mais previsível nos últimos dias e semanas de vida, altura em que também os sinais e sintomas de terminalidade são mais evidentes, é também provável que para esta alteração tenham contribuído a rotinização da elaboração de prognósticos e o reconhecimento da importância dos CP nos cuidados globais do doente, com formação adequada de profissionais. ⁽¹⁵⁾

3.2 METODOS DE FORMULAÇÃO DE PROGNÓSTICO – INSTRUMENTOS DE ACTUARIAL ESTIMATION OF SURVIVAL

A temática dos instrumentos de avaliação de prognóstico tem sido extensamente desenvolvida nas últimas duas décadas, com criação de novos scores e com validação dos pré-existentes em diferentes populações. ⁽¹⁵⁾ Uma revisão sistemática feita em 2017 por Claribel *et al* identificou 7 instrumentos prognósticos usados nos doentes com cancro avançado, sendo os mais usados o *Glasgow Prognostic Score* (GPS), o PPS, o PPI, o PaP e o *Prognosis in Palliative Care Study Predictor* modificado (PiPs). ^(1, 3, 6, 15) O PaP é o único que engloba o CPS. ⁽¹⁵⁾ Eles variam entre si na sua complexidade e subjetividade e, por isso mesmo, na sua utilidade clínica. De forma global, a acuidade destes testes varia entre 65-85%. ⁽¹⁵⁾ De momento nenhum destes instrumentos se encontra validado para a população portuguesa, mas as recomendações internacionais vão no sentido de que o utilizador se familiarize com as que mais se adequam às características e necessidades da sua população. ⁽¹⁾

A Tabela 2 sumariza os principais instrumentos utilizados atualmente.

Tabela 2 – Modelos prognósticos mais validados em doença oncológica avançada (adapt. de 12)

MODELO	VARIÁVEIS (como são pontuadas)	PONTUAÇÃO	INTERPRETAÇÃO
Palliative Prognostic Score (PaP)	Estimativa clínica em semanas (0-8,5) Escala Karnofsky \leq 20% (2,5) Anorexia (1,5) Dispneia (1) Leucocitose (0-1,5) Linfopenia (0-2,5)	Total 0-17,5 Maior pontuação = pior prognóstico	3 grupos de risco A (0-5,5): meses de vida B (5,6-11): semanas de vida C (11,1-17,5): dias de vida
Palliative Prognostic Index (PPI)	Escala PPS (0-4) <i>Delirium</i> (não reversível) (4) Dispneia em repouso (3,5) Ingesta oral (0-2,5) Edema (1)	Total 0-15 Maior pontuação = pior prognóstico	3 grupos de risco A (0-4): meses de vida B (4,1-6): semanas de vida C (6,1-15): dias de vida
Modified Glasgow Prognostic score (mGPS)	Albumina < 35 g/L (1) Proteína C Reativa > 10 mg /L (1)	Total 0—2 Maior pontuação = pior prognóstico	0: meses a anos de vida 1: meses de vida 2: semanas/meses de vida

MODELO	VARIÁVEIS (como são pontuadas)	PONTUAÇÃO	INTERPRETAÇÃO
Prognostic Palliative Care Study (PiPs) PiPs-A = sem recurso a laboratório PiPs- B = usando laboratório	Diagnóstico Tumor da mama ou genital masculino (1) Doença metastática (1) Metástases hepáticas (1), ósseas (1) Sintomas Avaliação do estado mental* (0-10) > 3 (1) Frequência cardíaca (bpm) Anorexia (1), dispneia (1), disfagia (1) Perdeu peso no último mês (1) Estado geral ECOG PS (0-4) Saúde global (1 = péssima 7 = normal) Laboratório (para PiPs-B) Leucócitos, neutrófilos, linfócitos, plaquetas (x10 ⁹ /L) Ureia (mmol/L) ALT, fosfatase alcalina (U/L) Albumina (g/L), proteína C reativa (mg/L)	Calculado numa interface por computador disponível online (http://www.pips.sgul.ac.uk/)	3 grupos de risco Dias (0 a 13 dias) Semanas (14 a 55 dias) Meses (> 55 dias)

*segundo o *Abbreviated Mental Test*

Apesar de escaparem ao âmbito deste trabalho, não poderíamos deixar de referir alguns instrumentos com outras especificidades. Referimo-nos aos utilizados para estimativas generalizadas de sobrevida mais prolongadas (superiores a 3 meses), como o *SUPPORT model*, o *Survival Prediction Score (SPS)* ou o *Good/Bad/Uncertain Index (G/B/U Index)* ou os usados para estimativas mais específicas, relacionadas com patologias oncológicas em particular como o carcinoma do pulmão de não pequenas células, o cancro da mama, do colon ou da próstata. ⁽⁷⁾

4. COMO ESCOLHER O INSTRUMENTO; COMPARAÇÃO ENTRE INSTRUMENTOS

Existem diversos entraves à utilização rotineira destes instrumentos, continuando por definir aquele que tem maior acuidade em determinado contexto. Existe uma heterogeneidade conceptual a vários níveis que dificulta a realização de estudos

comparativos entre instrumentos. ^(3, 6, 13, 15) Continuam a existir poucos estudos que comparem diretamente os diferentes modelos, como assinalado num artigo publicado em 2018, que realça também a dificuldade na identificação do mais adequado para cada situação clínica específica. ⁽¹⁴⁾

A definição de acuidade é talvez o conceito a destacar: “Muitos estudos prognósticos não definem a acuidade do modelo em análise, ou quando o fazem, utilizam métricas de cálculo não uniformes entre autores, dificultando a comparação de resultados.” ^(1, 12, 13) Os autores em geral referem que o futuro da investigação nesta área vai necessariamente assentar na homogeneização da definição da acuidade.

Outros fatores de heterogeneidade residem nos tipos de populações estudadas (oncológica vs. não oncológica), na fase de doença em que se encontram (avançada, terminal), na localização geográfica (prevalência de estudos no continente asiático) ou a localização dos doentes (internamento vs. ambulatório e, se internado, em que tipologia). ^(12; 15) Até 2015 não existia nenhum estudo que avaliasse a exequibilidade e a acuidade dos métodos específicos. ^(3, 15)

Conforme já referido, o aumento da disponibilidade de CP e da importância da disciplina, com redefinição de conceitos, fez com que as populações em estudo se alterassem nas últimas décadas. Por exemplo, a sua integração em fases mais precoces de doentes com cancro ou o uso de tratamentos como quimioterapia ou radioterapia com intuito paliativo até cada vez mais tarde no curso da doença, modificaram substancialmente as características dos indivíduos estudados. ^(3, 15)

A maioria dos estudos sobre esta temática são feitos com doentes oncológicos. No entanto, grande parte das doenças crónicas progressivas são não oncológicas e muitas vezes, principalmente pela distribuição demográfica atual, existe sobreposição de padrões de evolução dada a coexistência de morbilidades (Figura 1) o que levanta a questão da possibilidade de uso dos mesmos modelos de prognosticação. Os autores são unânimes em afirmar a necessidade de mais e melhores estudos para o definir.

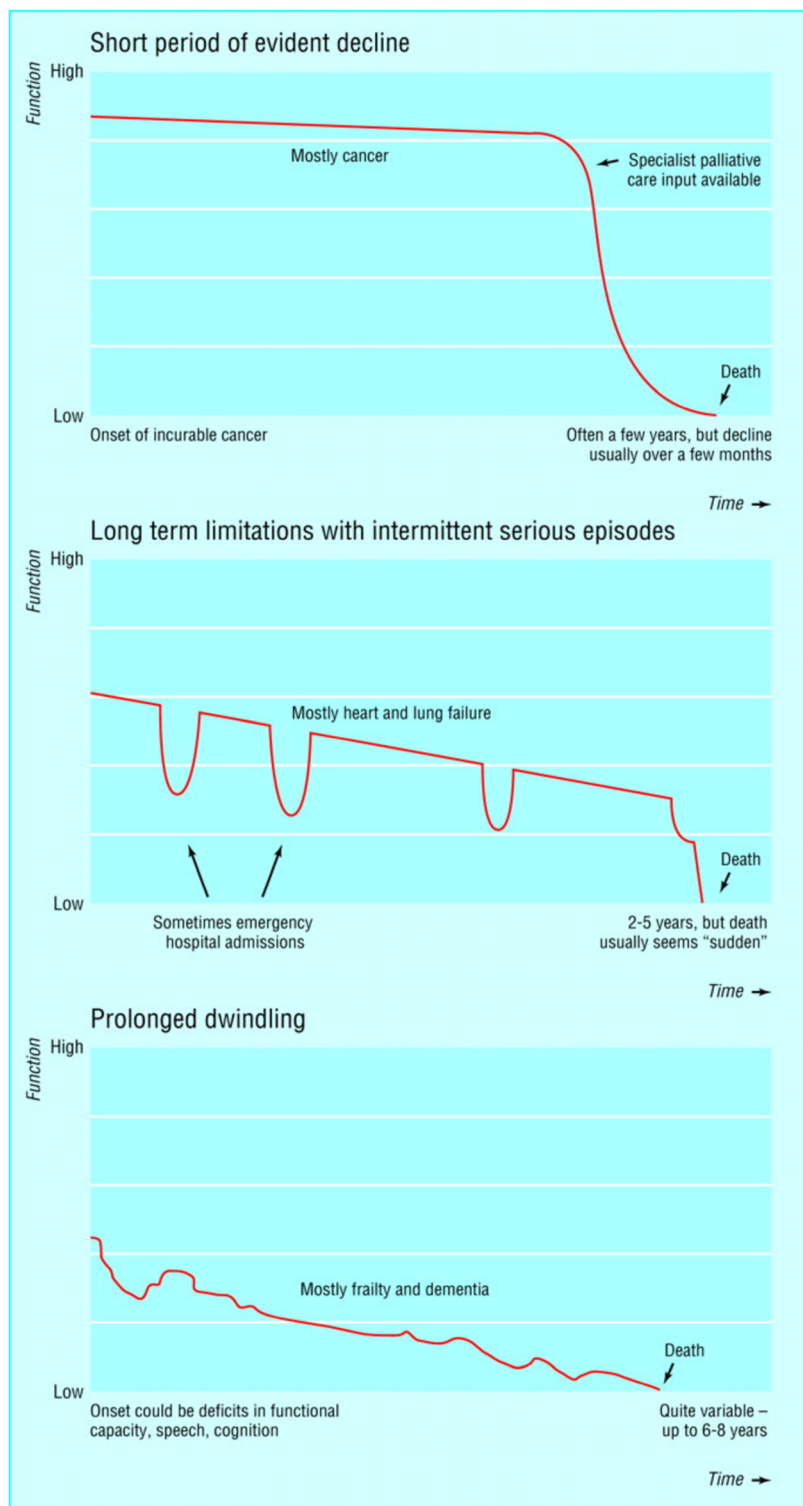


Figura 1 – Representação gráfica das trajetórias típicas das doenças em Cuidados Paliativos (adapt. de BMJ 2005; 330 doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.330.7498.1007>)

Em 2015 Baba *et al.* (incluindo Morita) publicaram os resultados de um estudo multicêntrico prospectivo, no qual comparavam a exequibilidade e a acuidade do PaP,

Delirium PaP (D-PaP), PPI e PiPs em diferentes grupos de doentes, em diferentes locais de cuidados (internamento, unidade de CP e domicílio) e incluíam doentes sob quimioterapia. Confirmaram com os seus resultados que todas estas ferramentas permitem diferenciar subgrupos de doentes, com diferentes sobrevidas, em diferentes locais de cuidados e que a acuidade é semelhante à de cada um dos instrumentos quando usados os pontos de corte específicos para cada um deles. Deste artigo destaca-se ainda a confirmação da elevada exequibilidade do PPI, por não requerer dados laboratoriais, bem como uma acuidade inferior, que lhe confere maior utilidade quando se pretendem estimativas aproximadas de sobrevida. Uma estimativa mais precisa pressupõem a utilização de outro instrumento. ^(3, 15)

Por outro lado, nesse mesmo artigo os autores realçam a necessidade de reavaliar estes instrumentos e de os comparar entre si, em populações diferentes das originalmente estudadas – tendência de referenciação mais precoce em CP, doentes sob quimioterapia paliativa ou outros tratamentos ativos em final de vida, etc. ^(3, 15)

Tendencialmente, indo de encontro ao que tem sido afirmado no passado, os estudos dos últimos anos que comparam a CPS com os métodos de EAS revelam que estes têm maior acuidade.

5. COMUNICAÇÃO DO PROGNÓSTICO

Conforme exposto anteriormente, o processo de prognosticação tem duas etapas: a formulação e a comunicação ou discussão.

Segundo a literatura, cerca de 80% dos doentes com cancro avançado querem ser informados sobre o seu prognóstico, com informação não só respeitante ao tempo de vida, mas também aos tratamentos (resultados e efeitos secundários possíveis) ou ainda às alterações possíveis da sua capacidade funcional e no seu organismo em geral. Os mesmos estudos revelam que os cuidadores demonstram a mesma vontade, mas geralmente de forma mais intensa e explícita à medida que a doença progride, em sentido inverso do que acontece com o doente. ^(1, 8)

São múltiplos os obstáculos à discussão do prognóstico e dizem respeito não só aos profissionais, mas também ao doente e aos seus cuidadores. Alguns exemplos são:

comportamentos de evicção por parte do doente e sua família relacionados com mecanismos de *coping* (baseados em expectativas variáveis ao longo do tempo), com a exaustão física ou mental, com o sentimento de necessidade de proteção por parte dos cuidadores; barreiras culturais ou de linguagem, como o uso de linguagem técnica ou a diferença de discurso entre profissionais; a relação médico-doente; quadros clínicos específicos, como o *delirium* hiipoactivo, doenças neurológicas ou depressão e ansiedade extremas. ⁽¹²⁾

No que diz respeito ao médico, a manutenção da esperança é uma nota dominante nas reservas à discussão do prognóstico. Existe um conflito intrínseco quase universal que confere à abertura de um prognóstico desfavorável o carácter de elemento de desequilíbrio da balança no sentido da perda de esperança. É essencial aprender a redirecionar o doente nos seus objetivos e reequacionar o conceito de esperança de acordo com a fase de doença em que se encontra (por exemplo atingir um bom controlo sintomático). Mas outros fatores contribuem para a dificuldade na comunicação do prognóstico por parte do médico, dos quais destacaríamos a falta de formação específica (não só na formulação em si, mas também nas estratégias de comunicação) e os pedidos de conspiração do silêncio por parte da família. A literatura em geral demonstra que a conspiração do silêncio assume particular relevância em culturas não anglo-saxónicas como a Portuguesa. Esta atitude traduz um desafio acrescido na forma como lidar com a comunicação protegendo os princípios éticos básicos que devem reger os cuidados médicos ao doente, como a autonomia e a não maleficência. Alguns autores sugerem a realização de conferências familiares como forma de mitigar estas dificuldades. ⁽¹²⁾

Prognosticar, especialmente em fases avançadas de doença, é percecionado pelos profissionais de saúde como um ato emocional, nos antípodas dos atos racionais de diagnosticar e tratar. Para isso contribui uma espécie de “pacto de não agressão” no qual o médico não quer comunicar e discutir um mau prognóstico a um doente que não deseja ou mesmo se recusa a ouvi-lo. Isto leva a que o doente faça sozinho e sem qualquer orientação o caminho da descoberta do seu agravamento de saúde e do aproximar da sua morte. ⁽⁷⁾ É fundamental que o doente e a família percecionem a

transmissão do prognóstico como um momento de reajuste e de realinhamento de estratégias e expectativas e não como um abandono por se atingir um final de linha. Deve ficar sempre claro que se manterá um acompanhamento e que esse acompanhamento se focará nos diferentes desafios que se apresentarem, em contraponto com uma espera pela morte, como por vezes os doentes manifestam sentir-se.

A comunicação em medicina tem técnicas e métodos auxiliares e a comunicação e discussão do prognóstico não fogem a essa regra. Alguns exemplos são o protocolo SPIKES que consiste num guião de 6 passos para a comunicação de más notícias; a abordagem *ask-tell-ask* ou auxiliares de comunicação, como questionários.⁽⁸⁾ Ao uso destes instrumentos, junta-se a necessidade de formação e treino em capacidades de comunicação. A referência a CP constitui um estímulo às discussões sobre o prognóstico, o que mais uma vez reforça o papel central do paliativista nesta questão.

(1)

Por tudo o exposto, se o médico não for a isso incentivado ou para isso treinado, desvalorize a discussão do prognóstico com o seu doente – “quase sempre leva menos tempo explicar os efeitos secundários e agendar um novo tratamento do que discutir a morte e o processo de morrer.”⁽⁷⁾

6. *PALLIATIVE PROGNOSTIC INDEX* – BREVE DESCRIÇÃO DO ESTUDO ORIGINAL E OUTRAS CONSIDERAÇÕES (2)

O PPI foi desenvolvido e validado numa população com doença oncológica avançada, em ambiente hospitalar, numa unidade de CP no Japão, com o objetivo de obter um sistema de pontuação que permitisse prever o tempo de sobrevivência.

Os autores avaliaram prospectivamente o *performance status* (pela aplicação da PPS) e sintomas específicos. No grupo experimental (*training set*) definiu-se o PPI de acordo com o PS e sintomas específicos – ingestão oral (gravemente reduzida, moderadamente reduzida ou normal; os doentes sob nutrição parentérica por obstrução intestinal foram considerados como tendo ingestão normal) e presença ou ausência de dispneia em repouso, edema e *delirium* de causa irreversível. No grupo de

teste foram avaliados os valores preditivos. De acordo com a pontuação obtida, os doentes foram categorizados em 3 grupos – grupo A com $PPI \leq 2.0$, com sobrevida superior a B e C; grupo B com $2.0 < PPI \leq 4.0$, com sobrevivência superior a C e grupo C com $PPI > 4$. De acordo com a análise estatística, os autores verificaram que um aplicação de um ponto de corte num $PPI > 6$ permitia prever uma sobrevida inferior a 3 semanas com sensibilidade de 80% e especificidade de 85% e de um $PPI > 4$ permitia prever a sobrevida superior a 6 semanas com sensibilidade de 80% e especificidade de 77%. O estudo permitiu concluir que uma sobrevida superior a 3 ou 6 semanas pode ser prevista de forma fiável usando o PPI. ⁽²⁾

6.1 DESCRIÇÃO DO ESTUDO

Os autores do estudo incluíram os doentes internados na unidade de CP entre setembro de 1996 e abril de 1998, referenciados pelos seus médicos assistentes como tendo cancro terminal, com sobrevida expectável inferior a 6 meses. Foram divididos em dois grupos: o grupo experimental, recrutado entre setembro de 1996 e agosto de 1997 e o grupo de teste, recrutado a partir de outubro de 1997.

Em ambos os grupos foi feito um registo prospetivo das características do doente, tipo de tumor, PS e sintomas à admissão e a cada 3 semanas até à morte ou ao final do período de colheita de dados. Foi feito *follow up* até 6 meses após o final das últimas avaliações.

O *performance status* foi avaliado pela aplicação da PPS e os sintomas registados foram ingesta oral reduzida, mal-estar geral, edema, dispneia, tosse, estertor, náusea/vómitos, aumento do volume abdominal, obstipação, diarreia, disfagia, xerostomia, estomatite, alterações cutâneas, prurido, febre, incontinência, paralisia, cefaleia/tontura, hemorragia e *delirium*. Os sintomas subjetivos eram registados como ausente ou presente em questionário feito ao doente ou, quando não era possível, era feito ao cuidador.

Em termos de características gerais dos grupos, nenhum dos doentes estava sob terapêutica antineoplásica específica e não se registaram diferenças significativas no que diz respeito ao género, idade, sobrevida e doença de base.

A aplicação dos métodos de análise estatística permitiu, conforme descrito acima, categorizar os doentes em 3 grupos com diferentes expectativas de sobrevida: $PPI > 6$ com sobrevida inferior a 3 semanas, $4 < PPI < 6$, com sobrevida entre 3 e 6 semanas e $PPI \leq 4$ com sobrevida superior a 6 semanas. Isto foi conseguido com elevadas acuidade e fiabilidade.

Como já exposto, entre autores e estudiosos da matéria do prognóstico em doença avançada é consensual a existência de fatores prognóstico que influenciam o *outcome*, principalmente em termos temporais. Morita *et al.* tiveram como objetivo neste trabalho integrar os mais relevantes numa ferramenta que permite categorizar os doentes em grupos, com pontos de corte bem definidos para estimativas de sobrevida. Os autores conseguiram demonstrar que o sistema simples de avaliação que haviam elaborado apresentava sensibilidade e especificidades aceitáveis e um bom valor preditivo.

As principais limitações identificadas no estudo foram: 1. A potencial não representatividade dos doentes estudados – apesar de os principais estudos mostrarem que, em fase avançada, os fatores relacionados com o processo não são os principais determinantes do prognóstico, os autores admitem que os resultados podem ser diferentes se a população estudada for diferente; 2. A não praticabilidade dos pontos de corte em doentes que se aproximam dos extremos, que decorre da pequena dimensão da amostra e 3. O possível viés introduzido pela aplicação repetida das avaliações, que parece não ter significado, uma vez analisados os resultados mais precoces (que corroboram os resultados) e considerando os diversos estudos que mostram que as variáveis respeitantes à doença não têm relação com a sobrevida na fase terminal.

O PPI, sendo simples e fácil de aplicar, é facilmente reproduzível e dispensa a realização de exames complementares ou a intervenção de especialistas. Permite não só a planificação dos cuidados, mas também a identificação de populações homogêneas de doentes, a serem por exemplo utilizadas em estudos científicos.⁽²⁾ Tem ainda a vantagem de poder ser aplicado por médicos e enfermeiros.⁽⁸⁾

6.2 PPI – OUTRAS CONSIDERAÇÕES

Desde a publicação original do artigo de Morita *et al.*, o PPI já foi validado de forma independente em diferentes contextos, como por exemplo, em doentes com cancro avançado em consulta de CP no Japão⁽¹⁶⁾, em Taiwan⁽¹⁷⁾ e em Melbourne⁽¹⁸⁾, em doentes com cancro avançados internados num hospital no Kuwait⁽¹⁹⁾, em doentes com neoplasias hematológicas⁽²⁰⁾ ou cancro do pulmão⁽²¹⁾ ou mesmo com outras doenças médicas que não oncológicas⁽²²⁾.

Já depois da publicação do artigo original por Morita *et al.*, tem havido diversos autores a demonstrar o valor das avaliações seriadas de PPI na predição da sobrevida. Kao *et al.*, por exemplo, demonstraram a relação direta entre a deterioração do PPI e a degradação clínica e diminuição de sobrevida.⁽²³⁾

7. AS FERRAMENTAS *WEB-BASED* E AS CALCULADORES DE PROGNÓSTICO – PAPEL NA ELABORAÇÃO DE PROGNÓSTICO

Como já referido anteriormente, o uso rotineiro de ferramentas de elaboração de prognóstico não é a prática comum. Num artigo recentemente publicado por Hui *et al.*⁽²⁴⁾, são elencados 5 entraves essenciais a que isso aconteça: a baixa acuidade da maior parte dos modelos, que os torna mais úteis para avaliações de nível populacional e não de carácter individual; a multiplicidade de ferramentas disponíveis, tornando difícil a seleção da mais adequada para cada situação em particular; o dispêndio de tempo necessário ao cálculo das pontuações; a dificuldade de interpretação de resultados a nível individual e, por último, a possível dificuldade de compreensão dos resultados por parte dos doentes. Os autores defendem que as calculadoras *online* podem ser instrumentos importantes para superar estas limitações. Apesar de ainda não existir evidência clara assente em estudos que permita afirmá-lo, os dados preliminares apontam para que assim seja. Os autores deste estudo enfatizam a necessidade de mais investigação no que diz respeito à acuidade e às possibilidades de a melhorar, bem como aos efetivos resultados práticos para o doente e a prática clínica.

A prognostat (Figura 2), é uma ferramenta interativa *web-based* que fornece dados sobre taxas de sobrevivência baseadas no PPS, idade, sexo e tipo de cancro ^(13, 25). Foi desenvolvida com dados de mais de 5000 doentes no Canadá.

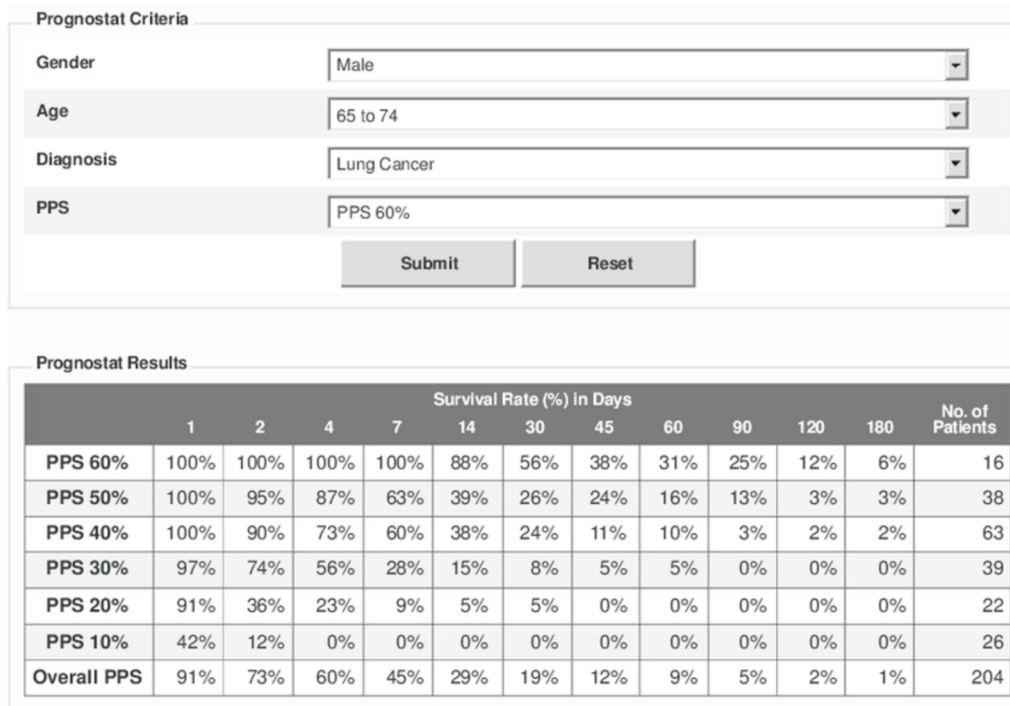


Figura 2 – Captura de ecrã Prognostat. Dados de um doente do sexo masculino, de 70 anos, com neoplasia do pulmão em cuidados paliativos.

Palliative Medicine Review: Prognostication - Scientific Figure on ResearchGate. Available from: https://www.researchgate.net/figure/Prognostat-Screenshot-Predictions-for-palliative-care-patient-70-year-old-male-with_fig2_5481547 [accessed 11 Dec, 2019]

A www.predictsurvival.com é uma calculadora gratuita, disponível *online*, que, através da introdução de 11 variáveis, gera um *score* prognóstico com base em 7 modelos de fácil utilização e já extensamente validados (4 ferramentas prognósticas e 3 escalas de *performance status*). Não é, portanto, baseada em dados populacionais, como o prognostat. Pode ser utilizada em doentes com cancro avançado, com uma expectativa de vida inferior a 3 meses. Além de um *score* prognóstico, fornece estimativas de sobrevivência média baseadas na literatura e ainda molduras temporais que podem ser usados para a discussão com o doente (dias, semanas ou meses). Ainda não foi validado o seu impacto nos *outcomes* clínicos, mas os primeiros dados têm sido promissores.⁽²⁴⁾

The screenshot shows a web-based calculator titled "Estimating Survival in Patients with Advanced Cancer using Multiple Prognostic Models". It includes a disclaimer: "Intended only for patients with a survival of six months or less. Data is most valid in the one to three month range." Below this, it asks the user to "Enter as many variables as possible and this prognostic calculator will provide survival data based on published studies." The interface is divided into three main sections: 1. "How Long do You Think the Patient Will Live?" with a dropdown menu set to "60 days". 2. "Enter as Much as You Can:" with dropdown menus for Palliative Performance Scale (40%), Karnofsky Performance Status (40%), ECOG Performance Status (3), Edema (No), Oral Intake (Reduced but more than mod), Dyspnea at Rest (Yes), Delirium (No), Anorexia (Yes), Total WBC (Greater than 11,000), and Lymphocyte Percentage (Less than 11.5%). 3. "Required For:" which lists the prognostic models supported by the calculator: PaP, D-PaP, PPS, PPI, KPS, PaP, D-PaP, ECOG, PS-PPI, PPI, PS-PPI, PPI, PS-PPI, PaP, D-PaP, PPI, PS-PPI, D-PaP, PaP, D-PaP, PaP, D-PaP, and PaP, D-PaP. A "Prognosticate!" button is located at the bottom of the input fields. Below the calculator, there are "Notes" and a "Disclaimer" section. The "Notes" section contains two points: 1. In the PPI delirium is counted as absent if it is due to a single medication. The D-PaP study makes no such allowance for medication induced delirium, hence there are three options. 2. This is the clinical symptom of anorexia (ie. lack of appetite), not to be confused with cachexia or weight loss. The "Disclaimer" states: "Please keep in mind the information given on this website represents survival estimates only – it is important to use clinical judgement to interpret the results accordingly. Do not use this information without the input of a healthcare provider." At the bottom of the page, there are three buttons: "List of Calculators", "About", and "See Code on Github".

Figura 3 – Captura de ecrã de www.PredictSurvival.com com um exemplo em que o médico introduz 11 variáveis clínicas, incluindo a sua estimativa de sobrevida (i.e., 60 dias), necessário para o cálculo do *Palliative Prognostic Score*. Adapt. de Hui 2019

O www.MDCalc.com é um *website* gratuito que disponibiliza um conjunto de escalas de avaliação prognóstica, no entanto com dados muito limitados para doentes com cancro avançado.⁽²⁴⁾

8. DESAFIOS FUTUROS

As mais de três décadas passadas sobre o início da elaboração de sistemas de formulação de prognóstico em final de vida permitiram solidificar diversos conceitos, mas mais do que isso, permitiram identificar limitações e questões de forma repetida, que Hui *et al* sistematizaram num artigo publicado já em 2019.⁽¹⁾ Nesse artigo elencam 10 pontos que, segundo eles, devem ser as questões a responder no futuro da investigação nesta área. A Figura 1 esquematiza as potenciais estratégias a utilizar no futuro.

Table 3 Recommendations for future prognostication research

Theme	Potential strategies	Examples of study design, methods, and contents
1. Enhance prognostic accuracy	<p>Increase the number of variables</p> <p>Identify novel prognostic factors</p> <p>Utilize advanced statistical models</p>	<p>Inclusion of more variables at one point</p> <p>Use of time trend</p> <p>Phase angle</p> <p>Physical signs of impending death</p> <p>Machine learning</p> <p>Fractional polynomial model</p> <p>Laboratory values and/or vital signs</p> <p>Mapping the accuracy of different prognostic tools in different settings</p>
2. Improve reliability and reproducibility	<p>Use objective variables only</p>	<p>Laboratory values and/or vital signs</p>
3. Identify the appropriate prognostic tool for the setting	<p>Explore the clinical utility of prognostic tools, balancing sensitivity vs. specificity</p> <p>Balancing feasibility vs. accuracy, depending on clinical scenario</p>	<p>Mapping the accuracy of different prognostic tools in different settings</p> <p>Qualitative interview with clinicians on how prognostic tools with different psychometric features have been useful in various clinical settings</p>
4. Predict the risks and benefits of cancer therapies	<p>Identify variables that inform risk of grade 3–4 toxicity</p>	<p>Treatment-related factors, patient age and reserve, novel biomarkers</p>
5. Predict survival for pediatric populations	<p>Use objective variables</p>	<p>Laboratory values and/or body weight</p>
6. Translate knowledge to practice	<p>Develop large databases or individual patient data</p> <p>Educate trainees, junior faculty</p>	<p>Project:EveryChild</p> <p>Assessment of knowledge, prognostic accuracy, attitudes and beliefs before and after training</p> <p>www.predictsurvival.com</p>
7. Understand the impact of prognostic uncertainty	<p>Develop web-based tools to facilitate calculations</p> <p>Utilize graphical presentation of prognostic information</p> <p>Assess impact of prognostication</p> <p>Identify optimal approaches to improve prognostic confidence and address prognostic uncertainty</p>	<p>Qualitative interview with patients and families on effect of visual/graphic information on prognostic understanding</p> <p>Assess patient outcomes and cost</p> <p>Improve accuracy of current prognostic tools</p> <p>Use of multiple prognostic tools</p> <p>Use of time ranges (e.g., best and worst case scenarios) instead of specific numbers when communicating prognosis</p>
8. Communicate prognosis	<p>Clarify the effects of different verbal and nonverbal communication skills in providing prognostic information</p>	<p>Randomized video-vignette studies to evaluate the effects of various verbal and non-verbal communication skills on short-term outcomes (e.g., uncertainty, anxiety, self-efficacy, satisfaction, trust in physician, perception of physician compassion, and willingness to discuss ACP)</p>
9. Clarify outcomes associated with delivery of prognostic information	<p>Clarify if accurate estimation and effective communication of prognosis improve long-term patient (true) outcomes</p>	<p>A cluster RCT to clarify the effects of routine provision to oncologists of EHR-generated prognostication utilizing most recent data with general ACP suggestions on long-term outcomes (e.g., quality of care and health care utilization)</p>
10. Standardize prognostic terminology	<p>International congress to establish consensus definitions</p> <p>Standardized statistical techniques</p>	<p>Publication of standardized definitions for common terminology</p> <p>Define prognostic terms clearly when they are used</p> <p>AUC, C-index to describe accuracy</p>

Abbreviations: ACP advance care planning, AUC area under the curve, EHR electronic health record, RCT randomized controlled trial

Figura 4 – Recomendações para o futuro da investigação em elaboração de prognóstico (adapt. de Hui, 2018)

CAPÍTULO II – METODOLOGIA

1. OBJETIVOS E TIPOLOGIA DE ESTUDO

Otimizar a qualidade de vida atempadamente antes de uma morte digna e pacífica é um dos principais objetivos dos CP, que se atinge também pela antecipação de como e quando o indivíduo vai morrer. Já que diferentes doenças têm diferentes efeitos nas diversas pessoas, prognosticar é uma tarefa difícil.⁽¹⁰⁾ A capacidade de elaborar prognósticos através de metodologias estandardizadas é uma das formas de obviar a estas dificuldades.

Atualmente, nenhum dos instrumentos consensualmente utilizados a nível internacional está adaptado à realidade portuguesa. Surgiu então como natural debruçarmo-nos sobre este domínio, elaborando como **problema de investigação:** *Como avaliar o prognóstico vital dos doentes com cancro avançado em Portugal?*

Dos instrumentos disponíveis escolhemos validar transculturalmente o PPI, não só pela sua simplicidade e exequibilidade, que o tornam facilmente reproduzível, mas também pelo facto de já ter sido validado ao longo dos anos em populações muito diferentes entre si e diferentes da população original, o que lhe confere uma enorme solidez, através de boas fidelidade e validade. (cf. ANEXO I)

Pretende-se que a possibilidade de utilização deste *score* adaptado à população portuguesa permita, entre outros aspetos, planificar cuidados e identificar populações homogéneas de doentes, por forma a melhorar práticas e contribuir para a elaboração de planos de atuação e linhas de orientação a usar de forma transversal na população portuguesa.

O **objetivo principal** do estudo proposto foi traduzir para português de Portugal e validar linguisticamente o PPI para a população portuguesa.

Pretendemos como **objetivo secundário** munir os profissionais de saúde em Portugal de uma ferramenta uniformizada que permita estimar o prognóstico vital do doente com cancro avançado, contribuindo assim para a otimizar cuidados e recursos prestados.

Para isso desenvolvemos um estudo metodológico. Dada a inexistência de uniformidade na classificação da investigação em geral, tomaremos como referência *Fortin et al.*⁽¹¹⁾

2. POPULAÇÃO ALVO E INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

Numa segunda fase, posterior à discussão deste trabalho, temos como objetivo concluir o processo de validação da escala PPI.

A população alvo sobre a qual pretendemos aplicar o nosso instrumento de medida é constituída por doentes adultos (≥ 18 anos) com cancro em estágio avançado e sobrevida expectável inferior a 6 meses. A população acessível compreenderá os doentes com as características mencionadas, seguidos num Centro de Oncologia, em regime de ambulatório (consulta), internamento paliativo ou CP domiciliários. A nossa amostra, constituída pelos doentes referidos, será colhida segundo a técnica de amostragem acidental. Utilizaremos a metodologia de recrutamento mais frequentemente utilizada de forma a garantir representatividade, que consiste no recrutamento de entre 2 e 20 indivíduos por item do instrumento (optaremos por 10 elementos/item).⁽¹²⁾

Nesse segundo momento, após o trabalho aqui descrito, aos participantes serão aplicados os seguintes instrumentos:

- *Palliative Performace Scale* (PPS) – tem como objetivo medir o *performance status* e consiste numa KPS modificada. Permite classificar o estado funcional de 0 (morte) a 100 (normal). (cf. ANEXO II)
- *Palliative Progonostic Index* (PPI) – trata-se de uma escala de medida de razão ou de proporção, gráfica, com 5 itens: avaliação do desempenho funcional através do PPS; ingestão oral (gravemente reduzida, moderadamente reduzida, normal; os doentes sob nutrição parentérica pontuam como normal); presença ou ausência de dispneia em repouso, edema e *delirium* (com base na DSMMD 4ª Ed., com exclusão dos casos de *delirium* iatrogénico causado por um fármaco, por ser potencialmente reversível). (cf. ANEXO I)

3. PROCEDIMENTOS

As escalas são compostas por itens, ligados entre si, que permitem medir um conceito ou características, através da utilização de score ou pontuações atribuídas ao respetivo item e que permitem transformar variáveis qualitativas em variáveis quantitativas, passíveis de análise estatística.

É unânime entre a comunidade científica a necessidade de utilização de instrumentos de pesquisa validados e estandardizados transculturalmente, consequência da diversidade das populações. Isto permite que um determinado instrumento seja confiável para utilização pelos investigadores, abrindo caminho à comparação fiável de resultados e à potenciação da certeza de que o instrumento reflete com precisão aquilo que pretende medir.^(26, 27, 28)

Apesar de existirem abordagens metodológicas bem estabelecidas para o processo de adaptação transcultural de um instrumento de pesquisa, não existe consenso entre a comunidade científicas, acabando tais abordagens metodológicas por ser postas em prática de diferentes formas. É um processo científico *time-consuming* e um passo por vezes desvalorizado nos protocolos dos estudos científicos.⁽²⁸⁾

De acordo com Fortin (p. 232) ⁽²⁶⁾ “(...) a equivalência dos enunciados e das escalas através das línguas e das culturas deve satisfazer critérios precisos antes que se possam comparar os scores obtidos com as diferentes versões das escalas.”

O presente trabalho tem como objetivo expor o processo de validação linguística do PPI, conforme apresentado na Figura 5. Numa segunda fase, o nosso instrumento será submetido ao processo de equivalência psicométrica, com análise das principais medidas psicométricas: a fidelidade (capacidade do instrumento em obter os mesmos resultados se aplicado aos mesmos indivíduos em circunstâncias iguais) e a validade (permite verificar se o instrumento mede aquilo a que se propõem medir). Para essa fase, iremos proceder ao tratamento quantitativo dos dados obtidos, com recurso a técnicas estatísticas analíticas e descritivas.

A utilização desta metodologia permite diminuir o impacto de vieses potenciais na aplicação de um instrumento a uma população diferente daquela para o qual foi concebido, preservando a sua validade e fidelidade.⁽²⁶⁾

4. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS E FORMAIS

Em conformidades com as regras do processo de validação transcultural de um instrumento de medida, começámos por solicitar autorização formal ao autor, Dr. Tatsuya Morita. Esse pedido foi feito por correio eletrónico, tendo recebido resposta positiva pela mesma via. (cf. ANEXO III)

Foi posteriormente solicitado consentimento ao Conselho Científico da Universidade Católica Portuguesa.

Numa segunda fase, posterior ao exposto neste trabalho, será pedido consentimento à Comissão de Ética para a Saúde Competente para o desenvolvimento do estudo e à direção da instituição onde se vai aplicar o instrumento. Não vai ser aplicado consentimento informado, uma vez que cremos que as intervenções aplicadas fazem parte da rotina clínica diária, não causando inconvenientes adicionais aos intervenientes.

Nessa fase, a confidencialidade dos dados colhidos será assegurada pelo método de codificação dos participantes.

Em todo o momento será tido em consideração o estado de vulnerabilidade dos participantes bem como o seu bem-estar.

CAPÍTULO III – RESULTADOS

Como exposto anteriormente, o nosso trabalho consistiu na validação linguística do PPI. Para isso, procedemos à sua tradução de acordo com os vários passos descritos na literatura como essenciais, com o objetivo de obter a sua equivalência conceptual e semântica com o instrumento original. Fica por obter o terceiro tipo de equivalência – a equivalência métrica – que será abordada num segundo tempo, quando o estudo for completado.

A Figura 5 esquematiza este processo.

Dado tratar-se de um instrumento simples, com poucos itens e com linguagem simples e objetiva, não se verificaram dificuldades significativas em nenhum dos passos referidos.

Índice Prognóstico Paliativo – Validação transcultural

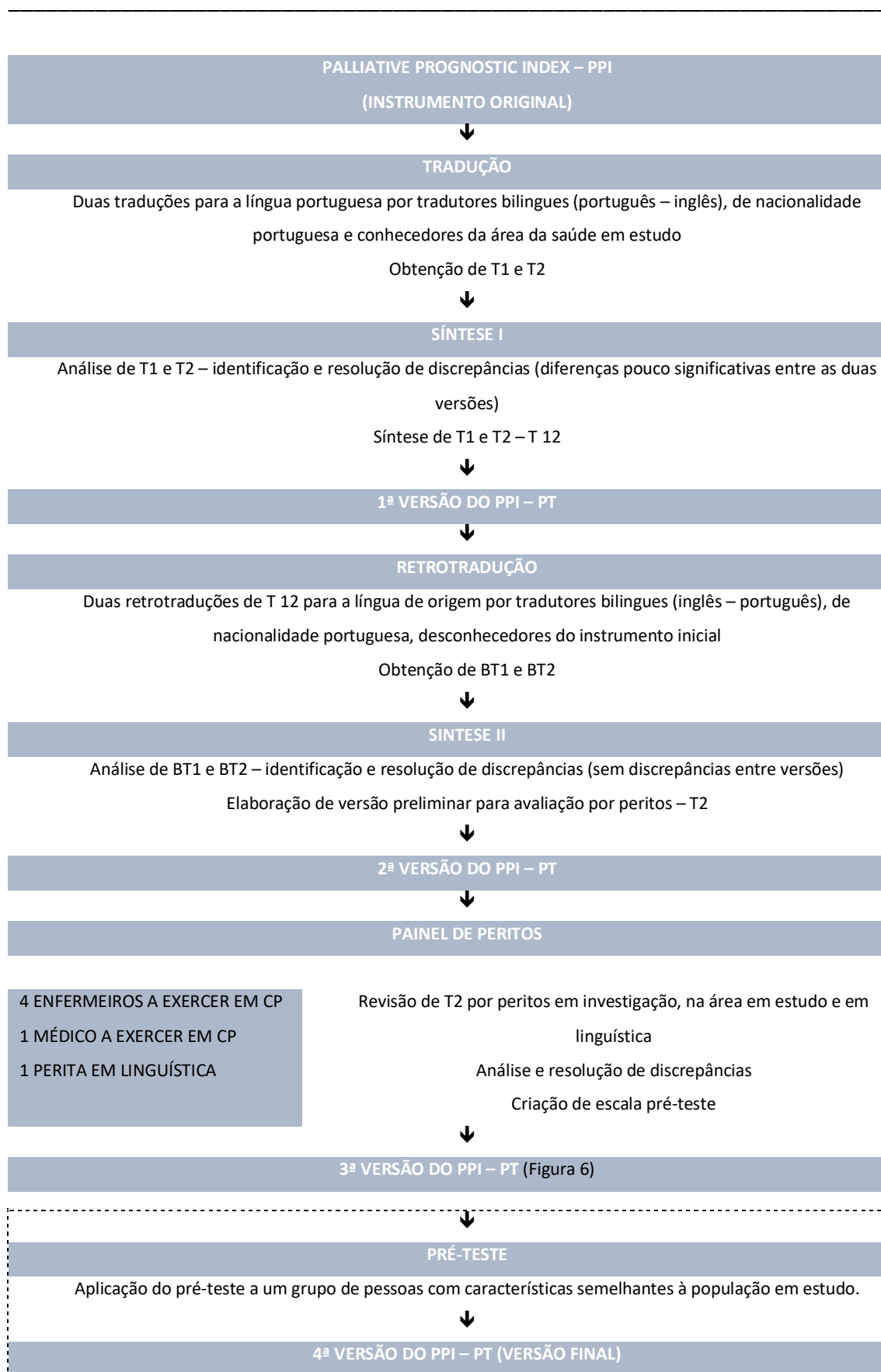


Figura 5 – Representação gráfica do processo de validação transcultural do PPI. A tracejado, estão representadas as fases a realizar num segundo tempo, respeitantes à validação psicométrica.

Índice Prognóstico Paliativo – Validação transcultural

A Figura 6 mostra a tradução final do PPI, pronta a ser utilizada no pré-teste, aplicada a uma amostra obtida por conveniência, o que permitirá avaliar a sua adequação à população alvo e proceder a possíveis alterações para ir assegurar essa total adequação. Deste processo resultará a versão final do PPI em português de Portugal.

Índice prognóstico paliativo		
Variável		Valor parcial
Escala de avaliação do desempenho do doente em Cuidados Paliativos <i>(Palliative Performance Scale)</i>	10-20%	4.0
	30-50%	2.5
	≥ 60%	0
Ingestão oral	Gravemente reduzida ¹	2.5
	Moderadamente reduzida ²	1.0
	Normal	0
Edema	Presente	1.0
	Ausente	0
Dispneia em repouso	Presente	3.5
	Ausente	0
<i>Delirium</i> ³	Presente	4.0
	Ausente	0
Total		
PPI > 6 = sobrevida inferior a 3 semanas PPI > 4 = sobrevida inferior a 6 semanas PPI ≤ 4 = sobrevida superior a 6 semanas		
¹ Menos do que uma colher de comida ² Uma colher de comida ou mais ³ Com base no DSMMD 4 ^a Ed., excluindo casos de <i>delirium</i> iatrogénico causado por um fármaco, potencialmente reversível		

Figura 6 – Palliative Prognostic Index – tradução final

CAPÍTULO IV – DISCUSSÃO

Elaborar prognósticos, particularmente na doença oncológica, é hoje mais simples graças a ferramentas baseadas em modelos estatísticos que vieram melhorar a acuidade da previsão subjetiva dos profissionais.⁽¹²⁾

Já em 2008 Glare *et al* afirmavam as limitações da aplicação das ferramentas baseadas em métodos estatísticos, com base no facto de as variáveis tidas em conta serem responsáveis por apenas cerca de um terço da variação da sobrevida e sublinhavam também a necessidade de criação de novos instrumentos. Ocorreram, entretanto, múltiplos avanços em áreas como a epidemiologia clínica, a computação bioestatística e mesmo nas bases conceptuais da prognosticação, que permitiram alguns avanços nas ferramentas disponíveis.⁽⁷⁾

Uma vez que muitas decisões clínicas estão dependentes do prognóstico, os investigadores têm investido na procura da abordagem prognóstica com maior acuidade.⁽¹⁵⁾

Apesar de estarmos hoje em melhor posição para informar um doente da probabilidade de sobreviver por um determinado período, não existe ainda um modelo ideal, nomeadamente pelo facto de que atualmente, qualquer estimativa é aplicável a um grupo e não individualmente.

O PPI, conforme já abordado, é um instrumento simples e pouco consumidor de tempo e de recursos, o que lhe confere uma boa exequibilidade. O seu elevado valor preditivo negativo permite afirmar que PPI elevados são preditores de baixas sobrevidas.⁽⁹⁾ Apesar de uma elevada fiabilidade, este instrumento permite estimativas com pouca precisão, o que não lhe retira valor, desde que escolhido para usar no contexto adequado (como aliás qualquer instrumento para este efeito). Por outro lado, trata-se de uma ferramenta já extensamente estudado e com muitos anos de utilização, tendo demonstrado a sua adequação a diferentes populações e contextos de CP. Estas características contribuíram para a nossa escolha de validação do PPI.

A previsão de morte é talvez a face mais visível dos *outcomes* associados à revelação de prognóstico, paralelamente à sua relação com a alteração de práticas clínicas [como

a seleção de tratamentos ou a elaboração de diretivas antecipadas de vontade (DAV)]. A título de exemplo, está em curso um estudo na Austrália sobre as DAV em doentes com cancro avançado, que pretende investigar os efeitos da informação prognóstica sobre a efetiva discussão e concretização de vontades e desejos de fim de vida.⁽¹⁾ É indiscutível a necessidade de mais investigação sobre a sua associação a outros *outcomes* em CP, sejam eles clínicos (orientados ao doente ou não) ou não clínicos, como aqueles relacionados com os custos e a alocação de recursos. Para isso, é fundamental a definição de conceitos e a uniformização de grupos populacionais, para o que contribui a introdução de instrumentos de medida como aquele a que nos propomos validar.

As dificuldades sentidas pelos médicos ao formular e transmitir um prognóstico podem ser minimizadas com formação específica. Esperamos que a utilização rotineira de instrumentos como o PPI permitam, em conjunto com outras medidas, adequar essa formação.⁽¹²⁾ Esperamos que a sua utilização rotineira incentive a introdução e desenvolvimento da temática nos planos de estudo dos diferentes profissionais de saúde e que permita estimular a discussão e a formação em comunicação e elaboração de prognóstico.

Assentando o futuro dos instrumentos de medidas para formulação de prognóstico em ferramentas *web-based*, ainda não completamente desenvolvidas, seria importante ter em Portugal o passo intermédio validado, i.e., a disponibilidade de scores como o PPI. Isto porque muitos dos dados usados em rede são de base populacional, outros resultam da associação entre diferentes escalas de medida.

CAPÍTULO IV – CONCLUSÃO

O objetivo principal deste estudo era a validação linguística do PPI para portugueses de Portugal. Ficou adiada para uma segunda fase a validação transcultural, que permitirá atingir o objetivo secundário de munir os profissionais de saúde em Portugal de uma ferramenta uniformizada de estimativa do prognóstico vital do doente com cancro avançado.

Pelo exposto, a principal limitação do nosso trabalho assenta no facto de a validação da escala não estar completa, impedindo a sua utilização imediata na prática clínica. Esperamos conseguir prosseguir rapidamente para a segunda fase a que nos propusemos e completar a validação transcultural.

A disponibilidade do PPI num futuro próximo permitirá identificar populações homogéneas de doentes, contribuindo para a melhoria de práticas e para a elaboração de planos de atuação e linhas de orientação a usar transversalmente na população portuguesa. Permitirá também adequar a formação dos profissionais de saúde em prognosticação (elaboração e comunicação de prognóstico), contribuindo para colmatar falhas consistentemente identificadas pelos investigadores em geral. Por último, contribuirá para a possibilidade de contribuição com dados populacionais e informação de relevância estatística para os instrumentos *web-based*, apontados como uma solução de futuro para as falhas encontradas com os instrumentos tradicionais.

Em última análise, mais do que fornecer dados concretos quanto ao tempo restante de vida, temos a obrigação de uma vez reconhecida a possibilidade de morte, comunicá-la ao doente com empatia, compaixão e profissionalismo respeitando o seu contexto sociocultural. O nosso trabalho tem como objetivo fundamental munir os profissionais de saúde de um instrumento que permita atingir esse desiderato da melhor forma.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) Hui, D., Paiva, C., Del Fabbro, E., Steer, C., Naberhuis, J., van de Wetering, M., Fernández-Ortega, P., Morita, T., Suh, S., Bruera, E. and Mori, M. (2019). Prognostication in advanced cancer: update and directions for future research. *Supportive Care in Cancer*, 27(6), pp.1973-1984.
- (2) Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S. and Chihara, S. (1999). The Palliative Prognostic Index: a scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 7(3), pp.128-133.
- (3) Baba, M., Maeda, I., Morita, T., Inoue, S., Ikenaga, M., Matsumoto, Y., Sekine, R., Yamaguchi, T., Hirohashi, T., Tajima, T., Tataru, R., Watanabe, H., Otani, H., Takigawa, C., Matsuda, Y., Nagaoka, H., Mori, M., Tei, Y., Hiramoto, S., Suga, A. and Kinoshita, H. (2015). Survival prediction for advanced cancer patients in the real world: A comparison of the Palliative Prognostic Score, Delirium-Palliative Prognostic Score, Palliative Prognostic Index and modified Prognosis in Palliative Care Study predictor model. *European Journal of Cancer*, 51(12), pp.1618-1629.
- (4) Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S. and Chihara, S. (2001). Improved accuracy of physicians' survival prediction for terminally ill cancer patients using the Palliative Prognostic Index. *Palliative Medicine*, 15(5), pp.419-424.
- (5) Maltoni, M., Caraceni, A., Brunelli, C., Broeckaert, B., Christakis, N., Eychmueller, S., Glare, P., Nabal, M., Viganò, A., Larkin, P., De Conno, F., Hanks, G. and Kaasa, S. (2005). Prognostic Factors in Advanced Cancer Patients: Evidence-Based Clinical Recommendations—A Study by the Steering Committee of the European Association for Palliative Care. *Journal of Clinical Oncology*, 23(25), pp.6240-6248.

(6) Simmons, C., McMillan, D., McWilliams, K., Sande, T., Fearon, K., Tuck, S., Fallon, M. and Laird, B. (2017). Prognostic Tools in Patients With Advanced Cancer: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(5), pp.962-970.e10.

(7) Glare, P. and Sinclair, C. (2008). Palliative Medicine Review: Prognostication. *Journal of Palliative Medicine*, 11(1), pp.84-103.

(8) Maltoni, M., Scarpi, E., Pittureri, C., Martini, F., Montanari, L., Amaducci, E., Derni, S., Fabbri, L., Rosati, M., Amadori, D. and Nanni, O. (2012). Prospective Comparison of Prognostic Scores in Palliative Care Cancer Populations. *The Oncologist*, 17(3), pp.446-454.

(9) Subramaniam, S., Thorns, A., Ridout, M., Thirukkumaran, T. and Osborne, T. (2015). Accuracy of prognosis prediction by PPI in hospice inpatients with cancer: a multi-centre prospective study. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 5(4), pp.399-404.

(10) Murray, S., Kendall, M., Boyd, K. and Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *BMJ*, 330(7498), pp.1007-1011.

(11) Mack, J. and Smith, T. (2012). Reasons Why Physicians Do Not Have Discussions About Poor Prognosis, Why It Matters, and What Can Be Improved. *Journal of Clinical Oncology*, 30(22), pp.2715-2717.

(12) Barbosa, A., Reis Pina, P., Tavares, F., Galriça Neto, I. (2016), Prognóstico em cuidados paliativos, Manual de Cuidados Paliativos (3a ed) (pp. 23-42). Lisboa : Nucleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

(13) Hui, D. (2015). Prognostication of Survival in Patients with Advanced Cancer: Predicting the Unpredictable?. *Cancer Control*, 22(4), pp.489-497.

(14) Ermacora, P., Mazzer, M., Isola, M., Pascoletti, G., Gregoraci, G., Basile, D., De Carlo, E., Merlo, V., Luz, O., Cattaruzza, M., Orlando, A., Bozza, C., Pella, N., Sacco, C., Puglisi, F., Fasola, G. and Aprile, G. (2018). Prognostic evaluation in palliative care: final results from a prospective cohort study. *Supportive Care in Cancer*, 27(6), pp.2095-2102.

(15) Hui, D., Ross, J., Park, M., Dev, R., Vidal, M., Liu, D., Paiva, C. and Bruera, E. (2019). Predicting survival in patients with advanced cancer in the last weeks of life: How accurate are prognostic models compared to clinicians' estimates?. *Palliative Medicine*, 34(1), pp.126-133.

(16) Sonoda, H., Yamaguchi, T., Matsumoto, M. and Hisahara, K. (2013). Validation of the Palliative Prognostic Index and Palliative Prognostic Score in a Palliative Care Consultation Team Setting for Patients With Advanced Cancers in an Acute Care Hospital in Japan. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 31(7), pp.730-734.

(17) Cheng, W., Kao, C., Hung, Y., Su, P., Hsieh, C., Chen, J., Wang, H. and Chou, W. (2012). Validation of a Palliative Prognostic Index to Predict Life Expectancy for Terminally Ill Cancer Patients in a Hospice Consultation Setting in Taiwan. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 13(6), pp.2861-2866.

(18) Yoong, J., Atkin, N. and Le, B. (2010). Use of the Palliative Prognostic Index in a Palliative Care Consultation Service in Melbourne, Australia. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(1), pp.e2-e4.

(19) Alshemmari, S., Ezzat, H., Samir, Z., Refaat, S. and Alsirafy, S. (2012). The Palliative Prognostic Index for the Prediction of Survival and In-Hospital Mortality of Patients with Advanced Cancer in Kuwait. *Journal of Palliative Medicine*, 15(2), pp.200-204.

- (20) Ohno, E., Abe, M., Sasaki, H. and Okuhiro, K. (2016). Validation of 2 Prognostic Models in Hospitalized Patients With Advanced Hematological Malignancies in Japan. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®, 34(3), pp.258-262.
- (21) Inomata, M., Hayashi, R., Tokui, K., Taka, C., Okazawa, S., Kambara, K., ... Tobe, K. (2014). Usefulness of the Palliative Prognostic Index in patients with lung cancer. *Medical Oncology (Northwood, London, England)*, 31(9), 154.
- (22) Nieto Martín, M. D., Bernabeu Wittel, M., de la Higuera Vila, L., Mora Rufete, A., Barón Franco, B., & Ollero Baturone, M. (2013). Adaptation of the Palliative Prognostic Index in patients with advanced medical conditions. *Revista Clínica Española (English Edition)*, 213(7), 323–329.
- (23) Kao, C.-Y., Hung, Y.-S., Wang, H.-M., Chen, J.-S., Chin, T.-L., Lu, C.-Y., ... Chou, W.-C. (2014). Combination of Initial Palliative Prognostic Index and Score Change Provides a Better Prognostic Value for Terminally Ill Cancer Patients: A Six-Year Observational Cohort Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(5), 804–814.
- (24) Hui, D., Maxwell, J. P., & Paiva, C. E. (2019b). Dealing with prognostic uncertainty. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 13(4), 360–368.
- (25) Miladinovic, B., Mhaskar, R., Kumar, A., Kim, S., Schonwetter, R., & Djulbegovic, B. (2013). External validation of A Web-Based Prognostic Tool for Predicting Survival for Patients in Hospice Care. *Journal of Palliative Care*, 29(3), 140–146.
- (26) Fortin, M. (1999). *O Processo de investigação – da concepção à realização*. Lisboa: Lusociência.

(27) Gjersing, L., Caplehorn, J. and Clausen, T. (2010). Cross-cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations. *BMC Medical Research Methodology*, 10(1).

(28) Sousa, V. and Rojjanasrirat, W. (2010). Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(2), pp.268-274.

ANEXOS

ANEXO I – PALLIATIVE PROGNOSTIC INDEX ORIGINAL

Palliative Prognostic Index	
Performance Status/Symptoms	Partial Score
Palliative Performance Scale	
10–20	4
30–50	2.5
≥60	0
Oral intake	
Mouthfuls or less	2.5
Reduced but more than mouthfuls	1
Normal	0
Edema	
Present	1
Absent	0
Dyspnea at rest	
Present	3.5
Absent	0
Delirium	
Present	4
Absent	0

Prospective validation of the palliative prognostic index in patients with cancer.
 Available from: <https://www.semanticscholar.org/paper/Prospective-validation-of-the-palliative-prognostic-Stone-Tiernan/1fe260b28ab242cef2e3b9dd7d2463b26b115ce2>
 [accessed 15 Jan, 2020]

ANEXO II – PALLIATIVE PERFORMANCE SCALE

%	Ambulation	Activity Level Evidence of Disease	Self-Care
100	Full	Normal No disease	Full
90	Full	Normal Some disease	Full
80	Full	Normal with effort Some disease	Full
70	Reduced	Can't do normal job or work Some disease	Full
60	Reduced	Can't do hobbies or housework Significant disease	Occasional assistance needed
50	Mainly sit/lie	Can't do any work Extensive disease	Considerable assistance needed
40	Mainly in bed	As above	Mainly assistance
30	Bed bound	As above	Total care
20	Bed bound	As above	As above
10	Bed bound	As above	As above
0	Death	—	—

*Survival postadmission to an inpatient palliative unit, all diagnoses.¹⁷⁶

†Days until inpatient death following admission to an acute hospice unit, diagnoses not specified.⁸⁹

‡Survival postadmission to an inpatient palliative unit, cancer patients only.¹⁷⁷

Adapted with permission from Weissman D. <http://www.eperc.edu>. Fast Fact Number 125.

Chronic Critical Illness: A Review for Surgeons - Scientific Figure on ResearchGate. Available from: https://www.researchgate.net/figure/Palliative-performance-scale-PPS_tbl2_49671409 [accessed 15 Jan, 2020]

**ANEXO III – CORRESPONDÊNCIA ELECTRÓNICA DE PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO
AO AUTOR DA ESCALA ORIGINAL**

De: 森田達也 <tmorita@sis.seirei.or.jp>

Assunto: Re: Palliative Prognostic Index-Validation for Portuguese (Portugal)

Data: 24 de novembro de 2017, 15:38:26 WET

Para: Observatório Português de Cuidados Paliativos

<observatorio.cp@ics.lisboa.ucp.pt>, "tmorita@sis.seirei.or.jp"

<tmorita@sis.seirei.or.jp>

Cc: Alexandre Lemos De Castro Caldas <acastrocaldas@ics.lisboa.ucp.pt>,

"fernandorosa4@gmail.com" <fernandorosa4@gmail.com>,

"patriciafernandescoelho@gmail.com" <patriciafernandescoelho@gmail.com>,

Maria Joana Henriques Goulão (ICS-ALUNO) <mjhgoulao@hotmail.com>

Responder a: 森田達也 <tmorita@sis.seirei.or.jp>

Dear Manuel and all

I am ofcourse glad to make a step forward in
development of Portugal version of the PPI.

PPI has some modifications recently with essentially
the same predictability. Please check the PUBMED.

We have no formal protocol for development of PPI
using different language, but generally recomend
double back-translation process from English version
to each native language.

Please contact with me if some help is needed.

Thank you,

tatsuya M

----- Original Message -----

From: Observatório Português de Cuidados Paliativos

<observatorio.cp@ics.lisboa.ucp.pt>

To: "tmorita@sis.seirei.or.jp" <tmorita@sis.seirei.or.jp>

Cc: Alexandre Lemos De Castro Caldas

<aastrocaldas@ics.lisboa.ucp.pt>; "fernandrosa4@gmail.com"

<fernandrosa4@gmail.com>; "patriciafernandescoelho@gmail.com"

<patriciafernandescoelho@gmail.com>; Maria Joana Henriques Goulão
(ICS-ALUNO) <mjhgoulao@hotmail.com>

Date: 2017/11/23, Thu 21:01

Subject: Palliative Prognostic Index-Validation for Portuguese (Portugal)

Dear Sir Tatsuya Morita

I am the coordinator of the Portuguese Observatory for Palliative Care, and I am writing this mail in order to obtain your authorization to develop the Translation & Validation for Portuguese (Portugal) of the Palliative Prognostic Index (PPI).

We will be delighted if it will be possible.

We are looking forward to hearing you about this question.

Best Whishes

Manuel Luís Capelas, PhD, Codirector

Portuguese Observatory for Palliative Care

Institute of Health Sciences - Lisbon

Universidade Católica Portuguesa

Campus da Palma de Cima

Palma de Cima

1649-023 LISBOA | PORTUGAL

T. +351 21 7214147 - ext 5139 | - F. +351 21 7263980

TM: +351 91 8110522 (NOS) / +351 92 4300320 (MEO)