



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS
(OBSTIPAÇÃO, DIARREIA E VÓMITOS)
EM CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Célia Maria de Jesus Vieira Duarte Gonçalves

Lisboa, 2019



CATÓLICA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO · VISEU

REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS
(OBSTIPAÇÃO, DIARRÉIA E VÓMITOS)
EM CUIDADOS PALIATIVOS

SYMPTOM ASSESSMENT INSTRUMENTS
(CONSTIPATION, DIARRHEA AND VOMITING)
IN PALLIATIVE CARE

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Célia Maria de Jesus Vieira Duarte Gonçalves

Sob a orientação de Prof. Doutor Manuel Luís Vila Capelas

Lisboa, 2019

RESUMO

Em Cuidados Paliativos, a comunicação entre pares e a promoção da melhoria de cuidados é facilitada pela uniformização de instrumentos de avaliação de sintomas.

Pretende-se conhecer os instrumentos mais frequentemente utilizados em investigação em Cuidados Paliativos, na avaliação da obstipação, diarreia e vómitos, no período compreendido entre janeiro de 2008 a novembro de 2018, assim como saber se os mesmos se encontram validados para a população portuguesa, e desta forma contribuir para a uniformização destes instrumentos em Portugal.

Método: Revisão sistemática da literatura realizada em 2018 utilizando as bases de dados eletrónicas, Pubmed e EBSCO (MEDLINE, CINAHL, Academic Search Complete e MedicLatina).

Resultados: Seleccionadas 12 publicações relativas à obstipação. Identificados 10 instrumentos diferentes (5 unidimensionais, 2 multidimensionais e 3 de qualidade de vida).

Seleccionadas 7 publicações relativas à diarreia. Identificados 5 instrumentos diferentes (2 unidimensionais e 3 de qualidade de vida).

Seleccionadas 9 publicações relativas aos vómitos. Identificados 8 instrumentos diferentes (3 multidimensionais, 1 unidimensional e 4 de qualidade de vida).

Conclusão: Relativamente à obstipação e à diarreia e aos vómitos, a maioria dos estudos utilizou instrumentos de avaliação unidimensionais e de avaliação da qualidade de vida destacando-se a Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) e o European Organization for Research and Treatment of Cancer quality of Life Questionnaire- C30 (EORTC QLQ-C30) respetivamente.

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

Palavras-chave: Instrumentos de avaliação de sintomas, Cuidados Paliativos.

ABSTRACT

In palliative care the communication between peers and the promotion of care improvement is facilitated by the uniformization of symptom assessment instruments.

The aim is to know the most frequently used instruments in palliative care investigation in constipation, diarrhea and vomiting assessment during the period between January 2008 and November 2018, and to determine if these instruments are validated for the Portuguese population, in order to contribute to its uniformization in Portugal.

Method: Regular revision of the literature published in 2018, using the electronic databases Pubmed and EBSCO (MEDLINE, CINAHL, *Academic Search Complete* and *MedicLatina*).

Results: Selected 12 assays on constipation. 10 different instruments identified (5 unidimensional, 2 multidimensional and 3 related to quality of life).

Selected 7 assays on diarrhea. 5 different instruments identified (2 unidimensional and 3 on quality of life).

Selected 9 assays on vomiting. 8 different instruments identified (3 multidimensional, 1 unidimensional and 4 on quality of life).

Conclusion: As to constipation, diarrhea and vomiting the majority of the studies used unidimensional and quality of life assessment instruments, namely the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) and the Organization for Research and Treatment of Cancer quality of Life Questionnaire- C30 (EORTC QLQ-C30), respectively.

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

Keywords: Symptom assessment instruments, Palliative Care.

Dedico este trabalho à minha família.

AGRADECIMENTOS

Agradeço àqueles que sempre me apoiaram incondicionalmente, que apostaram em mim mais do que ninguém, e que seguramente são os que mais compartilham da minha alegria: a minha amada FAMÍLIA.

Ao Professor Doutor Manuel Luís, meu grande exemplo.

Foi uma imensa honra e orgulho tê-lo como orientador. Não esqueço os seus ensinamentos, os seus conselhos e a sua inestimável confiança.

Nos momentos mais difíceis, que não foram raros neste ano, fez-me sempre acreditar que seria possível chegar ao final desta difícil, mas gratificante etapa.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	1
I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO.....	5
1. Cuidados Paliativos	5
1.1 Definição e Objetivos	5
2. Qualidade em Cuidados Paliativos	9
2.1 Definição de qualidade	9
2.2 Avaliação e investigação como motores de qualidade	9
3. Avaliação de Sintomas	13
3.1 Importância e Objetivo	13
3.2 Instrumentos de avaliação de sintomas	16
3.3 Características psicométricas dos instrumentos de avaliação.....	18
4. Obstipação em doentes paliativos.....	23
4.1 Definição	23
4.2 Epidemiologia.....	24
4.3 Etiologia	24
4.4 Gestão da obstipação em Cuidados Paliativos	25
4.5 Avaliação da obstipação em Cuidados Paliativos	26
5. Diarreia em doentes paliativos	27
5.1 Definição	27
5.2 Epidemiologia.....	27
5.3 Etiologia	27
5.4 Gestão de diarreia em Cuidados Paliativos	28
5.5 Avaliação de diarreia em Cuidados Paliativos	30
6. Náuseas e vômitos em doentes paliativos.....	33
6.1 Definição	33
6.2 Epidemiologia.....	33
6.3 Etiologia	34
6.4 Gestão de náuseas/vômitos em Cuidados Paliativos	37
6.5 Avaliação de náuseas/vômitos em Cuidados Paliativos	42

II – INVESTIGAÇÃO REALIZADA.....	45
1. Metodologia.....	45
1.1 Busca sistemática de estudos.....	45
1.2 Seleção de publicações.....	46
III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS.....	47
1. Obstipação.....	47
1.1 Busca bibliográfica efetuada.....	47
1.2 Publicações selecionadas.....	48
1.3 Instrumentos identificados.....	48
1.4 Características psicométricas dos instrumentos.....	51
1.5 Instrumentos validados para Portugal.....	66
2. Diarreia.....	67
2.1 Busca bibliográfica efetuada.....	67
2.2 Publicações selecionadas.....	68
2.3 Instrumentos identificados.....	68
2.4 Características psicométricas dos instrumentos.....	70
2.5 Instrumentos validados para Portugal.....	75
3. Náuseas e vômitos.....	77
3.1 Busca bibliográfica efetuada.....	77
3.2 Publicações selecionadas.....	78
3.3 Instrumentos identificados.....	80
3.4 Características psicométricas dos instrumentos.....	81
3.5 Instrumentos validados para Portugal.....	93
IV – DISCUSSÃO.....	95
1. Limitações e possíveis vieses.....	95
2. Revisão sistemática da literatura.....	97
3. Perspetivas futuras.....	101
CONCLUSÃO.....	103
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	105

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Fluxograma da busca bibliográfica na EBSCO e Pubmed referente à obstipação.....	50
Figura 2. Fluxograma da busca bibliográfica na EBSCO e Pubmed referente à diarreia.....	70
Figura 3. Fluxograma da busca bibliográfica na EBSCO e Pubmed referente aos vômitos	78

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1. Publicações selecionadas: Obstipação.....	49
Quadro 2. Tipologia de instrumentos identificados nas publicações referentes à obstipação	50
Quadro 3. Publicações selecionadas: Diarreia.....	69
Quadro 4. Tipologia de instrumentos identificados nas publicações referentes à diarreia	70
Quadro 5. Classificação dos graus consoante os efeitos adversos	72
Quadro 6. Publicações selecionadas: Náuseas e Vômitos.....	79
Quadro 7. Tipologia de instrumentos identificados nas publicações referentes às náuseas e vômitos	80

LISTA DE SIGLAS

AE – Efeitos Adversos

BFI – Bowel Function Index

BSFS – Bristol Stool Form Scale

BSS – Bristol Stool Scale

CTCAE – Common Terminology Criteria for Adverse Events

CVI - Índice de validade de conteúdo médio

EBCF – Escala de Bristol para consistência de fezes

ECOG – Eastern Cooperative Oncology Group

EFAT – Edmonton Functional Assessment Tool

EORTC – European Organization for Research and Treatment of Cancer

EORTC QLQ-C15 – European Organization for Research and Treatment of Cancer
Quality of Life Score-15

EORTC QLQ-C30 – European Organization for Research and Treatment of Cancer
Quality of Life Score-30

EORTCQLQ-C15-PAL – European Organization for Research and treatment of Cancer
Quality of Life Questionnaire Core 15 Palliative

ESAS – Edmonton Symptom Assessment Scale

ESAS-CS – Edmonton Symptom Assessment Scale with additional symptoms
constipation and sleep

ESAS-r-CS – Edmonton Symptom Assessment Scale revised with additional symptoms
constipation and sleep

FACIT – Functional Assessment of Chronic Illness Therapy

FACT – Functional Assessment Cancer Therapy

FDA – Food and Drug Administration

FLIE – Functional Life Index-Emesis

GDI – Global Distress Index (Índice Global de Sofrimento)

GEE – Equação de estimativa generalizada

GIs – Sintomas Gastrointestinais

GSRS – Gastrointestinal Symptom Rating Scale

HADS – Hospital Anxiety and Depression Scale

HOPE – Hospice e Palliative Care Evaluation

HOPE-SP-CL – Symptom and Problem Checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation

HRQOL - Health-Related Quality of Life (Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde)

INVR - The Rhodes index of nausea, vomiting and retching

IBS – Irritable Bowel Syndrome

MOS – Medical Outcomes Study

MOS SF – Medical Outcomes Study Short Form

MQOL – MacGill Quality of Life Questionnaire

MSAS – Memorial Symptom Assessment Scale

MUST – Malnutrition Universal Screening Tool

NCI-CTC – National Cancer Institute Common Toxicity Criteria

NCI-CTCAE – National Cancer Institute Common Terminology Criteria for Adverse Events

NRS – Numerical Rating Scales

OIC – Opioid-induced constipation

OMS – Organização Mundial de Saúde

PACA – Palliative Care Assessment tool

PAC-QOL – Assessment of Constipation Quality of Life

PAC-SYM – Patient Assessment of constipation Symptoms

PACA – Palliative Care Assessment tool

PGWBI – Índice Geral de Bem-estar Psicológico

POS – Palliative Care Outcome Scale

PSYCH – Psychological Symptom Distress Score

QLQ – Quality of Life questionnaire

QOLRAD – Qualidade de Vida em Refluxo e Dispepsia

QT – Quimioterapia

QV – Qualidade de vida

RSCL – Rotterdam Symptom Check-List

RT – Radioterapia

SDS – Symptom Distress scale

SPG – Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia

SRF – Symptom Reporting Form

STIL – Suffering in Terminal Illness

UE – União Europeia

VAS – Visual Analogue Scales

VCS – Verbal Categorical Scales

WGO – World Gastroenterology Organisation

WHOQOL – World Health Organization Quality of Life Group

INTRODUÇÃO

Os avanços científicos e tecnológicos são responsáveis pela redução da taxa de mortalidade no planeta, a maioria dos idosos acometidos por doenças de alta gravidade, como as crónico-degenerativas, não consegue de certa forma beneficiar dos recursos mais modernos à disposição da medicina. Não se trata de mero paradoxo: profissionais da área da saúde, em especial a médica, têm ciência e consciência de que qualquer processo curativo aplicado a uma doença crónica em fase aguda tem um resultado quase nulo ⁽¹⁾.

Entretanto, o aumento do tempo de vida não implica necessariamente melhoria da qualidade de vida na velhice, ou após processos de doença. Galriça Neto (2010) refere que a intensidade da luta pela busca de cura das doenças e a sofisticação dos instrumentos da área da saúde levaram a uma cultura de negação da morte, relegando para um segundo plano as intervenções de saúde que promovam um final de vida digno, sem a garantia da cura; a morte passou a ser negada e encarada como derrota ou fracasso pelos profissionais de saúde ⁽²⁾.

Perante este retrato complexo e desafiador da realidade, os Cuidados Paliativos apresentam-se como uma forma inovadora de assistência na área da saúde. Diferenciam-se fundamentalmente da medicina curativa por se focarem no cuidado integral, através da prevenção e do controlo de sintomas, para todos os doentes que enfrentem doenças graves, ameaçadoras da vida. Este conceito aplica -se ao doente, aos familiares, aos cuidadores e também à equipa de saúde ⁽³⁾.

A abordagem voltada para o ser humano como um todo e a necessidade de intervenção em sintomas de natureza física, social, emocional e espiritual transformam a prática dos Cuidados Paliativos num trabalho de equipa pluridisciplinar.

É urgente sensibilizar as pessoas para a importância da reflexão sobre a morte e para a necessidade de integrar na vida comunitária esses que, mais tarde ou mais cedo, serão os "últimos momentos" de cada um de nós. A inclusão da morte no discurso social deverá passar por uma educação para a morte, de modo a ser encarada com mais "naturalidade" e como um facto irrefutável da vida.

Sabemos que tendencialmente enfermeiros e médicos subestimam frequentemente a gravidade dos sintomas dos doentes. No entanto a filosofia holística dos Cuidados

Paliativos exige que cada sintoma seja avaliado pelo próprio doente segundo o significado que lhe atribui na sua condição global. Devem ser criadas ferramentas para a avaliação exaustiva dos sintomas, tendo em conta o seu carácter multidimensional, independentemente da sua incidência.

Por forma a garantir o tratamento ou controlo sintomático adequados, este procedimento deve constituir um padrão de boas práticas em Cuidados Paliativos. Com o objetivo de definir condutas de avaliação e tratamentos dirigidos a cada contexto, têm sido desenvolvidos vários instrumentos que também são adaptados às várias realidades e diferentes culturas. Os critérios de sistematização e padronização dos procedimentos em investigação, são processos facilitadores de comunicação entre e interpares e são também uma forma de consolidação de práticas baseadas na evidência.

Em investigação, a uniformização de instrumentos de avaliação de sintomas é considerada fundamental para garantir uma melhor avaliação dos resultados e também uma melhoria dos cuidados prestados. Em Portugal, não são totalmente conhecidos os instrumentos de avaliação de sintomas e necessidades mais frequentemente utilizados em Cuidados Paliativos, assim como o estado da sua validação para a população portuguesa. Desta forma, é de extrema importância a tomada de consciência do estado atual do tema, através da realização de uma síntese da melhor evidência disponível. A revisão sistemática da literatura, é um tipo de investigação focada numa questão bem definida, que visa identificar, selecionar, avaliar e sintetizar as evidências relevantes disponíveis, sendo por este motivo utilizada para reforçar a melhoria dos cuidados de saúde com base na evidência.

A sua metodologia científica baseia-se numa avaliação crítica e síntese de todos os estudos relevantes que tratam de uma área específica do conhecimento. A realização desta revisão sistemática da literatura pretende-se que seja um contributo para a solução do problema identificado em Portugal.

Identificar os instrumentos mais frequentemente utilizados em investigação em Cuidados Paliativos no período de janeiro de 2010 a janeiro de 2017 para avaliação da obstipação, da diarreia e das náuseas/vómitos, e suas características psicométricas; verificar quais dos anteriores instrumentos estão validados para a população portuguesa e por fim, descrever a forma de acessibilidade aos instrumentos identificados e validados para a população portuguesa.

Este estudo apresenta-se nas suas etapas através de dois capítulos. No primeiro é apresentado o enquadramento teórico sobre o tema em epígrafe. Segue-se um segundo capítulo com a apresentação da investigação realizada, descrevendo a metodologia, os resultados relativos a cada sintoma, a discussão final com referência às limitações do estudo, as perspectivas futuras e por último, as conclusões.

I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. CUIDADOS PALIATIVOS

1.1 Definição e objetivos

Os Cuidados Paliativos propõem um resgate da “humanização” do cuidado, nomeadamente com a promoção de um profundo respeito pela pessoa, pelo que ela é e pela sua dignidade como tal. Desta forma têm como objetivo minorar a dor e demais sintomas dos doentes, proporcionando-lhes maior autonomia e independência. Estes têm o seu início no diagnóstico de doença incurável, até aos momentos finais da vida e também no período de luto. A unidade de cuidado baseia-se no binómio doente- família.

Consideram-se princípios básicos dos Cuidados paliativos o alívio da dor e de outros sintomas físicos que condicionam a qualidade de vida do doente. A dor é considerada o 5º sinal vital, considerando-se o conceito ampliado de dor – “dor total”. A dor total foi um termo proposto pela Dra. Cicely Saunders, referência contemporânea dos Cuidados Paliativos na década de 60, século XX, que enfatiza a importância de se interpretar o fenómeno doloroso não somente na sua dimensão física, mas também nas suas dimensões emocionais, sociais e espirituais, que influenciam a génese e a expressão da queixa dolorosa e acompanham a dor do doente no final da vida ⁽⁴⁾. Cicely Saunders (1918-2005) foi a pioneira na abordagem holística e centrada no doente, objetivando não a medicina curativa, mas a medicina de apoio e alívio do sofrimento físico e emocional do doente durante a vivência da sua doença.

Este movimento estendeu-se ao Canadá, Estados Unidos e, no final do século XX, à restante Europa ⁽⁵⁾.

Na década de 1970, esse movimento foi levado para a América através de Elisabeth Kübler-Ross, psiquiatra suíça radicada nos Estados Unidos, que teve contato com os trabalhos de Cicely Saunders. Entre 1974 e 1975, foi fundado um “hospice” na cidade de Connecticut (Estados Unidos) e, a partir daí, o movimento dissemina-se, passando a integrar os cuidados a doentes fora de possibilidade de cura, em diversos países ⁽³⁾.

O modelo de Kübler-Ross foi pioneiro, e um dos mais conhecidos no que respeita ao estudo das fases que atravessam os doentes em fase terminal. No seu modelo Kubler – Ross aponta para a existência de cinco fases principais: Negação, Revolta, Negociação,

Depressão e Aceitação. Estas fases prendem-se com alterações emocionais que acompanham a progressão da doença oncológica terminal, considerando, no entanto, que a vivência de uma doença sem cura é sempre uma experiência singular ⁽⁶⁾.

A sua perspetiva conduz-nos à necessidade de integrarmos a morte na vida, deixando clara a ideia de que os estão a morrer são os nossos melhores mestres sobre o significado da morte e da vida, tornando-nos possível perspetivar este acontecimento como uma oportunidade de relação, humanização, e de tomada de consciência da finitude da nossa vida.

Tendo por base a evolução do trabalho destas duas médicas, a Organização Mundial de Saúde (OMS) recomendou em 1982, que todos os países trabalhassem com o movimento “hospice”, visando alívio e cuidados aos doentes com cancro. Entretanto, o termo “hospice” foi substituído por Cuidados Paliativos devido às dificuldades de tradução autêntica em alguns idiomas.

Em 2002 a OMS recomendou os Cuidados Paliativos não apenas para os casos de cancro, mas também para todos os doentes com doenças crónicas ou que indiquem risco à vida, definindo os Cuidados Paliativos como:” Uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, como a dor, mas também dos problemas psicossociais e espirituais” ⁽⁵⁾. Neste sentido, os Cuidados Paliativos são direcionados à melhoria das condições de vida de todos os doentes com doenças progressivas e irreversíveis, sendo elas doenças crónico-degenerativas, incapacitantes e fatais. É importante ressaltar que os Cuidados Paliativos devem “proporcionar não apenas o alívio, mas a prevenção de um sintoma ou situação de crise”⁽⁷⁾.

A European Association for Palliative Care define Cuidados Paliativos como “cuidados ativos e totais do doente cuja doença não responde à terapêutica curativa, sendo primordial o controlo da dor e outros sintomas, problemas sociais, psicológicos e espirituais; são cuidados interdisciplinares que envolvem o doente, família e a comunidade nos seus objetivos; devem ser prestados onde quer que o doente deseje ser cuidado, seja em casa ou no hospital; afirmam a vida e assumem a morte como um

processo natural e, como tal, não antecipam nem adiam a morte assim como procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte”⁽⁸⁾.

De acordo com a International Association for Hospice & Palliative Care, os Cuidados Paliativos são definidos atualmente como o cuidado ativo e holístico de indivíduos de todas as idades com sofrimento relacionado com condições de saúde sérias, devido a doenças severas, especialmente os que se aproximam do fim de vida, tendo como objetivo a melhoria da qualidade de vida dos doentes, famílias e/ou cuidadores⁽⁹⁾.

A OMS refere o aumento da esperança de vida em diversas regiões do mundo como uma conquista da humanidade. Em 2050 espera-se que a população com mais de 60 anos seja de aproximadamente 2 biliões, o que revela uma transformação demográfica sem precedentes. A evolução do conhecimento em saúde pública, a prevenção das doenças e a melhoria das condições de vida, são alguns dos fatores chave nesta revolução que ocorreu em termos de conquista de vida humana.

Consideramos atualmente os Cuidados Paliativos um problema de saúde pública, face ao número crescente de indivíduos atingidos por doenças crónicas avançadas, ou doenças potencialmente fatais. De certa forma os Cuidados Paliativos, embora em diferentes estádios de evolução, já fazem parte do discurso quotidiano das organizações de saúde em todo o mundo.

A doença como caminho acrescenta algo à experiência da humanidade, assim como o estudo da morte e o morrer crescem consciência e sabedoria ao modo como vivemos. Atrás da doença há um ser humano que clama não só pelo alívio e controlo da dor e do sofrimento físico, mas pela valorização do ser humano que habita naquele corpo, com todas as limitações que a doença acarretou. Desta forma perante a universalidade da morte associada ao sofrimento a ela inerente, é nossa obrigação o investimento necessário para o desenvolvimento desta área de Cuidados de saúde. As expectativas irrealistas de cura, determinadas dinâmicas familiares e fatores culturais e religiosos, são barreiras para a promoção da qualidade de vida e dignidade da pessoa no final do seu ciclo vital. É perante esta realidade difícil, que os Cuidados Paliativos representam uma forma inovadora de cuidados de saúde, tendo como princípio a manutenção da qualidade de vida através do controlo dos sintomas, do sofrimento emocional e espiritual, assim como das necessidades do doente e seus familiares.

Os cuidados devem ser realizados por todos os profissionais da equipa multidisciplinar, em complementaridade, com o objetivo de diminuir o sofrimento. Assim sendo, o doente deverá ter sua dor amenizada, seu bem-estar priorizado e suas crenças consideradas, para poder aceitar sua condição como um processo natural da finitude. As ações terapêuticas devem ser planeadas com a participação de todos os envolvidos: doente, família e equipa ⁽¹⁰⁾.

Embora a realidade de cada país tenha as suas peculiaridades socioeconómicas, políticas e culturais, é enriquecedor considerar o que de bom acontece e se faz em outros países como fonte de inspiração.

Em Portugal, a carência significativa de especialistas capazes de responder às necessidades específicas de Cuidados Paliativos, exige uma mobilização ativa da sociedade em geral e dos responsáveis políticos e profissionais de saúde, em particular, de modo a mudar essa realidade. Porém, essa mudança será tão mais valiosa quanto maior for a consciência da exigência de qualidade dos Cuidados Paliativos. Não haverá benefício, nem fará sentido instituir-se em massa Cuidados Paliativos, sem o respeito pelo desígnio dos seus princípios éticos. A abordagem holística nesta área de cuidados é clara no reconhecimento e respeito pelo valor intrínseco da pessoa como ser único e autónomo. A filosofia dos Cuidados Paliativos implica uma prática de comunicação adequada, controlo sintomático, apoio aos cuidadores, formação contínua, cuidados específicos na fase de agonia, resposta às necessidades espirituais, apoio emocional e religioso, preparação e acompanhamento no luto.

É reconhecido que os cuidados em fase final de vida são muitas vezes insuficientes, em parte devido à falta de planeamento e comunicação, é importante que as organizações de saúde se mantenham orientadas pelos princípios éticos de cuidados, preconizados pelos grupos de peritos de referência como World Health Organization, European Association for Palliative Care e Council of Europe, e mantenham um esforço permanente para a melhoria dos cuidados de saúde.

2. QUALIDADE EM CUIDADOS PALIATIVOS

2.1 Definição de Qualidade

A qualidade dos cuidados de saúde é atualmente reconhecida como um atributo fundamental e diferenciador no desempenho das organizações.

Donabedian refere que existem múltiplas opiniões sobre como definir qualidade, que são válidas quando contextualizadas. No entanto, considera que a qualidade em cuidados de saúde traduz a satisfação do doente estando presente o necessário equilíbrio entre os benefícios e os danos inerentes ao processo. Em Cuidados Paliativos é fundamental, de acordo com o autor, que os benefícios e riscos sejam comparados pelo doente e família de acordo com os seus próprios valores, depois de devidamente esclarecidos ⁽¹¹⁾.

O WHOQOL Group (World Health Organization Quality of Life Group) refere que a qualidade de vida deve ter em conta a perceção da pessoa e as suas relações com o meio ambiente. Qualidade de vida é definida como uma perceção do individuo da vida, no contexto da sua cultura e sistema de valores, nos quais está inserido, em consonância com os seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações ⁽¹²⁾. Por tudo isso, compreende-se que o constructo de qualidade de vida é multidimensional, influenciado de forma complexa pela saúde física, estado psicológico e espiritual, nível de independência, relações sociais e com o meio ambiente do individuo em geral. Neste contexto é reconhecido que cuidados de saúde de qualidade são os que se traduzem em melhoria da qualidade de vida do individuo e família que deles precisam ⁽¹¹⁾.

2.2 Avaliação e investigação como motores de qualidade

Na área da saúde, o interesse pelo conceito de qualidade de vida é, em certa parte, decorrente dos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas. Mediante as alterações paradigmáticas a melhoria da qualidade de vida passou a ser um dos resultados mais esperados, tanto das práticas assistenciais, como das políticas públicas desenhadas para o setor, nas áreas da promoção da saúde e de prevenção das doenças ⁽¹³⁾.

Embora os recursos de estrutura sejam relevantes, a prática dos cuidados é determinante, sendo que nesta podemos considerar a vertente técnica e a relação interpessoal. Na vertente técnica é essencial a existência de conhecimentos científicos, assim como a capacidade de se estabelecer uma estratégia adequada de cuidados, e também a habilidade para a implementar. Por outro lado, na relação interpessoal, a comunicação assume um papel crucial, tendo sempre em consideração as expectativas do doente e família, as expectativas sociais, respeitando os princípios éticos de privacidade, confidencialidade, escolha informada, preocupação com a pessoa como ser único, empatia, honestidade, sensibilidade e tudo o que engloba a relação de ajuda enquanto virtude^(14,15).

Quando o prestador de cuidados transmite ao doente que se preocupa com a sua singularidade, confere significado à vida dessa pessoa⁽⁴⁾. A qualidade em saúde é uma construção coletiva que resulta, no entanto, da competência individual de cada um e a melhoria contínua da sua qualidade exige a transformação de conhecimentos em competências, que acrescentem valor aos profissionais, mas também às organizações⁽¹⁶⁾. Em Cuidados Paliativos é muito valorizada a relação interpessoal, que consideramos ser imprescindível na qualidade do cuidado, mas de não menos importância é a avaliação da qualidade que muitas vezes é ignorada, quer pela dificuldade em se obterem registos de informações, ou pela inexistência de critérios ou padrões que permitam a avaliação do processo⁽¹⁷⁾.

A avaliação em Cuidados Paliativos assume um papel primordial, pois promove ações que aumentam a eficiência e a efetividade do cuidar, o que se traduz em benefícios na qualidade de vida do doente.

Em Portugal, esta é a ser desenvolvida uma metodologia de avaliação de cuidados. Capelas diz que na prática, as equipas dispõem de um processo sistematizado de avaliação de desempenho, que permite o desenvolvimento da qualidade em todas as áreas de abordagem dos Cuidados Paliativos⁽¹⁸⁾.

De acordo com Donabedian e Capelas medir a qualidade em Cuidados Paliativos, é essencialmente, medir a melhoria da qualidade de vida do doente e família^(11,18).

O conceito de qualidade de vida é um subconjunto amplo que se refere à função do indivíduo em perceber e manifestar o seu grau de satisfação em relação à sua performance em quatro dimensões: física, funcional, psicológica e social. Para além dos

aspectos físicos, mental e social há ainda a considerar as crenças pessoais, religiosidade e espiritualidade, saúde ⁽¹⁹⁾.

Desta forma, é reconhecida uma elevada complexidade na metodologia de avaliação, particularmente nos últimos dias de vida, pois neste período há um rápido declínio físico e psicológico do doente ⁽²⁰⁾.

Considerando que o doente em fim de vida tem características muito peculiares, a avaliação da qualidade dos cuidados levanta desafios e algumas questões metodológicas. Este facto, leva-nos a reconhecer que apesar de já se ter algum conhecimento sobre a avaliação da qualidade, está ainda muito aquém do necessário. “Necessitamos, em particular, de aprender como obter com precisão as preferências dos doentes, para conseguirmos efetuar verdadeiras avaliações individualizadas de qualidade” ⁽¹⁷⁾.

Podemos afirmar que, a avaliação da qualidade dos cuidados é importante, porque promove a responsabilização dos profissionais de saúde e gestores, capacitando-os para as tomadas de decisão, nomeadamente quanto á formação de profissionais, para alcançarem padrões mais elevados de qualidade. Por outro lado, o envolvimento mais ativo do doente e da família poderá ser uma estratégia e um contributo valioso para a excelência dos Cuidados Paliativos.

Considera-se que as instituições prestadoras de Cuidados Paliativos, tendo em conta o crescente interesse no desenvolvimento destes cuidados, devem ser sujeitas a uma avaliação contínua de qualidade, com medição de aspetos de estrutura, processo e resultados do seu desempenho. São necessárias informações detalhadas sobre as relações causais entre os atributos estruturais do contexto em que ocorrem os cuidados, os processos do cuidar e os resultados.

É de extrema importância a avaliação do que se faz em Cuidados Paliativos, assim como a perceção de se estarem a atingir os objetivos pré-definidos.

A investigação com metodologia científica permite a avaliação e comparação de resultados que conduzirão ao desenvolvimento de boas práticas em saúde. O investimento na investigação é de considerável importância, pois só assim se poderão implementar e disseminar conceitos, e métodos de avaliação, para a melhoria da qualidade em Cuidados Paliativos.

De acordo com Donabedian, a estratégia de intervenção técnica é escolhida em consonância com o que é conhecido, ou que se acredita produzir melhoria em saúde ⁽¹⁷⁾. O processo de tomada de decisões no acompanhamento do doente em fim de vida, e sua família, implica a necessidade de se procurar permanentemente conhecimento com a maior evidência na prática. Os Cuidados Paliativos têm progressivamente alargado a sua base de evidência científica, no entanto continua a ser sentida a necessidade de promover investigação qualificada e o alargamento dos conhecimentos “baseados na evidência”, para isso é fundamental, que em Portugal os profissionais se sintam motivados para a investigação em Cuidados Paliativos ⁽²¹⁾.

As instituições de excelência em Cuidados Paliativos devem ser consideradas como modelo para a educação, investigação, divulgação e desenvolvimento de padrões de qualidade.

O Conselho Europeu para os Cuidados Paliativos recomenda que, todas as intervenções de Cuidados Paliativos devem ser apoiadas, por resultados de investigação relevantes. Atualmente existe uma grande pressão económica sobre as instituições que prestam cuidados de saúde, com implicações indiretas nos cuidados aos doentes e em particular aos doentes em fim de vida.

É urgente avaliar a sustentabilidade do modelo atual de cuidados de saúde e apoio social, com o objetivo de colmatar as necessidades crescentes de Cuidados Paliativos, para isso é necessário o desenvolvimento de um plano estratégico centrado no doente.

De referir que a OMS reconhece a eficiência e custo-efetividade de diversos modelos de organização de Cuidados Paliativos no alívio do sofrimento.

No contexto económico do nosso país é imperioso, que se reconheça que quando aplicados precocemente, os Cuidados Paliativos trazem benefícios para os doentes e suas famílias, diminuindo a carga sintomática dos doentes e a sobrecarga dos familiares, reduzindo desta forma os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos, a futilidade terapêutica, o recurso aos serviços de urgência e aos cuidados intensivos e, conseqüentemente, os custos em saúde.

3. AVALIAÇÃO DE SINTOMAS

3.1 Importância e objetivo

Os Cuidados Paliativos são hoje considerados um imperativo ético e organizacional, configurando, por isso, um direito humano, cujos pilares básicos assentam no controlo de sintomas físicos e psicológicos, na comunicação eficaz e terapêutica, no apoio à família e no trabalho em equipa multidisciplinar, centrando-se os elementos numa mesma missão e objetivo: o bem-estar e a qualidade de vida do doente, numa perspetiva global e holística do seu sofrimento ^(4, 22).

Os sintomas constituem a razão das principais queixas de qualquer doente. Os resultados dos estudos efetuados, indicam que não é possível intervir nas restantes tarefas que baseiam a prática de Cuidados Paliativos, se os sintomas não estiverem suficientemente controlados ⁽²²⁾.

A progressão da doença em Cuidados Paliativos envolve, normalmente, múltiplos sintomas não só físicos, mas também psicológicos, espirituais e sociais, que advêm não só da progressão da doença primária, mas também do seu tratamento assim como das comorbilidades associadas. O controlo destes sintomas é fundamental para a qualidade de vida dos doentes.

Nas diversas definições de Cuidados Paliativos é evidente a preocupação com a prevenção e controlo dos sintomas, através da identificação, avaliação e tratamento dos mesmos. O termo paliativo deriva do latim pallium que significa manto ou capa, por isso os Cuidados Paliativos pretendem como que “encobrir” os sintomas, não só os físicos como os psicológicos e espirituais, com o intuito de promover o conforto e a qualidade de vida ⁽⁴⁾.

Embora os sintomas sejam tratados individualmente, frequentemente os doentes apresentam múltiplos sintomas, isto implica a adoção de uma avaliação multidimensional, que permite a formulação de uma estratégia terapêutica mais eficaz ⁽²³⁾. Para além da avaliação inicial sistemática, deve efetuar-se a monitorização da sua evolução, incluindo a intensidade, o impacto nas atividades da vida diária, o impacto emocional e a probabilidade de controlo dos diferentes sintomas.

O controlo de sintomas, é considerado pelos doentes como uma prioridade para o bem-estar no final de vida. De forma, para se obter o controlo sintomático, é fulcral respeitar

os princípios do controlo dos sintomas, que se prendem com a avaliação prévia dos mesmos, seguida de tratamento combinado, tendo em consideração a prevenção dos efeitos secundários da terapêutica. Deve adequar-se também a via de administração dos fármacos, manter uma estratégia gradual planificada, trabalhar em equipa, estabelecer planos com o doente e família, reavaliar e monitorizar regularmente, mantendo particular atenção aos detalhes e disponibilidade permanente ⁽²⁴⁾. É também importante compreender, que sendo de cariz multidimensional, a prevalência dos sintomas pode variar conforme o tipo de patologia, a evolução e fase da doença, o controlo de outros sintomas e até mesmo o significado que cada doente atribui ao seu estado de saúde.

Nos doentes paliativos, os sintomas mais comuns - caracterizados por uma rápida mutação - são a dor, emagrecimento, anorexia, caquexia, disfagia, dispneia, tosse, náuseas, vômitos, obstipação, depressão, tristeza, agitação e delírio.

A oferta de cuidados globais implica a unidade de cuidados, que é constituída pela pessoa doente e sua família e/ou cuidadores, a promoção da dignidade e autonomia do doente, a conceção terapêutica ativa, e também a importância do ambiente (que se espera de respeito, conforto e de apoio, cuja comunicação assente numa comunicação aberta). Estas são as bases da intervenção cuja aplicação influencia indubitavelmente o controlo de sintomas, e conseqüentemente a qualidade de vida ⁽²⁴⁾. Assim, com o intuito de viabilizar o conforto e o controlo sintomático é necessária uma estratégia mista, baseada no recurso a medidas farmacológicas e não farmacológicas.

A terapêutica farmacológica e a via através da qual é instituída devem sempre subjugar-se ao princípio de provocar o menor sofrimento possível ao doente, com maior rapidez e eficácia em relação às ações pretendidas. A via de administração oral, graças à sua eficácia, facilidade de administração, boa tolerância, mínimo desconforto, e conseqüente melhor adesão ao tratamento, apresenta-se como via de eleição. No entanto, em circunstâncias em que se comprove marcada redução da absorção gastrointestinal, ou necessidade de utilização de um fármaco com rápido início de ação, ou ainda quando o doente está impossibilitado de deglutir - por debilidade, obstrução local ou ocorrência de náuseas e vômitos -, deve recorrer-se a outras vias de administração, como a via transdérmica, intravenosa, intramuscular, retal ou subcutânea. O recurso à via subcutânea - seja para a administração de fármacos (em bólus ou infusão contínua), seja para a administração de fluidos (hipodermoclise) - é

maioritariamente utilizado no período de agonia associado à incapacidade de deglutição, ao controlo da dor, vômito e sedação. A administração contínua ou intermitente de fármacos e fluidos por via subcutânea é segura e tão eficaz quanto a endovenosa, estando associada a menor incidência de infeção ⁽²⁴⁾.

A nível não farmacológico, são várias as medidas que podem ser adotadas, sendo de primordial importância a promoção dos cuidados de higiene e conforto, os cuidados com a pele e a gestão de um ambiente livre de odores, ruídos e agitação. São ainda consideradas as técnicas de distração, massagem de conforto, música, aromoterapia, terapias de relaxamento muscular e mental, toque terapêutico, hipnose, reflexologia, acupuntura, e outros cuidados mais simples, que passam pela redefinição das intervenções, com o objetivo de cessar as intervenções que possam interferir com a tranquilidade e descanso do doente, e que não sejam uma mais-valia no tratamento do doente, como por exemplo a avaliação de sinais vitais de rotina e a realização do balanço hídrico.

O aparecimento de novos sintomas, os efeitos secundários indesejáveis resultantes dos tratamentos, as necessidades de adaptações e mudanças de vida com respetivas repercussões emocionais e sociais, são questões que reemergem a necessidade da busca de um sentido, propósito e valor da vida ⁽²⁴⁾. A espiritualidade é uma temática inerente a todo o processo de doença, por conseguinte, os profissionais de saúde devem assumir responsabilidade na abordagem dos aspetos existenciais e espirituais. Com esta finalidade, deve estabelecer-se uma atitude processual e integrada de reconhecimento do valor e da dignidade humanos, assim como o devido acompanhamento das decisões delas decorrentes, através das seis dimensões fundamentais: consciência de problemas existenciais (como perda de controlo/posse de vida, desejo de viver/inevitabilidade de morte, liberdade de escolha/responsabilidade da decisão, necessidade de pertença/isolamento, sentido da vida), atitude para a espiritualidade (estar desperto, presente e envolvido), respeito pelo religioso, acolhimento da fé, facilitação da transcendência, acompanhamento de esperança (com o intuito proporcionar novas formas de existência e atribuição de sentido, mediante as eventualidades da doença e consequente perda de relação com a vida) e envolvimento compassivo (processo durante o qual o profissional de saúde suspende os desejos próprios para estar aberto às necessidades do outro – para “entrar nos locais da dor”, partilhar medos, confusão e

angustia) ⁽²⁴⁾. “A espiritualidade é uma perspectiva pessoal complexa, abrangente, multidimensional, sistêmica e integradora da experiência humana que, através de questionamento e reflexão, contemplação, meditação e oração, avalia os aspectos materiais existenciais (perspetivas, comportamentos, relações, projetos e realizações) da vida conduzindo à consciência da transcendência nas suas dimensões biográficas, situacional, ou cósmica ajudando a manter a relação consigo próprio, com os outros ou com entidades superiores.

Estas áreas são de igual importância, não sendo possível a prática de Cuidados Paliativos de qualidade se alguma delas for depreciada.

O controlo inadequado dos sintomas ao longo da trajetória da doença não só produz mais sofrimento como pode ter um efeito adverso na progressão da própria doença ⁽²⁵⁾. Assim, ao se controlarem adequadamente os sintomas pode-se, para além de estar a favorecer a qualidade de vida, aumentar a quantidade da mesma. Sem nunca esquecer que os Cuidados Paliativos valorizam a vida e consideram que a morte é um fenómeno natural, pelo que não a aceleram nem a retardam, e que o seu objetivo central é a redução do sofrimento e a promoção da máxima qualidade de vida possível ⁽²⁶⁾.

3.2 Instrumentos de avaliação de sintomas

Apesar do empenho da comunidade científica no desenvolvimento de práticas em Cuidados Paliativos que possam garantir o controlo de sintomas, há, contudo, algumas questões em relação à sua adequada avaliação, nomeadamente o fato de não existirem instrumentos de avaliação uniformizados, como estratégia essencial para a melhoria de cuidados ⁽²⁷⁾.

Referem que para além de questões metodológicas, também a escassez de ferramentas de avaliação de sintomas torna difícil a avaliação de sintomas de uma forma mais abrangente.

Privilegiando a qualidade, é fundamental que se avalie adequadamente o sintoma, para que se possa planear uma intervenção. Reveste-se, contudo, de igual importância a avaliação do resultado desta intervenção, para que esta possa ser melhorada. Isso traduz a estratégia de avaliação contínua dos cuidados de saúde, que beneficia de instrumentos devidamente validados para esse fim. Instrumentos de avaliação fiáveis e uniformizados, representam meios facilitadores do processo do cuidar ⁽²⁷⁻²⁹⁾.

A investigação e o desenvolvimento da qualidade de cuidados de saúde, são limitados pela inexistência de instrumentos validados ⁽²⁷⁾.

Ao longo dos anos têm sido desenvolvidos vários instrumentos para avaliação de sintomas em Cuidados Paliativos, sendo que alguns são específicos para determinadas patologias e sintomas. Na literatura podemos encontrar diversos instrumentos para avaliação de sintomas em doenças avançadas. Não é, contudo, possível encontrar instrumentos que nos permitam avaliar todas as dimensões de vários sintomas em Cuidados Paliativos. É referido por alguns autores que para as dimensões intensidade e frequência, dimensões do sintoma mais frequentemente valorizadas, não existem instrumentos padronizados ⁽³⁰⁾.

Os instrumentos de avaliação de sintomas podem diferenciar-se em instrumentos unidimensionais e multidimensionais. Os instrumentos unidimensionais definem-se por quantificar a perceção subjetiva do sintoma na sua intensidade, existindo um mínimo e um máximo ⁽³¹⁾. Quando se utilizam estes instrumentos, a intensidade é expressa por um abstrato contínuo, números, expressões verbais ou faciais representadas por figuras. A sua utilização permite-nos conhecer a perceção que o doente tem sobre determinado sintoma no momento em que este é aplicado ^(32, 33). Os dados obtidos através desta avaliação podem ser facilmente apresentados através de um registo gráfico, permitindo ao profissional de saúde uma análise mais detalhada sobre a evolução dos mesmos. São considerados instrumentos de avaliação simples e de fácil utilização.

Os instrumentos de avaliação multidimensional têm como principal objetivo avaliar as queixas dos doentes, num contexto global. Correlacionam sintomas, sentimentos e sensação de bem-estar, avaliando os sintomas à luz da sua globalidade, nas diferentes dimensões do ser humano ^(33, 34). Pelo que quando se utiliza este tipo de instrumentos tem que se ter em conta os fatores sensoriais, emocionais e culturais, pois podem influenciar a resposta aos mesmos ⁽³⁵⁾.

Os instrumentos multidimensionais de avaliação de sintomas permitem avaliar a qualidade de vida ao longo do processo denominado doença. E estes instrumentos multidimensionais não foram construídos com o principal propósito de avaliar um sintoma, mas sim, avaliar a qualidade de vida de determinada população com um tipo de cancro ^(28, 35). Por este fato, surgem dúvidas em relação ao benefício da sua utilização na

avaliação de sintomas em diferentes patologias graves e crónicas avançadas de acordo com as respetivas especificidades ⁽³⁵⁾.

Alguns instrumentos de avaliação de sintomas como Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS), é um instrumento multissintomático,mas avalia apenas a intensidade de nove sintomas ⁽³⁶⁾, o European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Score – 30 (EORTC QLQ – C30), Palliative Care Outcome Scale (POS), MacGill Quality of Life Questionnaire (MQOL), Memorial Symptom Assesment Scale (MSAS), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Functional Assesment Cancer Therapy (FACT), Edmonton Functional Assesment Tool (EFAT), Eastern Cooperative Oncology Group (ECOG), permitem avaliações generalizadas dos diferentes sintomas, impossibilitando o conhecimento do detalhe de cada sintoma independentemente da importância que o mesmo tenha para o doente. Desta forma, será importante refletir sobre a utilização de um mesmo instrumento, embora multidimensional, para avaliar diferentes sintomas em Cuidados Paliativos. No entanto poderá surgir a dúvida em relação à sua especificidade em relação ao sintoma em causa. Uma avaliação que permita conhecer as especificidades do sintoma mais significativo para o doente, dar-nos-á uma maior garantia de uma abordagem adequada para melhorar o seu bem-estar ⁽³⁷⁾.

Olschewski et al., referem que a necessidade de serem utilizados instrumentos de avaliação de sintomas devidamente validados e confiáveis, faz com que seja preferido algum já existente, em vez de se optar por desenvolver novos instrumentos. No entanto perante aspetos específicos importantes que não constem num instrumento, muitas vezes esses aspetos são adicionados sem que seja necessário alterar a sua estrutura original ⁽³⁸⁾.

3.3 Características psicométricas dos instrumentos de avaliação

A qualidade de vida, conceito abstrato baseado em constructos teóricos, condiciona a complexidade da avaliação da qualidade dos cuidados de saúde.

Esta avaliação implica uma definição precisa do conceito de qualidade de vida, sendo impossível definir qualidade de cuidados sem uma operacionalização de variáveis de constructos teóricos previamente definidos ⁽³⁹⁾. Para que esta avaliação seja um processo

sustentável, é de extrema importância que as ferramentas desenvolvidas permitam conhecer com exatidão essas variáveis.

A qualidade de um instrumento de avaliação influencia diretamente os dados de resultados dos cuidados prestados, e de forma indireta o desenvolvimento do conhecimento. Desta forma devem ter-se em conta as características psicométricas na escolha de um instrumento para a avaliação de sintomas.

As características psicométricas de um instrumento de avaliação, são os indicadores da fidelidade dos seus resultados, que nos permitem inferir sobre o grau de exatidão dos seus resultados, traduzindo a sua sensibilidade e especificidade em relação ao que se pretende medir ⁽⁴⁰⁾.

A confiabilidade de um instrumento traduz a sua estabilidade para avaliar com precisão, e também a capacidade de reproduzir os resultados de medição, de forma consistente para a mesma população, em tempos diferentes ⁽⁴¹⁾.

A validade de um instrumento, verifica se o instrumento mede exatamente o que se propõe a medir ⁽⁴²⁾. Isto é, avalia a capacidade de um instrumento medir com precisão o fenómeno a ser estudado ⁽⁴¹⁾.

Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas.

Os coeficientes de confiabilidade indicam o nível de fiabilidade dos fenómenos a mensurar, e variam de 0,00 a 1,00. A confiabilidade de um instrumento é estimada pelas medidas de:

- Confiabilidade consistência interna que nos dá a estimativa de quanto a medida de cada item do instrumento se correlaciona com os outros, medindo o mesmo conceito. Esta é habitualmente estimada pelo método alfa de Cronbach (função de correlação entre as médias e o número de itens do instrumento). O seu valor é relevante para os instrumentos que visem medir o mesmo constructo alfa de Cronbach é um instrumento útil para a investigação da fiabilidade de uma medida, e por tal permite o estudo da precisão de um instrumento. Contudo, é necessário ter em conta o que este instrumento é, e o que pretende medir, para que o seu uso seja eficaz e não induza a erros. O valor de fiabilidade estimado pelo α não é uma característica de um instrumento. É uma estimativa da

fiabilidade dos dados obtidos que nos podem informar sobre a precisão do instrumento ⁽⁴³⁾;

- Confiabilidade teste-reteste, correlação dos resultados da aplicação de uma mesma medida em dois momentos temporais diferentes. O uso desse método requer que o fator a ser medido permaneça o mesmo nos dois momentos dos testes e qualquer mudança no score pode ser causada por erros aleatórios ⁽⁴⁴⁾. A confiabilidade do teste-reteste tende a diminuir à medida que o tempo de reaplicação do teste é prolongado ⁽⁴⁵⁾. O intervalo de tempo entre as medições influenciará a interpretação da confiabilidade do teste-reteste; portanto, considera-se adequado um intervalo de 10 a 14 dias entre o teste e o reteste ⁽⁴⁴⁾.

A validade refere-se ao fato de um instrumento medir exatamente o que se propõe a medir ^(42, 46). Traduz várias estimativas que permitem garantir que o instrumento de avaliação mede o que se pretende medir. Não é uma característica do instrumento e deve ser determinada em relação a uma questão particular, uma vez que se refere a uma população definida ⁽⁴⁷⁾.

Os tipos de validade são:

- Validade de conteúdo, refere-se ao grau em que o conteúdo de um instrumento reflete adequadamente o constructo que está sendo medido, ou seja, é a avaliação do quanto uma amostra de itens é representativa de um universo definido ou domínio de um conteúdo ^(45, 48).
- Validade de constructo, é a extensão em que um conjunto de variáveis, representa de fato o constructo, que foi projetado para medir. Resulta da relação da medida a ser avaliada com a base teórica do constructo medido pelo instrumento. É importante que seja claro o que o instrumento se propõe e não se propõe avaliar, conferindo a validade convergente e discriminante ^(49, 50).
- Validade de face, quando o instrumento faz sentido.
- Validade convergente, traduz em que medida os itens do instrumento se correlacionam positivamente ou negativamente com as variáveis de outras

medidas. Os itens indicadores de um constructo específico devem possuir uma elevada proporção de variância em comum. É obtida pela correlação do instrumento focal com outro instrumento que avalie um constructo similar, esperando-se resultados de elevada correlação entre os dois ⁽⁵¹⁾.

- Validade discriminante, testa a hipótese de que a medida alvo não está relacionada, indevidamente com constructos diferentes, ou seja, com variáveis das quais deveria divergir. Traduz desta forma a baixa correlação entre os itens do instrumento e as variáveis de outro instrumento de diferente constructo ⁽⁵²⁾.
- Validade de critério, valida em que medida um instrumento quando aplicado numa determinada população, tem o mesmo resultado quando comparado com outro instrumento padrão.

Quando o critério se situa no futuro, tem-se a validade preditiva, e quando é contemporâneo, tem-se a validade concorrente ⁽⁵²⁾. Ou seja, se um teste é aplicado e seus resultados são comparados com um critério aplicado um tempo depois, obtém-se a validade preditiva, e se ambos os testes são aplicados ao mesmo tempo, tem-se a validade concorrente ^(45, 48).

A validade preditiva traduz a concordância com os resultados do instrumento padrão, que permitem prever o comportamento futuro da população em estudo. A validade concorrente revela o grau de concordância com o instrumento padrão na condição atual ^(40, 53).

4. OBSTIPAÇÃO EM DOENTES PALIATIVOS

4.1 Definição

A obstipação é definida como uma alteração funcional que se apresenta como uma defecação persistentemente difícil, ocasional ou aparentemente incompleta ⁽⁵⁴⁾. De acordo com World Gastroenterology Organisation ⁽⁵⁵⁾, a obstipação é um sintoma e não uma doença. A perceção deste sintoma é diferente para cada doente, e tem uma elevada prevalência em Cuidados Paliativos.

A definição baseada no número de evacuações semanais, de modo isolado, representa um critério com baixa sensibilidade, uma vez que o indivíduo pode evacuar todos os dias à custa de um grande esforço ou dificuldade. Por outro lado, a autoavaliação, que se considera um critério subjetivo de obstipação pode ser influenciado por costumes sociais, e tem uma importância inferior quando comparado com os critérios baseados em problemas e sintomas ⁽⁵⁴⁾.

Uma forma padronizada de diagnosticar obstipação baseia-se nos critérios de diagnósticos específicos, designados como critérios de Roma III em vigor até maio de 2016, altura em que foi apresentado pela Rome Foundation o Roma IV. De acordo com os critérios de Roma III, as queixas que permitem identificar a presença de obstipação são: Esforço em 25% das evacuações — Fezes ou duras em pelo menos 25% das evacuações — Sensação de evacuação incompleta em 25% das vezes — Sensação de bloqueio anorretal pelo menos em 25% das evacuações — Manobra manual de facilitação da evacuação em pelo menos em 25% das vezes — Menos de três dejeções por semana ⁽⁵⁶⁾.

Em relação aos novos critérios existentes no Roma IV, de salientar que no Irritable Bowel Syndrome (IBS) foram definidos quatro subtipos de acordo com as características das fezes, segundo a Bristol Stool Form Scale (BSFS). Surgiu ainda um novo grupo (Opioid-induced constipation, OIC), caracterizado por obstipação induzida por opioides. Sendo um efeito secundário da droga é aqui incluído pela sua elevada frequência nos EUA (sendo motivo de referência ao Gastroenterologista, por mimetizar a FC e por poder coexistir com outros distúrbios funcionais e/ou orgânicos gastrointestinais) ⁽⁵⁷⁾.

Considera-se obstipação crónica quando a presença de sintomas persiste por um período igual ou superior a 3 meses ⁽⁵⁸⁾.

4.2 Epidemiologia

A obstipação é um dos sintomas mais determinantes na qualidade de vida, e mais frequente (50 a 95%) em doentes oncológicos, com maior incidência nos doentes a fazer tratamento com opioides.

Os doentes em Cuidados Paliativos apresentam um risco mais elevado de desenvolver obstipação, pela combinação de fatores orgânicos e funcionais. Consideramos fatores orgânicos, os fármacos, transtornos metabólicos, alterações neurológicas, anomalias estruturais como massas tumorais pélvicas, fibrose pós-radiação, entre outras. Os fatores funcionais são os que estão relacionadas com a dieta (falta de apetite, pouca ingestão de líquidos), relacionados com o meio ambiente (falta de privacidade) e também outros fatores como a idade avançada, acamamento, depressão e sedação ⁽⁵⁹⁾.

4.3 Etiologia

Os doentes em Cuidados Paliativos têm maior risco de desenvolver obstipação devido à combinação de fatores orgânicos e funcionais, assumindo uma natureza multifatorial.

A etiologia da obstipação divide-se então em 3 grupos de causas: primárias (relacionada com a carência de fibras, de exercício físico, de fluidos, de tempo ou de privacidade para evacuar); secundárias (anormalidades estruturais ano-rectais e do colon, como estenose anal, malformação ano rectal ou tumores (obstrução intestinal); ou alterações extraintestinais, como doenças endócrinas e metabólicas ou distúrbios neurológicos) e iatrogénicas (tratamentos farmacológicos prescritos para controlar a doença existente ou automedicação realizada) ⁽⁵⁴⁾.

A etiologia pode ser multifatorial e envolve fatores orgânicos, psicológicos, fisiológicos, emocionais e ambientais. Em Cuidados Paliativos, os fármacos utilizados para o controlo sintomático adequado, como por exemplo os opioides, contribuem, juntamente com a desidratação e imobilização para a obstipação ⁽⁶⁰⁾.

A principal causa de obstipação nos primeiros dias após quimioterapia (QT) é o uso de antagonistas 5-HT₃ (ex: ondansetron, granisetron e palonosetron) como profilaxia para náuseas e vómitos ⁽⁶¹⁾.

4.4 Gestão da obstipação em Cuidados Paliativos

A decisão terapêutica deve ser tomada de forma individualizada, tendo em conta o doente na sua dimensão biopsicossocial. Os objetivos do controlo da obstipação em Cuidados Paliativos são restabelecer o trânsito intestinal de acordo com os desejos e preferências do doente, aliviar a dor e o desconforto causados, melhorando o bem-estar do doente e do cuidador, restaurando um nível satisfatório de independência do doente, evitando sintomas gastrointestinais (GIs) relacionados tais como, náuseas, vômitos e distensão abdominal ⁽⁶²⁾.

Apesar das medidas gerais (ativas e preventivas) poderem amparar os doentes em Cuidados Paliativos é, muitas vezes, necessário o tratamento farmacológico. O tratamento preferencial deverá ter as seguintes características: i) ser de formulação oral; ii) ter bom paladar; iii) ter efeitos colaterais mínimos; e iv) ser eficaz sem causar diarreia.

O laxante ideal não existe, devendo ser escolhido sob opção do doente, muitas vezes depois de provas e titulações de dosagens com vários agentes ⁽⁵⁴⁾. A variedade de laxantes disponíveis pode ser dividida em emolientes, amolecedores ou surfatantes (aumentam a secreção de água e iões para o lúmen intestinal, permitindo um movimento intestinal sem distensão, como o docusato de sódio e a parafina líquida); estimulantes de contacto (metabolizados pela flora bacteriana em derivados ativos, que estimulam o plexo mio-entérico causando contração rítmicas dos músculos intestinais, aumentando a motilidade e as secreções, como o bisacodilo, sene e picosulfato de sódio); expansores de volume (pouco usados em Cuidados Paliativos, absorvem os líquidos no lúmen intestinal formando uma massa fecal volumosa, gelatinosa e mucosa incrementando a propulsão luminal, como a metilcelulose); salinos ou osmóticos (não são absorvidos no intestino delgado, provocam a retenção de líquidos no lúmen intestinal, proporcionam uma massa fecal mole e melhoram a propulsão, como a lactulose, lactitol e macrogol) e os lubrificantes (revestem o intestino e a massa fecal facilitando a passagem das fezes por estas permanecerem moles, como óleos minerais e vaselina) ⁽⁶³⁾.

Em Cuidados Paliativos, os laxantes mais usados são os estimulantes, os osmóticos e os emolientes; devem ser evitados os expansores de volume e os lubrificantes. A obstipação é o efeito secundário mais frequente e persistente dos opioides, sendo

dose-dependente ⁽⁶⁴⁾. Afeta 32-87% dos doentes, sendo uma razão para reduzir as doses ou rodar o tipo de opioide prescrito ⁽⁶²⁾. Os opioides menos obstipantes são o tapentadol, o fentanilo, a buprenorfina e a metadona ⁽⁵⁴⁾.

Ao contrário das náuseas e vômitos induzidos por opioides, em que a tolerância existe, os doentes medicados com derivados da morfina desenvolvem pouca tolerância à obstipação. Por conseguinte, nestes casos, é preciso aumentar paulatinamente as doses de laxantes e melhorar as medidas de combate à obstipação ^(65, 66). A monoterapia com laxantes emolientes é considerada ineficaz, sendo necessária a prescrição de um estimulante regularmente ⁽⁶⁷⁾. O sene e o bisacodilo são uma boa opção ⁽⁶⁸⁾. Caso os doentes não tenham resposta adequada, a associação de um agente osmótico (lactulose ou macrogol) pode ser benéfica. Os laxantes expansores de volume, por exigirem uma boa ingestão de líquidos, não são os mais adequados ^(67, 68).

Por outro lado, o tratamento não farmacológico consiste em medidas inespecíficas e gerais, que passam por alterar a higiene e a rotina intestinais, bem como tentar aumentar os líquidos, as fibras e o exercício físico, dentro das limitações, possibilidades e vontades do doente ⁽⁵⁴⁾.

4.5 Avaliação da obstipação em Cuidados Paliativos

Em Cuidados Paliativos a avaliação adequada da obstipação implica o seu entendimento numa visão multidimensional. É fundamental a realização de história clínica e exame físico para o diagnóstico de obstipação. Por vezes, estes são suplementados por exames complementares de diagnóstico, nomeadamente análises laboratoriais e radiografia abdominal, para diferenciar obstipação de oclusão. Contudo, em Cuidados Paliativos, estes exames têm carácter secundário, pois a etiologia é quase sempre bem conhecida.

Existem 4 escalas validadas na literatura para avaliação da obstipação: a Bristol Stool Form Scale ⁽⁶⁹⁾, Constipation Assessment Scale ⁽⁷⁰⁾, Constipation Visual Analogue Scale ⁽⁷¹⁾ e Eton Scale Risk Assessment for Constipation ⁽⁷²⁾, sendo as duas primeiras as mais usadas. A maioria das escalas usadas poderá não trazer nada de novo em comparação com os elementos obtidos através da realização da história clínica e do exame físico. Podem, contudo, ser úteis em investigação para avaliar a intensidade da obstipação e correlacionar este sintoma com outros fatores investigacionais em

Cuidados
Paliativos

(54)

5. DIARREIA EM DOENTES PALIATIVOS

5.1 Definição

Segundo a Sociedade Portuguesa de Gastroenterologia (SPG), diarreia é definida por um aumento na frequência das dejeções ou alteração da consistência das fezes (pastosas ou líquidas), e por uma massa fecal superior a 200g/dia. Pode ser classificada como aguda (duração inferior a duas semanas) ou crónica (duração superior a 4 semanas).

Não é um dos sintomas mais prevalentes entre doentes em Cuidados Paliativos (ocorre em 5% a 10% dos doentes com cancro avançado), porém pode ser muito debilitante, contribuindo para a desidratação, distúrbios eletrolíticos, desnutrição, queda da imunidade e formação de úlceras de pressão ⁽⁷³⁾.

5.2 Epidemiologia

A prevalência de diarreia em doentes em Cuidados Paliativos é de 7 a 10 % sendo que em doentes com doença oncológica avançada é de 4%.

As consequências possíveis da diarreia são a desnutrição, desequilíbrio hidroelectrolítico, diminuição da imunidade e desidratação. A desidratação pode ter como consequência múltiplos sintomas como a astenia, anorexia, perda ponderal e confusão mental, que têm repercussões graves na qualidade de vida destes doentes.

A diarreia pode ainda influenciar negativamente a farmacocinética dos medicamentos, os níveis de albumina, a irrigação renal e o equilíbrio ácido- base. Pode causar hipocaliemia e acidose, decorrentes da depleção maciça de potássio e bicarbonato ⁽⁷⁴⁾.

5.3 Etiologia

As causas mais comuns de diarreia em Cuidados Paliativos são o abuso ou consumo errático de laxantes, os antibióticos, os antiácidos, a quimioterapia, radioterapia, cirurgia, desnutrição por má absorção em contexto de insuficiência pancreática e ressecção ileal, síndromes paraneoplásicas, tumores neuroendócrinos, infiltração tumoral do colon, infeções intestinais agudas, oclusão intestinal (diarreia paradoxal) e

alimentação
entérica ⁽⁷⁵⁾.

5.4 Gestão de diarreia em Cuidados Paliativos

Inicialmente deve ser efetuado o diagnóstico etiológico, por forma a identificar a doença de base eventualmente tratável. Preconizar a realização de uma alimentação personalizada, instituir medidas de suporte como a hidratação oral ou parentérica, e quando necessário a correção de alterações eletrolíticas. Devem também promover-se condições favoráveis para higiene, segurança e conforto do doente, assim como a instituição de medidas com o objetivo de preservar a integridade cutânea, a sua autoestima e a imagem corporal. Se estas medidas forem insuficientes deve então considerar-se o início de terapêutica farmacológica.

- Inibidores da motilidade intestinal, reduzem a peristalse, aumentam o tónus do esfíncter anal e têm propriedades antissecretórias leves ⁽⁷⁶⁾.

A loperamida é um agonista dos receptores opioides que provoca redução da motilidade intestinal (>16mg PO/dia), ópio e derivados, codeína (10 a 60mg VO a cada 4h; iniciar com 4mg PO e fazer 2mg PO após cada episódio diarreico).

A codeína (10 a 60mg PO a cada 4h) determina o decréscimo da motilidade gástrica e promove aumento do tónus no antro e duodeno. No intestino delgado e colon, aumenta as contrações rítmicas, não propulsoras, diminuindo as propulsoras. A lentificação do percurso favorece a absorção da água e eletrólitos e a diminuição do volume das fezes. Pode causar confusão mental ou sedação, o que acontece muito raramente com a loperamida.

- Enzimas pancreáticas e bloqueadores H₂ – para a diarreia associada à insuficiência pancreática;
- Colestiramina (4g PO 3x/dia) – para controlo da diarreia associada à disabsorção por obstrução biliar, ressecção ileal, doença hepática e enterite actínica;
- Octreotido (0,3 a 1,2mg/dia SC) – pode ser eficaz na diarreia secretória associada ao tumor carcinoide, quimioterapia e SIDA;
- Aspirina (325mg a cada 4 a 6 h) - anti-inflamatório não hormonal na diarreia pós radioterapia;
- Sobrecrescimento bacteriano- norfloxacina ou amoxicilina + clavulanato;

- Corticoides- podem ser úteis para reduzir o edema na pseudoobstrução intestinal e na enterite actínica;
- Colite pseudomembranosa – metronidazol ou vancomicina;
- Probióticos:

As competências dos microrganismos probióticos ainda não são totalmente compreendidas, mas o uso de técnicas modernas como a biologia molecular levam a um conhecimento cada vez maior da relação entre os probióticos, o sistema imunológico e a saúde ⁽⁷⁷⁾.

Os probióticos são microrganismos vivos (bactérias e leveduras) que existem normalmente no intestino dos indivíduos saudáveis, são resistentes à acidez gástrica e aos fluidos intestinais, e atingem o cólon em quantidades adequadas. Os probióticos não são patogénicos e promovem uma ação benéfica para a saúde do hospedeiro ⁽⁷⁸⁾. São geralmente constituídos por lactobacilos (*Lactobacillus rhamnosus*, *L. acidophilus*, *L. reuteri*, *L. casei*, *L. bulgaricus*), bifidobactérias (*Bifidobacterium bifidum*, *B. breve*) e *Streptococcus* (*S. thermophilus*) ⁽⁷⁹⁾. A sua eficácia depende das interações que estabelecem com a microflora do organismo hospedeiro ou com as células imunocompetentes da sua mucosa intestinal.

Têm diversos mecanismos de atuação quando em contacto com a microflora intestinal, entre os quais:

- ✓ Redução do pH intestinal;
- ✓ Produção de substâncias bactericidas, tais como ácidos orgânicos (ácido láctico, ácido acético, ácido butírico), peróxido de hidrogénio e bacteriocinas;
- ✓ Aglutinação de microrganismos patogénicos;
- ✓ Adesão à superfície celular da mucosa, competindo com os agentes patogénicos pelos substratos e pelos recetores;
- ✓ Fortalecer o efeito de barreira da mucosa intestinal;
- ✓ Libertação de metabolitos com funções protetoras (arginina, glutamina, ácidos gordos de cadeia curta, ácido linoleico conjugado);
- ✓ Ligação aos metabolitos tóxicos promovendo o seu metabolismo;
- ✓ Promoção dos mecanismos imunológicos;
- ✓ Regulação da motilidade intestinal;
- ✓ Produção de muco ⁽⁷⁷⁾.

➤ **Prebióticos:**

Estes são nutrientes e não microrganismos. Os prebióticos são constituídos por hidratos de carbono complexos, não digeríveis, semelhantes aos oligossacáridos do leite materno. Eles atuam por fermentação dentro do intestino, estimulando seletivamente o crescimento dos probióticos. Associados aos probióticos, terão as mesmas indicações destes ⁽⁷⁹⁾.

5.5 Avaliação de diarreia em Cuidados Paliativos

Em Cuidados Paliativos a avaliação da diarreia implica o seu entendimento numa visão multidimensional e multifatorial. É fundamental a realização da história clínica com exame físico, para se estabelecer o diagnóstico de diarreia. Como em Cuidados Paliativos este sintoma pode ter várias etiologias, e por este fato requerer tratamento específico, pode ser necessária a realização de exames complementares de diagnóstico, nomeadamente análises com exames microbiológicos das fezes e radiografia abdominal. De acordo com o Royal College of Physicians (2012) ⁽⁸⁰⁾, este recomenda uma avaliação de seis parâmetros durante a avaliação clínica, cujo somatório nos dará o critério de gravidade. Os parâmetros são os seguintes:

- ✓ Frequência respiratória;
- ✓ Saturação de oxigénio;
- ✓ Temperatura;
- ✓ Tensão arterial sistólica;
- ✓ Nível de consciência.

Para avaliar o estado de hidratação e nutrição deve ser utilizado o MUST (Malnutrition Universal Screening Tool), instrumento universal para avaliação do estado de nutrição e hidratação.

Segundo o “Cancer National Institute”, os critérios de classificação da gravidade da diarreia são:

- ❖ Nível 1- Aumento do número de dejeções normais do doente para no mínimo mais 4 dejeções por dia;
- ❖ Nível 2 – Aumento do número de dejeções normais do doente para mais 4 a 6 dejeções por dia;

- ❖ Nível 3 – Pode ser necessário tratamento hospitalar. Caracteriza-se por:
 - Um aumento de 7 ou mais dejeções por dia;
 - Incontinência ou incapacidade involuntária de controlar a eliminação de fezes;
 - Capacidade reduzida para a autonomia nas necessidades na vida diária.
- ❖ Nível 4 – Situação crítica que implica o internamento em cuidados intensivos⁽⁸¹⁾.

A escala validada na literatura para avaliação da diarreia é a Bristol Stool Form Scale⁽⁶⁹⁾.

6. NÁUSEAS E VÔMITOS EM DOENTES PALIATIVOS

6.1 Definição

Náuseas e vômitos estão entre os sintomas mais recorrentes, e um dos que mais afetam a qualidade de vida dos doentes em tratamento oncológico. No entanto, Náusea e vômito não são sinónimos, são dois sintomas separados e nem sempre coexistem ⁽⁴⁾.

Náusea é uma complexa experiência psicossomato-sócio fisiológica, de difícil descrição, caracterizada por mal-estar epigástrico que, às vezes, se estende por todo o abdómen e se associa à intensa aversão aos alimentos. A náusea pode preceder o vômito, porém esta associação não está necessariamente presente, podendo os sintomas surgir isoladamente. Esta é geralmente acompanhada por sudorese, palidez, hipotensão arterial e taquicardia.

Vômito pode definir-se como uma expulsão reflexa e forçada do conteúdo gástrico pela boca. Este sintoma/sinal resulta do ato reflexo que envolve a função gastrointestinal, trata-se da ativação do sistema nervoso periférico e central, e, possivelmente, participação de hormonas gastrointestinais ⁽⁸²⁾.

As náuseas e vômitos podem ser classificados temporalmente em antecipatórios (12 a 24 horas antes de qualquer evento que seja indutor direto – QT, RT, internamento ou tratamento – estão associados a ansiedade e preocupação); agudos (existem até se completarem 24 horas após um estímulo, geralmente QT ou um fármaco (Antibiótico ou opioide); tardios (aparecem entre 24h a 5 dias após a exposição a um agente emetizante) e os crónicos (quando existem há mais de 5 a 7 dias). Em Cuidados Paliativos a duração média de náuseas e vômitos é de 7 dias ⁽⁸³⁾.

As náuseas e os vômitos são sintomas debilitantes, que causam desconforto e têm um impacto negativo na qualidade de vida dos doentes, familiares e cuidadores.

6.2 Epidemiologia

A investigação de sintomas é complicada, pois muitos fatores podem confundir a experiência individual do doente em relação ao sintoma. Esta situação é mais frequente em doentes em Cuidados Paliativos porque os estudos observacionais necessários são desafiantes do ponto de vista metodológico quer pela grande heterogeneidade no status

clínico da população em Cuidados Paliativos, quer pela coexistência de diferentes doenças primárias em vários estádios e, ainda pelas comorbilidades, que por sua vez também são sintomáticas.

A incidência e prevalência dos sintomas é influenciada pelo local onde o doente se encontra (por exemplo, domicílio, hospital, unidade ou outros). A náusea e o vômito tendem a ser tratados como uma única entidade embora não o sejam ⁽⁸³⁾.

Numa revisão sistemática da literatura sobre a prevalência de sintomas comuns em doentes com várias doenças crónicas em estágio avançado, a náusea e os vômitos foram referidos apenas em 16% e 68% respetivamente ⁽⁸⁴⁾.

Estes fatos confirmam-se em vários estudos recentes sobre náusea e vômitos em doentes paliativos ^(85,86).

Em doentes admitidos em Cuidados Paliativos especializados, a náusea foi observada em 36% dos doentes no 1º contacto com o serviço ^(87, 88) 62% 1 a 2 meses antes da morte ^(89,90) e 71% na última semana de vida.

A náusea e os vômitos são ainda sintomas subtratados, e surpreendentemente, são os doentes com sintomas mais severos, que mais frequentemente não recebem terapêutica antiemética ⁽⁹¹⁾.

A náusea e os vômitos são experienciados por 17 a 49% dos doentes com doença avançada não oncológica. A náusea está presente em 48% dos doentes com patologia cardíaca grave, e em 43-48% dos doentes com SIDA. Nos doentes com doença renal crónica a náusea está presente em 33% dos doentes. Da mesma forma a prevalência na doença maligna avançada varia entre 6 a 68%, com elevada incidência em doentes com patologia oncológica do trato gastrointestinal, ginecológico e mama ⁽⁸⁴⁾. A náusea também é comum em algumas doenças malignas hematológicas. A prevalência da náusea e dos vômitos parece aumentar à medida que a doença evolui, chegando aos 70% na última semana de vida ⁽⁴⁾.

6.3 Etiologia

Há múltiplas causas possíveis para náuseas e vômitos em doentes com doenças crónicas e progressivas, nomeadamente causas metabólicas, distúrbios hormonais, alterações da motilidade do trato gastrointestinal, aumento da pressão intracraniana entre outras.

Em Cuidados Paliativos a etiologia pode ser identificada em 2/3 dos casos, mas na sua maioria a etiologia pode ser multifatorial.

A frequência das náuseas e vômitos é mais elevada em doentes do género feminino, com idade inferior a 65 anos. Estão também associadas a tumores ginecológicos, gástricos, esofágicos ou da mama, assim como na presença de metástases pulmonares, pleurais ou peritoneais. Podem ainda estar associados à terapêutica com opioides, à quimioterapia e radioterapia ⁽⁹²⁾.

Utilizando o “European Organization for Research and Treatment in Cancer (EORTC) Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30), Rusthoven et al., concluíram que os doentes com náuseas ou vômitos pós quimioterapia moderadamente emetogénica experienciaram um significativo impacto negativo na sua qualidade de vida (HRQOL)⁽⁹³⁾.

Em 40% dos doentes, a radioterapia pode provocar vômitos, que pode ocorrer 30 minutos a 4 horas após a sessão de radioterapia, podendo prolongar – se durante 2 a 3 dias.

A maioria das causas de náuseas e vômitos, pode ser identificada através da realização de uma história clínica detalhada e de um exame objetivo completo, que permite caracterizar as náuseas e vômitos e confirmar a sua eventual associação a outros sintomas, que por si só, ou com apoio de exames complementares de diagnóstico, permitirão chegar a um diagnóstico. A avaliação da medicação que o doente está a fazer, permitirá despistar alguma iatrogenia medicamentosa. Em Cuidados Paliativos os medicamentos mais diretamente responsáveis por náuseas e vômitos são os opioides que estimulam diretamente a zona gatilho dos quimiorreceptores e a zona vestibular. Há também causas reversíveis de náuseas e vômitos nomeadamente a dor, a obstipação, a ascite a tosse, a ansiedade, insuficiência renal, e a hipercalemia.

As dimensões do sofrimento psicossocial e espiritual associados às náuseas ou vômitos devem ser sempre endereçadas ⁽⁹⁴⁾.

Há dois tipos de mecanismos através dos quais os diferentes estímulos podem provocar vômitos, nomeadamente os estímulos que estimulam diretamente o centro do vômito ou estímulos que estimulam a zona gatilho quimiorreceptora.

O centro emético ou centro do vômito, localizado na formação reticular, recebe estímulos aferentes viscerais provenientes do aparelho gastrointestinal (faringe,

estômago, intestino, canais biliares, mesentério e peritoneu) e de outros órgãos como o coração e o sistema uroexcretor. Estas estruturas geram impulsos que são conduzidos pelo vago e sistema nervoso simpático ativando o centro do vômito. Neste processo estão incluídos alguns neurotransmissores como a dopamina, histamina e serotonina que atuam através da interação com os seus respectivos recetores. No centro do vômito coordenam-se todos os eventos que alimentam o reflexo de náuseas e vômitos, e desencadeiam uma cascata de processos: salivação, secreção de suco gástrico, contração de músculos abdominais entre outros.

O centro do vômito que concentra recetores histaminérgicos (H1), muscarínicos (M), serotoninérgicos (5-HT) e neurocinérgicos (NK1), todos emetogénicos, recebe aferências provenientes do:

- Córtex cerebral, diencéfalo e sistema límbico (dor, medo, memórias, cheiros, paladares. Ansiedade). Estas estruturas contêm recetores 5-HT₂, M, H1 e da dopamina (D₂), todos emetogénicos;
- Núcleo vestibular (VIII par craniano). Este envia estímulos para o cerebelo, deste para a zona gatilho dos quimiorrecetores e daqui para o centro do vômito. Neste núcleo existem recetores H1 e M;
- Vago e estimulação simpática do trato gastrointestinal sensíveis à distensão, irritação da mucosa e obstrução intestinais. Na parede gástrica há recetores D₂ que causam gastroparésia. O nervo vago, a nível do fígado e do trato gastrointestinal, contém recetores 5-HT₃ ⁽⁵⁴⁾.

A zona gatilho dos quimiorrecetores está localizada na área postrema, no pavimento do 4º ventrículo e integra vários recetores (D₂, H1, M1 e HT₃), que respondem a diversos estímulos químicos, neurotransmissores endógenos e neuropeptidos. Entre eles agentes quimioterápicos, várias drogas e toxinas e também a hipoxia ⁽⁹⁵⁾.

Estes dois vetores, o centro do vômito e a zona gatilho dos quimiorrecetores funcionam como uma rede neuronal de interconexões.

Após estimulação do centro do vômito, este envia estímulos através das vias eferentes, que vão determinar as respostas responsáveis em última instância pela sequência final

do vômito nomeadamente o aumento da pressão intragástrica e a expulsão do conteúdo gastroesofágico pela boca ⁽⁹⁶⁾.

6.4 Gestão de náuseas/vômitos em Cuidados Paliativos

Em Cuidados Paliativos o tratamento das náuseas e vômitos engloba medidas não farmacológicas cuja intervenção passa essencialmente pela comunicação, com o objetivo de explicar, informar, desmistificar e confortar o doente e seus familiares. Implica também a manutenção de um ambiente tranquilo, a redução dos estímulos como a visão dos alimentos, e a presença de odores intensos. A dieta deve ser ligeira, polifracionada. Deve ainda preconizar-se a utilização de roupas confortáveis assim como a higiene oral após refeição e a elevação da cabeceira para prevenir a eventual aspiração do vômito.

O tratamento farmacológico das náuseas e vômitos em doentes em Cuidados Paliativos depende da identificação da causa, do reconhecimento da via emetogénica, assim como dos neurotransmissores estimulantes e dos recetores onde atuam, e que devem ser bloqueados de acordo com a causa identificada.

Quando se seleciona o fármaco, deve iniciar-se com uma dose baixa, titulando-se até se obter o efeito desejado, tendo sempre como objetivo, a dose mínima eficaz. Se o fármaco selecionado não revelar eficácia, deve associar-se outro antiemético que atue noutra recetor de forma a potenciar o seu efeito. Em caso de ineficácia, deve ponderar-se outro fármaco, existindo sempre a possibilidade de rotação de fármacos.

Em relação à via de administração considera-se que a via oral é a preferencial no tratamento da náusea ligeira, no entanto, deve ter-se em conta que a náusea persistente pode diminuir o esvaziamento gástrico, e desta forma alterar a absorção do fármaco.

Em relação aos vômitos moderados a intensos devem ser consideradas as vias alternativas à via oral. No caso de vômitos intensos, se se tratar de um episódio único deve considerar-se a via intravenosa para administração do fármaco, no entanto se o problema persistir deve optar-se pela via subcutânea, ou por infusões contínuas (bombas elastoméricas ou seringas infusoras).

A via retal, com supositórios ou enemas, deve ser considerada como uma alternativa à via oral quando esta não está patente. Os fármacos administrados por esta via têm um mecanismo de absorção por difusão passiva, e a biodisponibilidade é superior a 70%. Devem utilizar-se formulações líquidas, e volumes nunca superiores a 25ml para evitar a expulsão espontânea. Os fármacos a administrar devem ser soluções retiradas de ampolas injetáveis (metoclopramida, haloperidol, levomepromazina) e em situações

mais graves ponderar sempre a administração de corticosteroides. Também nesta via devem ser utilizados antieméticos que atuem em vias distintas para potenciar o seu efeito ⁽⁵⁴⁾.

FÁRMACOS ESPECIFICOS

➤ Agentes pró-cinéticos

Estimulam a motilidade do trato gastrointestinal superior através de 5 mecanismos: ativação dos recetores 5-HT₄ (libertando a acetilcolina dos neurónios entéricos ativando o sistema colinérgico na parede intestinal; bloqueio dos recetores 5-HT₃; ativação dos recetores da motilina ou libertação do travão dopaminérgico no esvaziamento gástrico.

Os agentes prócinéticos incluem a metoclopramida e a domperidona.

A metoclopramida (10 a 20mg tid ou qid, antes das refeições), atua como agonista dos recetores 5HT₄ e antagonista dos recetores periféricos D₂. Necessita de acetilcolina para mediar o seu efeito nos receptores 5-HT₄, desta forma os seus efeitos procinéticos podem ser antagonizados por anticolinérgicos como a cyclizina. A metoclopramida em doses elevadas, 10mg q4, até à dose máxima de 100mg (PO ou IV), é também um antagonista central de D₂. Em caso de insuficiência renal moderada a grave, a dose de metoclopramida deve ser adaptada, nomeadamente 50% da dose se a depuração da creatinina é de 10-40 mL/ min, e 75% caso a taxa de filtração glomerular seja inferior a 10mL/min ⁽⁹⁷⁾. A irritabilidade, sonolência e cansaço são os efeitos adversos referidos. Estão também descritos sintomas extrapiramidais, como a discinesia tardia ⁽⁹⁸⁾.

A domperidona (10-20 mg q6-8h PO), atua apenas como antagonista dos recetores D₂ periféricos e não atravessa a barreira hematoencefálica, portanto os efeitos extrapiramidais são muito menos prováveis. Está, no entanto, descrito o prolongamento do intervalo QT no electrocardiograma ⁽⁹⁹⁾.

Estão descritos ainda outros pró-cinéticos como a mirtazapina – 15mg/dia ⁽¹⁰⁰⁾ e a eritromicina- 250mg tid PO ou 250-500mg/dia IV. Em relação aos recetores envolvidos pensa-se que sejam os recetores 5-HT ⁽¹⁰¹⁾.

Os pró-cinéticos estão completamente contraindicados em doentes com epilepsia ou oclusão intestinal.

➤ Antagonistas da Dopamina

As fenotiazinas (clorpromazina), butirofenonas (droperidol, haloperidol) e benzamidas (cinitaprida) são fármacos neurolépticos antipsicóticos que apresentam efeitos antieméticos através do bloqueio dos recetores dopaminérgicos D2 na zona gatilho. Todos, com exceção do haloperidol, bloqueiam outros recetores como os histamínicos, muscarínicos, serotoninérgicos e alfa –adrenérgicos. Por esta razão podem ter múltiplos efeitos adversos como sedação, hipotensão, distonia e sintomas extrapiramidais. Podem ainda prolongar o intervalo QT, induzir leucopenia ou baixar o limiar convulsivo.

O haloperidol - butirofenona muito potente no bloqueio do recetor D2, é muito utilizado em Cuidados Paliativos. Apesar de causar sedação ligeira e discreta hipotensão, é o fármaco que provoca mais efeitos extrapiramidais, pelo que deve ser evitado em doentes com doença de Parkinson e /ou glaucoma. As doses antieméticas são de 1,5-5mg bid ou tid (PO,SC) e 0,5-2mg tid (IV). Estas doses devem ser reduzidas em caso de insuficiência hepática. Uma vez que é metabolizado pelo CYP3A4, pode ter interações com alguns fármacos como a fenitoína, fenobarbital, carbamazepina, rifampicina e quinidina.

A levomepromazina - fenotiazina, é utilizada em Cuidados Paliativos como fármaco de segunda ou terceira linha e sobretudo em doentes terminais. A dose antiemética é 6,25mg-25mg bid (PO ou 25mg-50mg /dia (SC em perfusão contínua). A dose deve ser adaptada em caso de insuficiência hepática ou renal. É dos fármacos mais sedativos e hipotensores e com múltiplos efeitos adversos nomeadamente confusão mental, alucinações e distonia. É eficaz em 60 a 80% dos casos refratários a outros antieméticos (102, 103).

A clorpromazina - fenotiazida, revelou ser eficaz em apenas 20 a 30% dos casos⁽¹⁰⁴⁾. A dose é de 10-25mg q 4-6hPO ou 25-50mg q6-8h (po ou IV). Deve ser adaptada em doentes idosos ou com insuficiência hepática, e a sua titulação deve ser gradual. Como efeitos adversos, de salientar a sedação, confusão mental, depressão respiratória sintomas colinérgicos e extrapiramidais.

A olanzapina - antipsicótico atípico, com elevada afinidade para os recetores da dopamina (D1, D2, D4), serotonina (5-HT2A, 5-HT2C, 5-HT3) H1, muscarínicos (M1-5) e α -1 adrenérgicos, muito eficaz em situações refratárias a outros antieméticos. A dose antiemética é de 5 – 10mg/dia PO, com titulação gradual que deverá ser iniciada

com 2,5-5mg dia, com vigilância da tensão arterial, uma vez que pode causar hipotensão ortostática.

Como efeitos secundários temos a considerar a sonolência, ganho ponderal, xerostomia, obstipação, agitação, hiperglicemia e edemas.

Deve evitar-se a sua administração em doentes com insuficiência cardíaca grave, com instabilidade hemodinâmica, enfarte agudo do miocárdio prévio, cardiopatia isquémica, doença de Parkinson, Insuficiência renal, Insuficiência hepática e hipercolesterolemia⁽⁵⁴⁾.

➤ Agentes anti-histaminicos

Os antihistaminicos são classificados em 6 grupos químicos: etanolaminas, etilenodiaminas, alquilaminas, piperazinas, piperidinas e fenotiazinas.

Em Cuidados Paliativos, e como agentes antieméticos, são utilizados a hidroxizina, que pertence ao grupo piperazina, e a prometazina que pertence ao grupo das fenotiazinas⁽¹⁰⁰⁾.

Considerava-se que a primeira geração destes antagonistas bloqueava os receptores H1 no centro do vômito, no núcleo vestibular e na zona trigger. Atualmente sabe-se que todos os recetores para histamina possuem sete domínios transmembranares que promovem a transdução do sinal extracelular através de proteína G para o intracelular. Estão em constante equilíbrio entre o estado ativo e inativo e desta forma os anti-histamínicos são hoje considerados agonistas inversos e não antagonistas de recetor. Os anti-histamínicos têm maior afinidade pelos recetores na sua forma inativa promovendo o direcionamento dos recetores ativos para seu estado inactivo⁽¹⁰⁶⁾.

A hidroxizina atua como ansiolítico, sedativo, hipnótico, anti-histamínico e antiemético. A dose segura a administrar é de 25mg q 6h. Não deve ser administrado a doentes com arritmias, miastenia gravis, glaucoma, obstrução urinária ou insuficiência hepática.

A prometazina, é prescrita para as náuseas associadas sobretudo ao movimento ou a patologia vestibular, mas também na emese relacionada com o aumento da pressão intracraniana. Tem baixa atividade anticolinérgica. A dose recomendada é de 25mg q 6h PO ou 12.5-25mg q 4-6 h (IV), no máximo 100mg/dia. O principal efeito adverso é a sedação, embora estejam também descritos sintomas extrapiramidais, cefaleias, obstipação e convulsões⁽⁵⁴⁾.

➤ Antagonistas seletivos do Recetor 5-HT3

São os antieméticos mais potentes na profilaxia da emese aguda induzida pela quimioterapia, têm, contudo, um papel limitado em Cuidados Paliativos. Os recetores 5-HT3 encontram-se no nervo vago, no sistema nervoso entérico periférico, no núcleo do trato solitário e na zona trigger. São usados apenas nos casos refratários como agentes de segunda ou terceira linha. São também utilizados na insuficiência renal e na obstrução intestinal, pois estas são situações onde se observa um excesso de libertação de serotonina.

Os fármacos disponíveis são: ondansetron 4-8mg/dia ou bid (PO); granisetron 1mg bid (PO), e palonosetron 0,25mg/dia (IV).

Os efeitos colaterais mais comuns são obstipação e cefaleias. Deve usar-se a menor dose eficaz de cada agente, pois doses elevadas não aumentam a eficácia devido à saturação dos recetores.

As vias oral e endovenosa são igualmente eficazes. A dose total diária tem a mesma eficácia se administrada em múltiplas doses ou dose única. Em doentes com insuficiência hepática, a dose total diária de ondansetron não deve exceder 8 mg/dia ⁽⁵⁴⁾.

➤ Corticosteroides

Os esteroides são drogas com atividade antiemética conhecida, e são sobretudo utilizados nas náuseas e vómitos induzidos pela quimioterapia. O seu mecanismo de ação é desconhecido, mas o seu efeito antiemético é amplificado quando administrado em combinação com outro antiemético. Os mecanismos de ação possíveis incluem a depleção de GABA na medula, a redução da permeabilidade hematoencefálica a toxinas na zona trigger, e a inibição da libertação de encefalinas no tronco cerebral ⁽¹⁰⁷⁾.

Não parece existir qualquer diferença entre os esteroides, mas a dexametasona tem sido o mais estudado, sendo a dose antiemética de 4-8 mg /dia, podendo alcançar 16mg/dia na obstrução intestinal maligna e no aumento da pressão intracraniana ⁽¹⁰⁸⁾.

Os efeitos colaterais mais comuns são insónia e hiperglicemia. Deve ser usada a dose mínima eficaz, em intervalos curtos com uma descontinuação gradual posterior.

➤ Benzodiazepinas

As benzodiazepinas de ação curta como o lorazepam e o alprazolam, são pouco eficazes como agentes antieméticos, no entanto pela sua ação sedativa, ansiolítica e amnésica, podem melhorar a eficácia de outros antieméticos. Podem ser úteis reduzindo a ansiedade na emese antecipatória. As doses são de: 0,5-2 mg PO q4-6h ⁽¹⁰⁹⁾.

➤ Butilescopolamina

É um agente anticolinérgico que relaxa o músculo liso, e reduz as secreções do trato gastrointestinal através de um bloqueio dos receptores muscarínicos. A dose antiemética varia entre 40 a 80 mg/dia SC em bólus ou perfusão contínua ⁽¹¹⁰⁾.

➤ Antagonistas do Receptor Neurokinin-1 (NK-1)

O aprepitant representa uma nova classe de antiemético. É um potente antagonista seletivo do recetor NK1 que penetra no sistema nervoso central, de uso oral. O aprepitant foi recentemente aprovado para o uso nos Estados Unidos pelo Food and Drug Administration (FDA) e por autoridades na União Europeia (EU) para ser usado na profilaxia da emese aguda e tardia em doentes usando quimioterapia com cisplatina [FDA] ou baseada em platina UE]. Vários estudos têm demonstrado aumento da atividade antiemética, em combinação com antagonistas 5-HT3 e dexametasona, para inibir ambos, emese aguda e tardia em quimioterapia induzida por platina ⁽¹¹¹⁾.

A dose de aprepitant recomendada é de 125mg VO no dia 1, e 80mg nos dias 2 e 3. É recomendada uma redução de 50% na dose da dexametasona, quando usada em combinação com aprepitant ⁽¹¹²⁾.

6.5 Avaliação de náuseas/vômitos em Cuidados Paliativos

Não existe um instrumento de avaliação “standard” para as náuseas e vômitos ^(113, 114).

Os instrumentos de avaliação do vômito, incluem escalas unidimensionais que avaliam apenas um aspeto específico do sintoma, e escalas multidimensionais que combinam diferentes métodos, para uma melhor caracterização do vômito. Embora muitos destes instrumentos tenham sido validados para doentes em quimioterapia, nenhum deles foi validado para a população de Cuidados Paliativos.

Estão descritos 4 tipos de escalas unidimensionais:

- ✓ VAS - Visual analogue scales;
- ✓ NRS - Analogue continuous chromatic scales, numerical rating scales;
- ✓ VCS - Verbal categorical scales que inclui Likert scale.

A escala Likert é baseada num método de pergunta e resposta de forma a especificar o grau de concordância do doente a determinada situação. Dos estudos que avaliaram a náusea em doentes em quimioterapia, em simultâneo com VAS e VCS, não revelaram diferenças entre eles. No entanto alguns autores consideram a VAS difícil de utilizar, pela dificuldade em converter linearmente um sintoma subjetivo.

Não há consenso em relação ao número de pontos que devem constar numa escala unidimensional para o vómito, é, no entanto, consensual que seja sempre usada a mesma escala para um mesmo doente.

A interpretação dos resultados numa escala visual análoga é difícil. Converter os valores em categorias verbais é difícil, pois depende do que cada indivíduo avaliou na VCS.

Os instrumentos de avaliação global, têm maior potencial que um instrumento específico, uma vez que permitem fazer uma avaliação mais completa da experiência do vómito. Contudo a maioria dos instrumentos de avaliação global dos sintomas foram desenvolvidos para medir resultados críticos dos tratamentos ou cuidados em várias intervenções ou modelos de Cuidados Paliativos ⁽¹¹⁵⁾.

Não foi desenvolvido nenhum instrumento para avaliar o vómito. No entanto há instrumentos validados para avaliação de vários sintomas nomeadamente:

- Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS);
- Revised Hospice Quality of Life Index;
- Suffering in Terminal Illness (STIL);
- Palliative Care Assessment tool (PACA);
- Resident Assessment Instrument in Palliative Care;
- McMaster Quality of Life Scale ⁽¹¹⁶⁾.

Não foi ainda desenvolvida uma escala para a náusea e o vómito.

II – INVESTIGAÇÃO REALIZADA

1. METODOLOGIA

1.1 BUSCA SISTEMÁTICA DE ESTUDOS

A identificação das publicações foi efetuada através de buscas nas bases de dados bibliográficas computadorizadas Pubmed, no dia 12 de março de 2018 para a obstipação e para a diarreia, e no dia 16 de março de 2018 para os vômitos, e na EBSCO (MEDLINE e CINAHL), no dia 10 de novembro de 2018 para a obstipação e diarreia, e no dia 14 de novembro de 2018 para os vômitos.

Na base de dados Pubmed, foi utilizada a seguinte sintaxe 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 (constipation or diarrheia), vomiting [Mesh]
```

Nas bases de dados EBSCO foi utilizada a seguinte sintaxe de busca e limitadores respetivamente:

Palliative care OR terminal care OR hospice care OR terminally ill

AND

Constipation or diarrheia or (vomiting)

Limitadores: Data de publicação: 20080101/20181131; 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, textbooks, 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:

- Estudos científicos nas línguas: portuguesa, espanhola, francesa e inglesa;
- Publicações que resultem de investigação científica em Cuidados Paliativos;
- O instrumento de avaliação deverá estar claramente identificado.

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

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

1.2 SELEÇÃO DE PUBLICAÇÕES

A seleção de artigos foi efetuada após leitura do título e resumo de todas as publicações das duas bases de dados eletrónicas (Pubmed e EBSCO).

Este processo foi realizado em simultâneo com outro investigador/revisor, tendo sido aferidas, no final do processo, divergências na inclusão de alguns estudos.

Após seleção criteriosa das publicações, foi efetuada a leitura na íntegra de todos os estudos selecionados.

Após a avaliação crítica dos estudos, as dúvidas existentes foram esclarecidas pelo orientador da investigação.

III – APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

1. OBSTIPAÇÃO

Neste capítulo pretende fazer-se a apresentação dos resultados após a pesquisa bibliográfica descrita referente ao sintoma obstipação, assim como às características psicométricas dos instrumentos de avaliação deste sintoma.

1.1 BUSCA BIBLIOGRÁFICA EFETUADA

Base de dados EBSCO

Um total de 60 publicações foi identificado na base de dados EBSCO: 40 na Medline with Full Text, 12 na CINAHL Plus with Full Text, 6 na Academic Search Complete e 2 na MedicLatina. Desse resultado, foram removidas as duplicatas exatas e o resultado final foi de 50 publicações potencialmente relevantes.

Feita a leitura do título e resumo, 48 dessas publicações aparentemente preenchiam os critérios de seleção, mas após leitura completa e avaliação crítica apenas 10 reuniam os critérios de inclusão.

Base de dados Pubmed

Um total de 61 publicações foi identificado na base de dados Pubmed, sendo que 50 dessas publicações foram encontradas no conjunto de publicações da base de dados EBSCO.

Feita a leitura do título e resumo, seguida da leitura e avaliação crítica de 20 dessas publicações, verificou-se que 12 dessas publicações confirmavam reunir os critérios de inclusão. Dessas 12 publicações, apenas duas não foram encontradas no conjunto de publicações selecionadas da EBSCO.

Nas duas bases de dados bibliográficos EBSCO e Pubmed, foram selecionadas para a revisão sistemática da literatura 12 publicações (Figura 1).

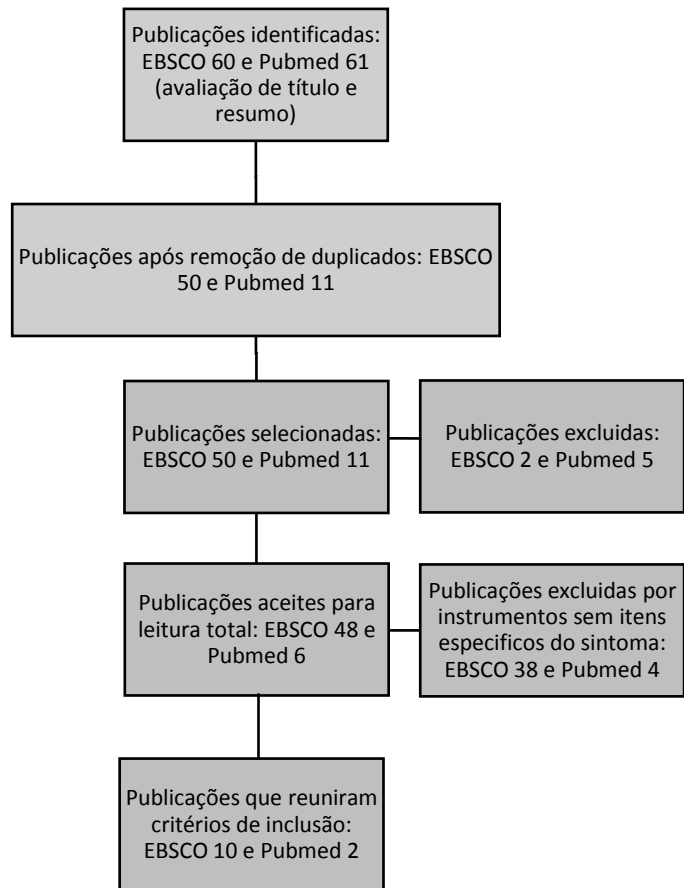


Figura 1. Fluxograma da busca bibliográfica na EBSCO e Pubmed referente à obstipação.

1.2 PUBLICAÇÕES SELECIONADAS

População, Contexto, Instrumentos

Nos estudos selecionados, 33,3% destes foi realizado em doentes com cancro avançado. A obstipação relacionada com outras patologias foi estudada em 8,3% das publicações, a obstipação funcional foi estudada em 16,7% das publicações e a obstipação associada ao tratamento com opioides, foi estudada em 16,7% das publicações (Quadro 1).

1.3 INSTRUMENTOS IDENTIFICADOS

Em 12 publicações selecionadas, foram identificados 10 instrumentos diferentes. Cinco instrumentos unidimensionais de avaliação de sintomas, dois instrumentos multidimensionais e três de qualidade de vida.

Quadro 1. Publicações selecionadas: Obstipação.

Publicação	Ano	País	População	Contexto	Instrumentos
117	2013	China	Doentes com Cancro avançado	Internamento em Unidade de Cuidados Paliativos	Visual Analogue Scale(VAS) Bristol Stool Scale (BSS)
118	2018	Reino Unido	Doentes com Cancro Avançado	Internamento em Unidade de Cuidados Paliativos	European Organization for Research and Treatment of Cancer-Quality of Life Questionnaire-Core 30 (EORTC QLQ-C30)
119	2016	USA	Doentes com dor crónica a tomar opioides	Ambulatório	Bowel Function Index (BFI) Bristol Stool Scale (BSS) Patient Assesment of Constipation-Quality of life (PAC –QOL)
120	2016	Reino Unido	Doentes com cancro e sem cancro	Ambulatório	Edmonton Assesment Scale System (ESAS)
121	2014	Brasil	Doentes com cancro avançado	Internamento hospitalar	European Organization for Research and Treatment of Cancer-Quality of Life Questionnaire-Core 30 (EORTC QLQ-C30)
122	2013	Bélgica	Doentes com Obstipação Funcional	Ambulatório	Bristol Stool Scale (BSS) Patient assesment of Constipation-Symptoms (PAC-SYM)
123	2018		Doentes a fazer diálise	Ambulatório	Gastrointestinal Symptom Rating Scale(GSRS)
124	2017	Turquia	Doentes com cancro	Clínica de Cuidados Paliativos	Memorial Symptom Assesment Scale (MSAS) Global Distress Index (GDI)
125	2017	Reino Unido	Doentes com dor crónica a tomar opioides	Ambulatório	Bowel Function Index (BFI)
126	2015	USA	Doentes com Cancro Avançado	Ambulatório	Edmonton Assesment Scale System revised with additinal symptoms constipation and sleep (ESAS-r-CS) Memorial Symptom Assesment Scale(MSAS)
127	2013	Canadá	Doentes com cancro		Bristol Stool Scale (BSS)
128	2015	Turquia	Doentes com obstipação crónica	Ambulatório	Patient Assesment of Constipation Quality of Life (PAC –QOL) questionnaire

A Bristol Stool Scale (BSS) foi identificada em 4 publicações e o Bowel Functon Index (BFI), o Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS) e o Assesment of Constipation Quality of Life (PAC-QOL) foram identificados em 2 publicações. A Edmonton Symptom Assessment Scale revised with additional symptoms constipation and sleep (ESAS-r-CS), a Visual Analogue Scale (VAS), o European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire – Core 30 (EORTC QLQ-C30), o Global Distress Index (GDI), o Patient Assesment of Constipation Symptoms (PAC.SYM) e o Gastrointestinal Symptom Rating Scale (GSRS) foram encontrados apenas em 1 publicação cada um (Quadro 1).

No que respeita à tipologia de instrumento de avaliação utilizados nas 12 publicações selecionadas, foram identificados instrumentos unidimensionais para avaliar a obstipação em 5 publicações (41,7%), instrumentos multidimensionais em 2 publicação (16,7%), e instrumentos de qualidade de vida em 3 das 12 publicações (25%). Verificou-se ainda que 6 publicações utilizaram dois ou mais instrumentos diferentes. Desses, em 2 os autores optaram por usar instrumentos unidimensionais e de qualidade de vida (Quadro 2).

Quadro 2. Tipologia de instrumentos identificados nas publicações referentes à obstipação.

Instrumentos		Publicações
Multidimensional	Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS)	124; 126
	Global Distress Index (GDI)	124
Unidimensional	Bowel Function Index (BFI)	119; 125
	Bristol Stool Form Scale (BSFS)	117; 119; 122; 127
	Edmonton Symptom Assessment Scale revised constipation and sleep (ESAS-r-CS)	120
	Gastrointestinal Symptom Rating Scale (GSRS)	123
	Visual Analogue Scale (VAS)	117
Qualidade de vida	European Organization for Research and Treatment of Cancer-Quality of Life Questionnaire-Core 30 (EORTC QLQ-C30)	118; 121
	Patient Assesment of Constipation Quality of Life questionnaire (PAC –QOL)	119; 128
	Patient assesment of Constipation-Symptoms (PAC-SYM)	122

Quanto à especificidade dos instrumentos para a obstipação, foi observado que 6 (50%) das 12 publicações optaram por utilizar instrumentos específicos de avaliação de sintoma.

1.4 CARACTERÍSTICAS PSICOMÉTRICAS DOS INSTRUMENTOS

ESAS: Edmonton Symptom Assessment Scale

O ESAS, considerado um instrumento de avaliação de sintomas amplamente usado em doentes com doença avançada, foi desenvolvido por Bruera et al., para avaliação da intensidade de sintomas em doentes com cancro avançado. É um instrumento multissintomático que permite avaliar apenas a dimensão intensidade de nove sintomas: dor, astenia, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e dispneia. A gravidade de cada sintoma é classificada na escala numérica de “0” a “10”. O valor “0” significa que não existe o sintoma e “10” que a sua gravidade é a pior possível ⁽¹¹⁴⁾.

Num estudo efetuado com 101 doentes paliativos, os autores referem que “a soma das diferentes pontuações permitem determinar o sintoma angústia” ⁽¹¹⁴⁾. A sensibilidade e a especificidade do ESAS não são apresentadas na literatura ⁽¹²⁹⁾. No entanto, em 2006, numa comparação com o HADS, foi-lhe reconhecida uma sensibilidade 77% para a depressão e de 86% para a ansiedade ⁽¹³⁰⁾. A confiabilidade e a validade foram-lhe conferidas num estudo realizado com 240 doentes oncológicos (em regimes ambulatorio e internamento hospitalar) em Nova Jérquia ⁽¹³¹⁾. Numa comparação com outros instrumentos como o MSAS e ou o FACT, a consistência interna do ESAS é de alfa de Cronbach=0,79. A estabilidade teste-reteste (em 2 dias) de ($r = 0,86$) e validade convergente de ($r = 0,72$) em comparação com o MSAS ⁽¹³¹⁾.

Hannon et al. validaram a versão da escala de classificação numérica NRS (Numerical Rating Scales), versão do ESAS, e a sua versão revista (ESAS-r), com os sintomas adicionais obstipação e sono (ESAS-CS e ESAS-r-CS), numa população com cancro avançado (n=202). Numa única consulta foram realizadas 3 avaliações ESAS-CS, repetida após 24 horas uma avaliação ESAS-r-CS com definição de sintomas. Foi também realizado o MSAS ⁽¹²⁶⁾.

A consistência interna foi calculada usando o alfa de Cronbach. Os t-testes emparelhados compararam os valores obtidos no ESAS-CS e no ESAS-r-CS tendo sido

correlacionados com MSAS usando os coeficientes de correlação de Spearman (Spearman's rho 0,62 e 0,64 respetivamente) ⁽¹²⁶⁾.

A correlação de sintomas individuais com os sintomas avaliados com MSAS variou de 0,54-0,80 para ESAS-CS e 0,52-0,74 para ESAS-r-CS ⁽¹²⁶⁾.

O teste-reteste do ESAS-CS após 24 horas demonstrou confiabilidade, com um coeficiente de correlação intraclasse de 0,69 ⁽¹²⁶⁾.

Com os resultados obtidos concluiu-se que as versões do ESAS-CS e do ESAS-r-CS NRS são válidas e confiáveis para avaliação de sintomas em doentes com cancro avançado em ambulatório. O ESAS-r-CS foi preferido pelos doentes devido à janela de 24 horas, em detrimento do ESAS-CS, o que pode melhor caracterizar os sintomas com maior flutuação ⁽¹²⁶⁾.

VAS: Visual Analogue Scale

As VAS são escalas de avaliação gráficas descritas pela primeira vez em 1921 por Hayes e Patterson, para avaliação da dor ⁽¹³²⁾. Na maioria dos casos, a VAS é uma linha horizontal simples, representando 4 polegadas (cerca de 10 centímetros) de comprimento. É um instrumento de avaliação unidimensional da intensidade do sintoma, reconhecido também como uma ferramenta facilitadora da sua autoavaliação ^(31, 59, 133).

Essa avaliação é feita utilizando a escala no sentido da esquerda para a direita da linha, sendo que a sua extremidade esquerda (correspondente ao valor “0”) representa ausência total do sintoma e a extremidade direita (correspondente ao valor “10”) ao sintoma no seu pior grau. Existem outras formas de apresentação da VAS, incluindo linhas verticais e linhas com imagens de expressões faciais representativas das diferentes intensidades de dor ^(27, 134).

É reconhecida como um instrumento de avaliação simples e de fácil utilização, razão pela qual tem sido utilizado em diferentes contextos como ferramenta de avaliação de vários sintomas ^(27, 31, 135, 136). Desse modo, tem sido validado para diferentes línguas e culturas ⁽¹³⁷⁾. Alguns autores consideram-na altamente confiável e válida para ser utilizada na investigação ^(31, 138-141). A literatura ilustra a frequente utilização da VAS na investigação como ferramenta de avaliação de diferentes sintomas, incluindo os domínios de qualidade de vida ^(136, 141, 142-146).

Não foram encontradas na literatura a sua sensibilidade e especificidade. No entanto, outras propriedades psicométricas da VAS foram testadas por alguns autores ^(31; 147; 148). A partir de um grupo de doentes com dor crónica e outro de voluntários saudáveis, foi efetuado um estudo que permitiu verificar a validade convergente com ($r = 0,97$) e validade discriminante com ($r = 0,70$) ⁽³¹⁾. A sua confiabilidade foi confirmada em doentes com cancro, na correlação 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 ($r = 0,87$) ⁽¹⁴⁷⁾. Boonstra et al., testaram a sua confiabilidade ($r = 0,60$ a $0,77$) num estudo realizado com dois grupos de doentes, um com doentes com dor músculo-esquelética crónica não maligna e outro de doentes com dor crónica não específica ⁽¹⁴⁸⁾.

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

O EORTC QLQ-C30 é um questionário genérico constituído por 30 itens, desenvolvido para avaliar a qualidade de vida do doente com cancro, que participa em ensaios clínicos internacionais ⁽¹⁴⁹⁾. O programa para o seu desenvolvimento teve início em 1986 com a criação do Grupo de Qualidade de vida da EORTC. A sua divulgação em geral ocorreu em 1993 na versão EORTC QLQ-C30 ^(149; 150).

Alguns aspetos do instrumento foram reformulados ao longo do tempo, existindo vários módulos específicos para diferentes patologias, construídos a partir desse questionário inicial. Atualmente, na versão 3, é largamente utilizado em investigação ⁽¹⁵⁰⁾. Constituído por escalas funcionais, escalas de sintomas e uma escala do estado global de saúde. Cada item de cada escala varia de pontuação de “0” a “100”, com a pontuação mais alta a corresponder uma resposta superior. Desse modo, na escala funcional uma pontuação alta representa um nível alto/saudável de funcionamento; uma pontuação alta para o estado global de saúde representa alta qualidade de vida e por fim, uma pontuação elevada para cada item da escala de sintomas representa elevada sintomatologia ⁽¹⁵⁰⁾. Assim, conclui-se que este instrumento de avaliação de qualidade de vida, sendo multissintoma, permite apenas uma avaliação da dimensão intensidade de cada problema do doente.

A sensibilidade e a especificidade do EORTC QLQ-C30 não foram encontradas na literatura. No entanto, outras propriedades psicométricas foram testadas com um grupo de 305 doentes com cancro de 13 países diferentes, conferindo-lhe uma confiabilidade com coeficiente alfa de Cronbach \geq a 0,70, e validade numa correlação moderada com the Eastem Cooperative Oncology Group performance status scale ⁽¹⁴⁹⁾. Também foi testada a confiabilidade da sua 3ª versão a partir de dois estudos igualmente com doentes com cancro (estudo I com 359 doentes na Noruega e Suécia, estudo II com 141 doentes na Holanda), com o resultado de alfa de Cronbach = 0,73 a 0,87. 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 ($r = 0,70$) ⁽¹⁵¹⁾. Em 2006 na Tailândia, outro estudo com doentes com cancro permitiu conferir a sua confiabilidade com coeficiente alfa de Cronbach = 0,70 (com exceção das escalas cognitiva com ($r = 0,50$) e social com ($r = 0,63$)). Foi ainda verificada uma estabilidade teste-reteste com ($r = 0,90$) ⁽¹⁵²⁾.

PAC-SYM: Patient Assesment of Constipation Symptoms

O questionário PAC-SYM tem como objetivo avaliar na obstipação, a gravidade dos sintomas e a forma como o doente os experiencia ao longo do tempo ⁽¹⁵³⁾.

Foi desenvolvido em 1999, através da avaliação psicométrica de adultos com obstipação crónica e revelou-se uma importante ferramenta na avaliação da gravidade dos sintomas referidos pelo doente. Participaram 216 doente de 9 locais em 6 semanas de avaliação psicométrica do PAC-SYM. O questionário de 12 itens está dividido em 3 subescalas de sintomas: abdominal (quatro itens); retal (três itens); e fezes (cinco itens). Os itens são classificados em 5 pontos da escala de Likert, com valores que variam de 0 a 4 (0 = ‘ausência de sintoma’, 1 = ‘ligeiro’, 2 = ‘moderado’, 3 = ‘severo’ e 4 = ‘muito severo’). O valor total é obtido através da divisão do valor total atingido pelo número de questões completadas. Este valor deverá variar entre 0 e 4. Quanto menor for o valor obtido, menos incomodativo será o sintoma ⁽¹⁵⁴⁾.

As propriedades psicométricas do instrumento final foram avaliadas e são: Consistência interna e confiabilidade teste – reteste elevada (alfa de Cronbach = 0,89; correlação intraclasse = 0,75). A confiabilidade concorrente é suportada pela correlação gravidade de avaliação da obstipação, do sujeito e do investigador ($r = 0,68$ e $0,72$,

respetivamente; $P < 0,0001$). O valor da classificação está moderadamente correlacionado com os instrumentos de avaliação da qualidade de vida. A comparação entre indivíduos que respondem ao tratamento e os que não respondem, demonstra a capacidade do instrumento na diferenciação entre grupos, tendo por base a gravidade clínica ($t = 6,12$, $P < 0,0001$). A capacidade de resposta do instrumento é manifestada pelas alterações significativas da avaliação nos indivíduos que respondem à terapêutica, ao longo do tempo. O PAC-SYM é internamente consistente, reprodutível em condições estáveis, válido, reativo à mudança, proporcionando uma avaliação global da eficácia do tratamento da obstipação ⁽¹⁵³⁾.

BSFS: Bristol Stool Form Scale

A escala de Bristol para consistência de fezes (EBCF) foi desenvolvida e validada por Kenneth W. Heaton e S. J. Lewis. O seu objetivo é avaliar, de maneira descritiva, a forma do conteúdo fecal, utilizando métodos gráficos que representam sete tipos de fezes, de acordo com sua forma e consistência. A inovação dessa escala é que ela apresenta as imagens que ilustram as fezes, juntamente com descrições precisas quanto à forma e à consistência, recorrendo a exemplos facilmente reconhecíveis ⁽¹⁵⁵⁾.

A BSFS apresenta sete consistências de fezes, numeradas de 1 a 7, baseados na textura e morfologia das fezes correlacionadas com a velocidade do trânsito intestinal. Os dois primeiros níveis são representativos de trânsito intestinal lento, enquanto a consistência das fezes nos níveis 6 e 7 são relativos a trânsito intestinal acelerado e diarreia.

A BSFS é largamente utilizada em todo o mundo científico. A Fundação de Roma recomenda o uso de BSFS para subtipar a síndrome do colon irritável de acordo com os novos critérios de Roma IV e as recomendações da FDA ⁽¹⁵⁶⁾.

Esta escala tem sido utilizada em várias pesquisas e estudos observacionais para avaliar o trânsito intestinal ⁽¹⁵⁷⁻¹⁶⁰⁾.

O estudo onde foi avaliada a validade concorrente desta escala, demonstrou que a classificação do tipo de fezes em mulheres saudáveis estava amplamente relacionada com a dureza das fezes (medido com um penetrometro) ⁽¹⁶¹⁾, e o teor atual de matéria seca (avaliado pela secagem em estufa) ⁽¹⁶²⁾.

Por outro lado, estudos de análise secundária demonstraram que o score da BSFS (tipo de fezes na BSFS na análise prospetiva do registo diário) é diferente entre indivíduos saudáveis, doentes com IBS e doentes com obstipação crónica.

A validação da versão definitiva desta escala, foi realizada numa amostra de 165 profissionais de saúde (80 médicos e 85 enfermeiros) e 80 doentes com idades superiores a 18 anos, escolhidos aleatoriamente entre os doentes de ambulatório do Hospital. Foi apresentado aos profissionais um quadro com as imagens correspondentes aos sete tipos de fezes, sendo-lhes pedido posteriormente para fazer a correspondência de textos aleatórios às imagens observadas.

Dez por cento dos participantes de cada grupo (médicos, enfermeiros e doentes) fizeram escolhas aleatórias, e foi-lhes pedido para repetir a avaliação quinze dias depois (re-teste), para desta forma testar a reprodutibilidade. Para análise estatística foi comparada a constituição do grupo relativamente ao sexo e nível de escolaridade (análise descritiva com n e percentagens). Foi também efetuada uma descrição do nível de sucesso e erro na correlação das imagens e respetiva descrição, usando o número absoluto de escolhas. Foi também efetuada uma descrição do total de elementos avaliados em cada grupo relativamente ao sucesso na correspondência entre as imagens e a descrição de cada tipo de fezes. Finalmente, foi ainda realizada a análise de concordância entre os grupos (confiabilidade interna e comparação entre os grupos), assim como a análise teste-reteste. A dimensão da amostra foi calculada para estimar a concordância de 95%, com 5% de precisão e 5% de significância. As variáveis quantitativas foram descritas com médias e desvio padrão e, no caso de variáveis qualitativas, com números absolutos e percentagens.

A confiabilidade foi analisada em percentagem e através do índice Kappa ⁽¹⁶³⁾.

A análise comparativa foi levada a cabo através do teste de concordância de Kendall's para a percentagem de concordância, e o método de Fleiss foi utilizado para os valores de Kappa. A reprodutibilidade após o período de 15 dias foi avaliada através da percentagem de concordância e o índice Kappa entre as respostas, sendo que um valor inferior a 0,05 foi considerado estatisticamente significativo ⁽¹⁶³⁾.

MSAS: Memorial Symptom Assesment Scale

O MSAS é um instrumento desenvolvido para proporcionar informação multidimensional sobre vários grupos de sintomas comuns. No estudo de validação foi avaliada a confiabilidade e a validade do MSAS em doentes com cancro, numa amostra randomizada de doentes (n=246) com cancro da protata, colon, mama ou ovário. Estes doentes foram avaliados usando a escala de MSAS e uma bateria de subescalas que avaliaram fenómenos relacionados com qualidade de vida. A prevalência de sintomas nos 218 doentes selecionados foi: 73,9% falta de energia, 10,6% dificuldade a deglutir. Baseado na análise de conteúdo, foram eliminados 3 sintomas e adicionados 2; a escala revista avalia 32 sintomas físicos e psicológicos. A forma como os seus itens são apresentados e a respetiva pontuação mostram que os sintomas físicos são avaliados na dimensão intensidade, que os autores designam por sofrimento.

Para os sintomas físicos, a pontuação varia de “0” (se o sintoma não existe) a “4” (se está presente no seu pior grau). Os sintomas psicológicos são igualmente pontuados de “0” a “4”, se o sintoma não estiver presente ou se ocorrer quase constantemente. A avaliação global resulta da média da frequência dos sintomas psicológicos e o “sofrimento” que resulta dos sintomas físicos. A análise de fator da variância identificou 2 fatores que distinguem 3 grupos de sintomas major e vários subgrupos. Os grupos major englobam sintomas psicológicos (PSYCH, Psychological Symptom Distress Score), elevada prevalência de sintomas físicos (PHYS H), e baixa prevalência de sintomas físicos (PHYS L). A consistência interna foi elevada nos grupos PHYS H e PSYCH (coeficiente alfa de Cronback de 0,88 e 0,83, respetivamente), e moderado no grupo PHYS L ($\alpha = 0,58$). Embora as dimensões da intensidade, frequência e o sofrimento estejam interrelacionados, as correlações canónicas e outras análises demonstraram que a avaliação multidimensional (frequência e sofrimento) aumentam a informação sobre o impacto dos sintomas.

Elevadas correlações entre o status clínico e a avaliação da qualidade de vida suportam a validade do MSAS e indicam a utilidade de várias subescalas como a PSYCH, PHYS e o GDI. O MSAS é um instrumento válido e confiável para a avaliação da prevalência de sintomas, características e angustia/sofrimento. Permite uma avaliação de sintomas, que pode ser útil quando se considera necessária uma informação dos mesmos, como

em ensaios clínicos que incluem avaliação da qualidade de vida ou estudos epidemiológicos de sintomas⁽³⁷⁾.

Em suma, a validação da MSAS para a população com cancro foi efetuada a partir de um grupo com 246 doentes. Neste estudo foi testada a sua confiabilidade e os autores verificaram que a consistência interna foi de coeficiente alfa de Cronbach ($r = 0,88$; $0,3$ e $0,58$) para os principais sintomas: psicológicos, físicos de alta prevalência, e físicos de baixa prevalência, respetivamente⁽³⁷⁾.

BFI: Bowel Function Index

O BFI, validado em 2012, é um questionário de 3 itens para avaliar a obstipação na perspetiva do doente. Pretende-se que seja usado por profissionais de saúde, para interrogar os doentes⁽¹⁶⁴⁾.

O BFI é constituído por três itens: i) defecar com facilidade, ii) sensação de eliminação intestinal incompleta, e iii) avaliação pessoal da obstipação nos últimos 7 dias.

O médico pede ao doente para este se manifestar em relação a cada um dos três itens, durante a semana anterior numa escala de 0 a 100, onde 0 significa “nada” e 100 significa “muito intensamente”. O valor é calculado como a média dos três componentes da escala, tendo cada componente um peso igual. Desta forma valores mais elevados indicam um nível de obstipação mais elevado⁽¹⁶⁴⁾.

O BFI é um questionário simples e subjetivo, que usa uma escala numérica análoga, que é similar às escalas usadas para a avaliação da dor⁽¹⁶⁵⁾. Este questionário capta também o que o doente sente em relação à sua obstipação, o que reforça a definição de que a obstipação é subjetiva⁽¹⁶⁶⁾, e o grau de obstipação é baseado numa perceção subjetiva associada a sintomas⁽¹⁶⁷⁾.

A força do BFI reside no facto de que foi desenhado especificamente para doentes com OIC, e combina a avaliação da intensidade do doente com a facilidade de utilização. O facto de os dois primeiros itens, serem de resposta aberta, simplifica o questionário e assegura que é a perceção do doente que está a ser registada. O terceiro item, permite ao médico identificar e avaliar os doentes para os quais nem o primeiro nem o segundo item correspondem à sua experiência/ manifestação de obstipação.

No primeiro estudo de validação, um estudo fase II, publicado por Meissner et al., doentes tratados com oxicodona que estavam obstipados, foram randomizados para

tomar ou oxicodonaPR/naloxonaPR ou oxicodonaPR/placebo, durante 4 semanas. O BFI foi uma das duas variáveis de eficácia e foi usado para avaliar a obstipação no decurso do estudo.

A homogeneidade e a consistência interna do BFI foram avaliadas usando elementos do período antes da randomização. No geral, a consistência interna foi elevada para cada um dos três itens e para a pontuação final (alfa de Cronbach 0,7).

As correlações entre os itens do BFI, e a correlação final da avaliação foram elevados (alfa de Cronbach 0,84). Estes elementos sugerem que este instrumento é homogêneo e confiável.

A confiabilidade teste-reteste do BFI foi avaliada em cada estudo, usando elementos correspondentes ao período em que era expectável que os sintomas Opioid Induced Constipation (OIC) estivessem estáveis. No ensaio clínico “Simpson” foram usados os dados do período de triagem, no “Vondrackova” foram usados os dados colhidos durante o período de tratamento ativo apenas com oxicodona (duplamente cego), no “Meissner” foram usados os dados colhidos no período ”open – label”.

Nos três estudos, a diferença entre os valores das avaliações era de 55 pontos, não estatisticamente significativa. Estes elementos foram confirmados numa segunda análise de doentes que referiam não apresentar alterações na frequência da evacuação (no ensaio Vondrackova); a mudança no valor total do BFI foi de 52 pontos, que não é estatisticamente significativa.

Os resultados da análise de Pearson e dos coeficientes de correlação intra classes suportam a estabilidade e reprodutibilidade do BFI. Em conjunto estes elementos sugerem que em doentes com OIC estável, o BFI é estável e reprodutível quer o doente esteja no período de avaliação ou em tratamento.

A validade clínica do BFI foi avaliada através da utilização de elementos de outras avaliações de função intestinal recolhida nos diários dos doentes (número de movimentos espontâneos completos do intestino, frequência da evacuação, consistência das fezes, uso de laxantes, forma das fezes) e a PAC-SYM, uma escala de 12 itens preenchida pelo doente, que foi validada em doentes com OIC. A validade convergente (a relação entre o BFI e outras avaliações da obstipação) foi analisada usando o coeficiente de correlação de Spearman entre o BFI (itens individuais e o valor total) e outras avaliações da obstipação na visita de randomização.

O BFI correlaciona-se moderadamente com a PAC-SYM, sugerindo uma eventual sobreposição, mas não uma redundância entre a PAC-SYM e o BFI (0,38–0,66, $p=0,001$).

Recentemente, um pequeno estudo observacional multinacional não interventivo, com 131 doentes com OIC, realizado em 15 locais da Europa, reportou que as correlações entre os itens do BFI eram estatisticamente significativas (moderado a elevado), com um elevado grau de consistência interna (alfa de Cronbach = 0,86).

Correlações entre o BFI e os itens de frequência global foram estatisticamente significativas (elevado a moderado) ($r = 0,59$ a $0,69$; $p=0,0001$) e correlações entre o BFI e PAC-SYM foram moderados e estatisticamente significativas ($p=0,01-0,0001$).

PAC-QOL: Patient Assessment of Constipation Quality of life

O PAC-QOL é um questionário de autopreenchimento utilizado para avaliar a qualidade de vida dos doentes. A escala PAC-QOL validada é composta por 28 itens agrupados em 4 subescalas: desconforto físico, desconforto psicossocial, preocupações e satisfação. As primeiras 3 subescalas são usadas para avaliar o índice de insatisfação do doente com uma pontuação de 0 a 96 (onde os valores menores correspondem a uma melhor qualidade de vida). A subescala de satisfação inclui 4 itens com uma pontuação de 0 a 16, para que cada resposta definitiva seja definida como pobre (0-4), razoavelmente bom (5-8), bom (9-12), ou excelente (13-16) ⁽¹⁶⁸⁾.

Dada a prevalência e a natureza sintomática da obstipação crónica, as avaliações padronizadas de doentes são particularmente importantes para sua avaliação e gestão ao longo do tempo. No entanto, estão disponíveis poucas avaliações específicas da obstipação. As avaliações gerais têm sido úteis para quantificar a obstipação, mas essas avaliações foram limitadas a estudos observacionais e transversais. Por exemplo, um estudo observacional do sintoma e impacto na qualidade de vida relacionada com obstipação funcional incluiu a Escala de Sintomas Gastrointestinais (GSRS) e o Índice Geral de Bem-estar Psicológico (PGWBI) ⁽¹⁶⁹⁾. Pontuações PGWBI, que avaliam bem-estar emocional (ansiedade e depressão), saúde, vitalidade e bem-estar geral ⁽¹⁷⁰⁾, foram significativamente mais baixos que os scores para a população em geral ⁽¹⁶⁹⁾.

Constatou-se ainda, num estudo transversal realizado em indivíduos com pelo menos 65 anos de idade, concluindo a Pesquisa Geral de Saúde do MOS SF, que os que tinham

obstipação crónica tinham pior desempenho funcional e scores de dor mais elevados comparativamente com os que não tinham obstipação ⁽¹⁷¹⁾. Um padrão semelhante foi mostrado ao usar o SF-36 num grupo de indivíduos canadianos com obstipação auto-relatada e funcional (critérios de Roma II), quando comparada as normas canadianas ⁽¹⁷²⁾.

A PAC foi desenvolvida para satisfazer a necessidade da existência de avaliação dos resultados referidos pelos doentes em relação à doença, inclui sintomas complementares (PAC-SYM) e questionários sobre a qualidade de vida (PAC-QOL). O PAC-SYM consiste em 12 itens que refletem sintomas abdominais, retais e das fezes ⁽¹⁵³⁾. Os doentes referem a gravidade de cada sintoma numa escala de 0 a 4, onde o 4 representa a maior gravidade. Uma pontuação geral é calculada como a média da resposta em relação aos 12 sintomas. Da mesma forma, a pontuação das 3 subescalas é calculada baseada no grupo de sintomas acima referidos ⁽¹⁵³⁾.

No entanto, essas avaliações gerais podem não ser sensíveis a mudanças clinicamente significativas experimentadas ao longo do tempo em resposta a estratégias de tratamento. A PAC foi desenvolvida para satisfazer os requisitos de avaliação dos problemas relacionados ao processo de avaliação da qualidade de vida (PAC-SYM). A PAC-SYM consiste em 12 itens que foram desenvolvidos com base nos índices abdominais, retais e das fezes (classificação de Frank et al. 1999). Os doentes referem a gravidade de cada sintoma numa escala de 0 a 4, onde o 4 representa uma maior gravidade. A pontuação geral é calculada como a média da resposta em relação aos 12 sintomas. Da mesma forma, a pontuação das 3 subescalas é calculada baseada no grupo de sintomas acima referidos ⁽¹⁵³⁾.

O desenvolvimento de PAC-QOL teve início com uma revisão da literatura e entrevistas semiestruturadas a doentes para identificar problemas na qualidade de vida relevantes para a obstipação.

A PAC-QOL é uma avaliação breve, mas abrangente, do ónus da obstipação no funcionamento diário e no bem-estar dos doentes. O seu conteúdo foi derivado diretamente de indivíduos afetados pela doença e de clínicos envolvidos no tratamento de distúrbios gastrointestinais. Além disso, os estudos de validação feitos na América do Norte, Europa e Austrália, evidenciaram que a PAC-QOL obteve padrões para a

confiança, validação e resposta de uma revisão de QOL em doentes que foram relatados para novas terapias^(173, 174).

Os 28 itens da PAC-QOL resultaram da preocupação de doentes e clínicos relacionados na área da obstipação e compreende: preocupações associadas (11 itens), desconforto físico (4 itens), psicossocial (8 itens), e satisfação (5 itens).

Nos estudos de validação os doentes reportaram maior impacto na satisfação, que se traduziu especificamente numa pontuação mais elevada na subescala de satisfação, sugerindo que estavam bastante insatisfeitos com a regularidade e frequência dos movimentos intestinais e com vários tratamentos realizados. Esta situação é particularmente notória nos Estados Unidos, onde foi reportada uma satisfação média de 3,5.

O segundo domínio mais problemático foi o desconforto físico, com uma média de 2 nos estudos de validação.

Para o score geral que representa os quatro domínios, os doentes nos estudos de validação relataram scores médios no meio do intervalo de escala. Esses scores iniciais sugerem que os estudos de validação incluíram amostras heterogêneas de indivíduos que experienciaram uma série de sintomas de obstipação crónica. Dada a variação nas definições clínicas e classificações de obstipação, os estudos de validação foram projetados para ser o mais abrangente possível para melhorar a generalização dos resultados para aplicações futuras da medida. Além disso, essa heterogeneidade aumentou a capacidade de detetar diferenças nas pontuações do PAC-QOL em subgrupos clinicamente distintos⁽¹⁷¹⁾.

No estudo de validação dos Estados Unidos, a subescala do PAC-QOL e os scores gerais excederam o limiar de 0,70 para confiabilidade, com exceção da reprodutibilidade da subescala de satisfação (ICC / 0,66) um pouco menor. Para avaliar a reprodutibilidade, foi definida uma coorte de doentes que relataram que seus sintomas de obstipação não tinham mudado ao longo de um período de duas semanas, durante o qual eles mantiveram seu regime habitual de cuidados para a obstipação. Como é plausível que os sintomas contínuos possam levar à diminuição da satisfação com o tratamento, essa pode não ser a coorte mais apropriada para avaliar a reprodutibilidade dessa subescala.

O score geral da PAC-QOL e outras subescalas também responderam à melhoria nos sintomas. No entanto, a capacidade de resposta foi avaliada entre os doentes que relataram melhoria. Portanto, estas estimativas podem superestimar a capacidade de resposta ao tratamento ⁽¹⁷⁵⁾. Num ensaio clínico de um tratamento em estudo, nem todos os doentes que recebem tratamento podem relatar melhoria nos sintomas. Por exemplo, observamos uma melhoria de um ponto nos scores gerais da PAC-QOL que foi associada a um tamanho de efeito de 1,77. Se o efeito do tratamento fosse de meio ponto, o tamanho do efeito do score total da PAC-QOL seria 0,81, o que ainda é considerado um elevado nível de resposta. Doentes que se classificaram como minimamente melhorados relataram uma mudança de meio ponto.

Com base nessas estimativas de tamanho de efeito, uma mudança de 0,5 ponto é recomendada como a diferença mínima importante para a pontuação geral da PAC-QOL. Esses achados de confiabilidade e responsividade foram confirmados na validação das adaptações francesa, holandesa e inglesa da PAC-QOL. Relativamente à validade, no estudo dos Estados Unidos e para as adaptações transculturais, os scores da escala PAC-QOL foram significativamente associados à dor abdominal relatada pelo doente, às classificações globais de gravidade dos sintomas e às classificações globais do investigador quanto à gravidade dos sintomas. Para a pontuação geral da PAC-QOL, os doentes que relataram obstipação acentuada a muito grave relataram scores médios de 0,52 (versão em inglês dos Estados Unidos) a 0,66 (versões em francês, holandês e inglês) superiores aos doentes que relatavam gravidade leve a moderada. Esse resultado confirma que 0,5 é um limite válido para definir uma diferença clinicamente significativa, pois corresponde à diferença entre doentes leves / moderados e marcados / graves.

No estudo de validação dos Estados Unidos, os scores da PAC-QOL não foram significativamente associados à frequência de evacuações. Este facto deve-se, provavelmente, à variabilidade limitada no número de evacuações relatadas na amostra dos Estados Unidos. O número médio de evacuações na amostra dos Estados Unidos foi de 1,2 em comparação com 1,5 para a amostra de adaptação transcultural. A frequência de evacuações pode ser menos preocupante para os indivíduos com obstipação. Estudos epidemiológicos anteriores sugeriram que os sintomas mais frequentemente relatados estão relacionados ao esforço, evacuação incompleta e fezes duras, com um menor

número de indivíduos a relatar evacuações pouco frequentes ^(176; 177). As descobertas do estudo de validação sustentam as propriedades psicométricas de cada uma das subescalas e a escala global. A capacidade da PAC-QOL para medir os domínios relevantes da qualidade de vida (QV) permitirá aos pesquisadores avaliar várias hipóteses, como por exemplo, se os efeitos do tratamento são supostamente mais prováveis num dos quatro domínios (preocupações, desconforto físico, desconforto psicossocial, satisfação), então a subescala relevante pode ser designada e analisada como o resultado primário da QV.

Análises subsequentes de modelos de equações estruturais sugeriram que a subescala de satisfação pode ser usada independentemente se os pesquisadores não quiserem incluir toda a PAC-QOL. Em resumo, a PAC-QOL é uma avaliação abrangente e válida relatada pelo doente sobre o impacto dos sintomas de obstipação. Está disponível em várias línguas para apoiar o seu uso em estudos multinacionais de novas terapias. Além disso, foi desenvolvido em conjunto com uma medida de gravidade dos sintomas, a PAC-SYM. Quando usadas em conjunto, essas medidas avaliarão a magnitude e o grau de interferência associados à sintomatologia da obstipação crónica.

GSRs: Gastrointestinal Symptom Rating Scale

O GSRs é um instrumento de avaliação específico para uma doença e é constituído por 15 itens combinados com 5 grupos de sintomas: refluxo, dor abdominal, indigestão, diarreia e obstipação.

O GSRs tem uma escala de 7 pontos tipo Likert, onde o 1 representa ausência ou sintomas problemáticos e 7 representa sintomas muito severos.

A validade e a confiabilidade do GSRs estão bem documentadas ⁽¹⁷⁸⁾ e os valores normais para a população em geral estão disponíveis ⁽¹⁷⁹⁾.

Num estudo realizado em 6 países (Alemanha, Polónia, Itália, África, Hungria e Espanha) com 853 doentes com sintomas de dispepsia, foram documentadas as características psicométricas da GSRs e o questionário Qualidade de Vida em Refluxo e Dispepsia (QOLRAD)

A consistência interna do GSRs foi de 0,43 a 0,87 e do QOLRAD de 0,79 a 0,95. A confiabilidade teste-reteste do GSRs foi de 0,36 a 0,75 e do QOLRAD de 0,41 a 0,82.

O GSRS no domínio da dor abdominal correlacionou-se significativamente com todos os domínios do QOLRAD.

As características psicométricas das diferentes versões linguísticas do GSRS e do QOLRAD foram consideradas boas, com confiabilidade e validade aceitáveis. O GSRS e o QOLRAD foram considerados úteis para avaliar os sintomas dispépticos e o seu impacto no quotidiano dos doentes em ensaios clínicos multinacionais.

GDI: Global Distress Index

O GDI é uma subescala de 13 itens do Memorial Symptom Assessment Scale (MSAS), que avalia 11 sintomas em relação à sua frequência, intensidade ou sofrimento, proporcionando uma medição válida da intensidade do sintoma.

Contém quatro sintomas psicológicos (tristeza, preocupação, irritabilidade e nervosismo) e seis sintomas físicos (falta de apetite, falta de energia, obstipação, boca seca, dor, sonolência), a qual avalia o Índice Global de Sofrimento (GDI), e pode apresentar variações significativas quando aplicada, por exemplo, em doentes em ambulatório e internados, e pode ser considerada a mais útil clinicamente⁽¹⁸⁰⁾.

A pontuação é a média das pontuações em todos os dez itens e é descrita como representativa do sofrimento global ou global do sintoma. O MSAS-GDI mostrou ser uma medida confiável e válida para avaliar o sofrimento global por sintomas na perspetiva do doente^(37, 181). As pontuações no MSAS-GDI foram significativamente mais altas para doentes internados com cancro do que para doentes em ambulatório e diferenciou entre doença avançada versus o estado inicial da doença⁽³⁷⁾. Chang e colaboradores relataram que o MSAS-GDI teve um score médio de 1,2 (variação de 0 a 3,16) e alfa de Cronbach de 0,94 numa amostra de 75 doentes com cancro. A ferramenta também foi altamente correlacionada com várias medidas, incluindo a escala de bem-estar RAND ($r = -0,66$) e a escala de perigo RAND ($r = 0,79$), subescalas de uma ferramenta para avaliar o estado psicológico, sugerindo boa validade de critério^(37, 181-184).

1.5 INSTRUMENTOS VALIDADOS PARA PORTUGAL

A cultura e a língua em que se expressam influenciam o sentimento e a manifestação das necessidades dos doentes e suas famílias.

Desta forma, é fundamental que a versão original do instrumento seja adaptada à população-alvo, validando as suas características psicométricas nesse novo contexto. Esse procedimento é essencial para que o resultado da avaliação traduza com rigor o impacto da doença ou o seu tratamento em diferentes culturas ^(53, 185, 186).

Assim, estando identificados os instrumentos de avaliação utilizados em investigação em Cuidados Paliativos para avaliar a obstipação, importa conhecer quais desses instrumentos estão validados para a população portuguesa.

O EORTC QLQ-C30 foi validado em 2010 por Pais-Ribeiro e colaboradores da Escola Superior de Enfermagem, Instituto Politécnico do Porto e Universidade do Porto ⁽¹⁸⁷⁾.

A VAS (versão para pediatria) foi validada em 2013 numa população de 40 crianças com multideficiência, por Luís Manuel Cunha Batalha e Vera Mónica Pessoa Mendes da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

A BSFS foi validada para português do Brasil por Anna Paula Martinez e Gisele Regina de Azevedo da Universidade Católica de São Paulo, Brasil.

O BFI foi validado para a população portuguesa em 2016, numa população de 226 doentes com obstipação induzida por opioides, por María Dueñas, Liliane Mendonça, Rute Sampaio, Cláudia Gouvinhas, Daniela Oliveira, José Manuel Castro-Lopes & Luís Filipe Azevedo, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Departamento de Ciências da Informação e da Decisão (CIDES).

2. DIARREIA

Neste capítulo pretende fazer-se a apresentação dos resultados após a pesquisa bibliográfica descrita referente ao sintoma diarreia, assim como às características psicométricas dos instrumentos de avaliação deste sintoma.

2.1 BUSCA BIBLIOGRÁFICA EFETUADA

Base de dados EBSCO

Um total de 50 publicações foi identificado na base de dados EBSCO (Medline with Full Text, CINAHL Plus with Full Text, Academic Search Complete e MedicLatina). Desse resultado, foram removidas as duplicatas exatas e o resultado final foi de 34 publicações potencialmente relevantes.

Feita a leitura do título e resumo, 15 dessas publicações aparentemente preenchiam os critérios de seleção, mas após leitura completa e avaliação crítica, apenas 5 reuniam esses critérios.

Base de dados Pubmed

Um total de 62 publicações foi identificado na base de dados Pubmed, sendo que 48 dessas publicações foram encontradas no conjunto de publicações da base de dados EBSCO.

Feita a leitura do título e resumo, 5 dessas publicações aparentemente preenchiam os critérios de seleção, mas após leitura completa e avaliação crítica, apenas 2 reuniam esses critérios.

Das duas bases de dados bibliográficos, EBSCO e Pubmed, foram selecionadas para a revisão sistemática da literatura 7 publicações (Figura 2).

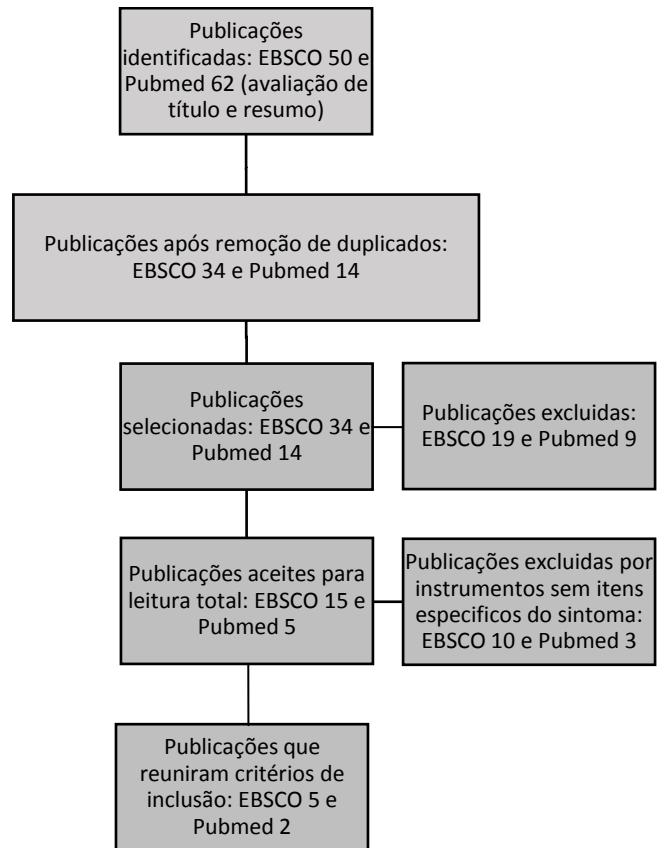


Figura 2. Fluxograma da busca bibliográfica na EBSCO e Pubmed referente à diarreia.

2.2 PUBLICAÇÕES SELECIONADAS

População, Contexto, Instrumentos

Todos os estudos selecionados foram realizados em doentes com cancro, sendo 42,9% realizados em doentes a fazer quimioterapia (Quadro 3).

2.3 INSTRUMENTOS IDENTIFICADOS

Nas 7 publicações selecionadas foi identificado 1 instrumento de qualidade de vida, o EORTC QLQ-C30, que foi utilizado em 3 publicações.

O National Cancer Institute Common Toxicity Criteria (NCI-CTC grading System), uma terminologia descritiva utilizada para reportar efeitos adversos (AE), em doentes a fazer quimioterapia, com uma escala de classificação da gravidade do efeito adverso referido foi utilizado em 3 publicações; o Symptom Distress Scale, a Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) e o Medical Outcomes Study Short Form (SF-36) foram utilizados em apenas 1 publicação cada (Quadro 3).

Quadro 3. Publicações selecionadas: Diarreia.

Publicação	Ano	País	População	Contexto	Instrumentos
188	2018	Greenland	Doentes com cancro avançado	Ambulatório	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30)
189	2017	Canada	Doentes com cancro	Hospital	Medical Outcomes Study Short Form (SF-36) European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30)
190	2015	USA	Doentes com cancro avançado	Ambulatório	National Cancer Institute Common Terminology Criteria for Adverse Events (NCI-CTCAE)
74	2008	Israel	Doentes com cancro avançado	Hospital	National Cancer Institute Common Terminology Criteria for Adverse Events (NCI-CTCAE)
191	2012	USA	Doentes com cancro	Hospital	National Cancer Institute Common Terminology Criteria for Adverse Events (NCI-CTCAE)
192	2016		Doentes com cancro		European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30) Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)
193	2016	USA	Doentes com cancro	Ambulatório	Symptom Distress scale (SDS)

No que respeita à tipologia de instrumento de avaliação utilizados nas 7 publicações selecionadas, foram identificados instrumentos unidimensionais em 5 publicações (71,4%), e instrumentos de qualidade de vida em 3 publicações (42,8%). Um estudo utilizou simultaneamente um instrumento unidimensional e outro de qualidade de vida. Quanto à especificidade dos instrumentos para a diarreia, foi observado que apenas 3 publicações optaram por utilizar instrumentos específicos de avaliação do sintoma (Quadro 4).

Quadro 4. Tipologia de instrumentos identificados nas publicações referentes à diarreia.

Instrumentos		Publicações
Unidimensional	Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)	192
	National Cancer Institute Common Terminology Criteria for Adverse Events (NCI-CTCAE)	74, 190; 191
Qualidade de vida	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30)	188; 192
	Medical Outcomes Study Short Form (SF-36)	189
	Symptom Distress Scale (SDS)	193

2.4 CARACTERÍSTICAS PSICOMÉTRICAS DOS INSTRUMENTOS

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

Conforme descrito no capítulo III - 1.4, o EORTC QLQ-C30 é um questionário genérico constituído por 30 itens, desenvolvido para avaliar a qualidade de vida do doente com cancro. Alguns aspetos do instrumento foram reformulados ao longo do tempo, existindo vários módulos específicos para diferentes patologias, construídos a partir desse questionário inicial. Atualmente, na versão 3, é largamente utilizado em investigação ⁽¹⁵⁰⁾.

CTCAE: Common Terminology Criteria for Adverse Events v3.0

É uma terminologia descritiva que pode ser utilizada para reportar efeitos adversos (AE). A escala de classificação da gravidade depende do efeito adverso referido. É uma ampla classificação dos efeitos adversos (AE) baseada na anatomia e/ou patofisiologia.

Dentro estão listados acompanhados pela descrição da sua gravidade (grau). Um efeito adverso é um sinal desfavorável e não intencional (incluindo alterações laboratoriais), sintoma ou doença, associada temporalmente a tratamentos médicos ou procedimentos, que podem ou não ser considerados como relacionados com o tratamento ou procedimento médico. Um AE é um termo que é uma representação única de um evento especificado para documentação médica ou análise científica. Cada termo AE é mapeado para um termo MedDRA e um código. Os AE são listados por ordem alfabética dentro das categorias. A coluna de “SHORT NAME” é usada para simplificar a documentação dos nomes dos AE nos formulários de “Case Report”. Na categoria estão agrupados os termos relacionados com o processo de doença, sinais, sintomas ou diagnóstico. Os termos relacionados estão localizados em ‘Select’ e referem AEs específicos que por sua vez estão relacionados com o termo respetivo. Estes termos providenciam o agrupamento e a representação consistente do grau, para termos que não são AEs, logo não estão mapeados com o termo e código MedDRA, e não podem ser classificados de acordo com o grau nem usados para reportar. Em ‘REMARK’ existe uma clarificação de um AE. ‘ALSO CONSIDER’ indica AEs adicionais, considerados clinicamente significativos e que não estão quantificados de acordo com o grau. ‘NAVIGATION NOTE’ indica a localização de um termo AE no documento CTCAE. A lista de sinais e sintomas por ordem alfabética consta na mesma categoria, exceto se não estiverem considerados como tal. Os graus referem-se à gravidade do AE: Grau 1 a 5 com uma única descrição clínica da gravidade do AE, baseada nas orientações deste documento: Grau 1 Ligeiro AE; Grau 2 Moderado; AE Grau 3 Severo; AE Grau 4 AE incapacitante ou com risco de vida e Grau 5 Morte relacionada com AE (Quadro 5) ⁽¹⁹⁴⁾. O Critério Comum de Terminologia para Eventos Adversos, Versão 3.0 (CTCAE v3.0) foi lançado em 2003 e tem sido amplamente utilizado como o conjunto predominante de critérios de toxicidade para ensaios clínicos de cancro e reuniões científicas. No entanto, o grau em que os elementos do CTCAE v3.0 são seguidos em publicações de oncologia não foi avaliado de forma abrangente. Foram revistos estudos clínicos randomizados fase III avaliando terapias sistémicas para o cancro, publicados entre 1 de janeiro de 2012 e 31 de dezembro de 2013, para identificar estudos elegíveis que mencionaram explicitamente o uso de CTCAE v3.0 como critério de toxicidade. Uma pontuação de 10 pontos baseada na adesão ao CTCAE v3.0 foi usada para avaliar os estudos. A

regressão linear multivariada foi utilizada para identificar características associadas à melhoria da adesão. No total, 104 publicações relatando dados de 86.957 doentes foram incluídas nesta análise. O score total médio para adesão aos quatro elementos da CTCAE v3.0 foi de 4,03 numa escala de 10 pontos (variação de 1 a 9), com 16 publicações (15%) com scores totais ≤ 2 . Foram usados com frequência termos de eventos adversos altamente heterogêneos e não padronizados. Além disso, termos Supra-ordenados, termos usando 'Outro, especifique' e Notas foram frequentemente usados incorretamente. O modelo de regressão multivariada revelou que a ausência de um placebo ($p=0,003$) e um maior número total de termos de EA na tabela ($p<0,001$) foram preditores independentes de um score total inferior. Dada a importância da compreensão a toxicidade de novos tratamentos, em alguns casos, deve encorajar-se uma melhor adesão ao CTCAE v3.0 para garantir a consistência e comparabilidade dos dados de toxicidade em diferentes estudos ⁽¹⁹⁵⁾.

Quadro 5. Classificação dos graus consoante os efeitos adversos.

Gastrointestinal						
Efeitos adversos	Nome	Grau1	Grau2	Grau 3	Grau 4	Grau 5
Diarreia	Diarreia	Aumento de 4 vezes o número de dejeções por dia tendo em conta o padrão habitual; ligeiro aumento da saída de fezes pela ostomia tendo em conta o padrão habitual	Aumento de 4 a 6 vezes o número de dejeções por dia tendo em conta o padrão habitual; IV fluidos; moderado aumento da saída de fezes pela ostomia tendo em conta o padrão habitual; Sem interferência com ADL	Número de dejeções >7/dia; Incontinência; Fluidos IV >24 hrs; hospitalização; aumento grave da saída de fezes pela ostomia; interferência com ADL.	Consequências com risco de vida como colapso hemodinâmico	Morte

ESAS: Edmonton Symptom Assesment

O ESAS, exposto no capítulo III - 1.4, é um instrumento de avaliação de sintomas amplamente usado em doentes com doença avançada para avaliação da intensidade de nove sintomas: dor, astenia, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e dispneia.

SDS: Symptom Distress Scale in Advanced Cancer

Este instrumento foi criado para avaliar sintomas associados ao cancro, após o construto de sintomas de sofrimento ter sido introduzido em revisões da literatura, em escalas previamente desenvolvidas.

McCorkle and Young ⁽¹⁹⁶⁾ definiram o sintoma sofrimento como “o grau de desconforto do sintoma específico definido pelo doente”. É importante salientar que este “sofrimento” foi avaliado globalmente, pois não foi diferenciado o sofrimento causado pela doença do sofrimento causado pelo tratamento, sendo este definido como “o grau de desconforto do sintoma específico como referido pelo doente”. A primeira SDS era constituída por 8 sintomas: náusea, distúrbio do humor, apetite, insónia, dor, mobilidade, fadiga e padrão intestinal ⁽¹⁹⁷⁾ que eram as maiores preocupações identificadas nos estudos. Um grupo de 60 participantes (50% homens) da oncologia (87%) e médicos participaram em estudos para testar a SDS inicial.

O questionário de 13 itens avalia 11 sintomas associados ao cancro. Estes itens incluem náusea, apetite, insónia, dor, fadiga, padrão intestinal, concentração, aparência, respiração, aspeto exterior e tosse.

Nove das respostas aos itens são designadas numa escala de Likert de 5 pontos com respostas variando de “1” (Normal ou sem sofrimento para o sintoma específico) a “5” (representando sofrimento intenso). Quatro itens relacionados com a frequência e intensidade da dor e náusea têm uma classificação semelhante de “1” a “5” onde o “1” representa “quase nunca/ligeiro” e o “5” “constantemente/insuportável”.

O score total da SDS varia de 13 a 65. A confiabilidade dos 13 itens da SDS avaliada pelo teste-reteste [$r=0,78$], alfa de Cronbach entre 0,70 e 0,85. A SDS de 13 itens foi uma das ferramentas iniciais de avaliação de sintomas para participantes em estudos em oncologia, no período em que os participantes nos estudos sobreviviam mais experienciando efeitos adversos terríveis ⁽¹⁹⁸⁾.

SF-36: Medical Outcomes Study Short Form

O Medical Outcomes Study Short Form (SF-36), que operacionaliza a HRQL (health-related quality of life) para um ambiente clínico tradicional, é usado para mostrar em detalhes as opções restritas disponíveis para os doentes entrevistados ⁽¹⁹⁹⁾. Foi

desenvolvido por Ware e Sherbourne em 1992, sendo constituído por 36 questões que derivam dos 149 itens do Medical Outcomes Study, sendo por esta razão muitas vezes referido como o MOS (Medical Outcome Study) SF-36. Foi projetado "para uso em prática clínica e pesquisa, avaliações de políticas de saúde e pesquisas gerais da população" ⁽²⁰⁰⁾.

O SF-36 inclui uma escala multi-item que avalia oito conceitos de saúde: 1) limitações em atividades físicas devido a problemas de saúde; 2) limitações nas atividades sociais devido a problemas físicos ou emocionais; 3) limitações em atividades normais de papel devido a problemas de saúde física; 4) dor corporal; 5) saúde mental geral (sofrimento psicológico e bem-estar); 6) limitações em atividades de papel devido a problemas emocionais; 7) vitalidade (energia e fadiga); e 8) percepções gerais de saúde. A pesquisa foi construída para auto-administração a pessoas de 14 anos de idade ou mais, e para administração por um entrevistador treinado pessoalmente ou por telefone ⁽²⁰⁰⁾.

Num estudo realizado em França ⁽²⁰¹⁾ para validação do questionário PAGI-QOL, este foi aplicado a 1736 doentes para avaliar a patologia gastrointestinal e a sua relação com a qualidade de vida. O questionário foi reduzido, produzindo uma versão final de 30 itens, abrangendo cinco domínios: Atividades Diárias, Roupas, Dieta e Hábitos Alimentares e Bem-estar Psicológico e sofrimento. A consistência interna foi excelente (alfa de Cronbach entre 0,83 e 0,96). A reprodutibilidade teste-reteste foi boa: os coeficientes de correlações intraclasse foram superiores a 0,70, exceto para a escala de REL (0,61). A validade concorrente entre o score total do PAGI-QOL e todos os scores da subescala do SF-36 foi boa com correlações moderadas (0,52) a fortes (0,72). Os scores do PAGI-QOL revelaram excelentes propriedades discriminantes: os doentes que passaram alguns dias na cama, tinham perdido alguns dias no trabalho e eram impedidos de realizar atividades habituais tinham pontuações PAGI-QOL muito menores do que aqueles que não o fizeram ($p < 0,0001$). Foi confirmada a validade e confiabilidade do instrumento na avaliação de doentes com patologia gastrointestinal.

No estudo realizado por Chassaany et al. ⁽¹⁷³⁾, o questionário foi inicialmente aplicado a 154 doentes, para avaliar sua aceitabilidade e reprodutibilidade, analisar seu conteúdo e reduzir o número de itens. Sua responsividade foi testada durante dois ensaios clínicos

que incluíram 428 doentes. Foi traduzido para o francês, o inglês e o alemão. O estudo de validação psicométrica foi realizado na França, Reino Unido e Alemanha em 187 praticantes. Foram aplicados os questionários FDDQL e SF-36 genérico a 401 doentes com dispepsia ou síndrome do intestino irritável, definidos pelos critérios de Roma, tendo sido verificada por análise fatorial a estrutura das escalas. A sua confiabilidade foi expressa por um alfa de Cronbach de 0,94. A avaliação de sua validade discriminante mostrou que, quanto mais severos os distúrbios digestivos funcionais, mais prejudicada era a qualidade de vida ($p < 0,05$). A validade concorrente foi apoiada pela correlação encontrada entre as escalas do questionário FDDQL e SF-36. A versão final do questionário continha 43 itens pertencentes a oito domínios. Foi concluído que as propriedades do questionário FDDQL, disponível em francês, inglês e alemão, o tornam apropriado para ser usado em ensaios clínicos destinados a avaliar sua capacidade de resposta ao tratamento entre doentes com dispepsia e síndrome do intestino irritável.

2.5 INSTRUMENTOS VALIDADOS PARA PORTUGAL

Pela razão já referida, uma vez identificados os instrumentos de avaliação utilizados em investigação em Cuidados Paliativos para avaliar a diarreia, verifica-se que estão validados para a população portuguesa o European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire- C30 (EORTC QLQ-C30) e o Medical Outcomes Study Short Form (SF 36).

O EORTC QLQ-C30 foi validado em 2010 por Pais-Ribeiro e colaboradores da Escola Superior de Enfermagem, Instituto Politécnico do Porto e Universidade do Porto ⁽¹⁸⁷⁾.

O SF -36 foi validado para a população portuguesa por Pedro Lopes Ferreira - A Medição do Estado de Saúde: Criação da Versão Portuguesa do MOS SF-36- Centro de estudos e investigação em Saúde da Universidade de Coimbra ⁽²⁰²⁾.

3. NÁUSEAS E VÔMITOS

Neste capítulo pretende fazer-se a apresentação dos resultados após a pesquisa bibliográfica descrita referente ao sintoma vômitos, assim como às características psicométricas dos instrumentos de avaliação deste sintoma.

3.1 BUSCA BIBLIOGRÁFICA EFETUADA

Base de dados EBSCO

Um total de 15 publicações foi identificado na base de dados EBSCO (10 na Medline with Full Text, 3 na CINAHL Plus with Full Text e 2 na Academic Search Complete).

Feita a leitura do título e resumo, apenas 8 dessas publicações aparentemente preenchem os critérios de seleção, que foram confirmados após a leitura completa e avaliação crítica.

Base de dados Pubmed

Um total de 56 publicações foi identificado na base de dados Pubmed, sendo que dessas 8 publicações foram encontradas no conjunto de publicações da base de dados EBSCO. Feita a leitura do título e resumo, apenas 22 dessas publicações aparentemente preenchem os critérios de seleção. Após leitura e avaliação crítica das mesmas verificou-se que apenas 1 publicação reunia os critérios de inclusão.

Das duas bases de dados bibliográficos, EBSCO e Pubmed, foram selecionadas para a revisão sistemática da literatura 9 publicações (Figura 3).

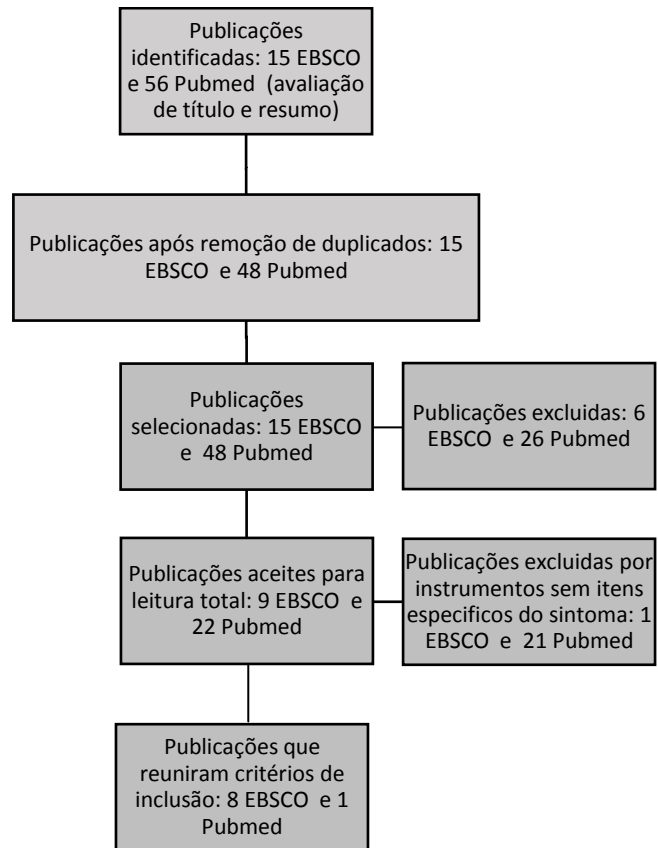


Figura 3. Fluxograma da busca bibliográfica na EBSCO e Pubmed referente aos vômitos

3.2 PUBLICAÇÕES SELECIONADAS

População, Contexto, Instrumentos

Nas duas bases de dados bibliográficos EBSCO e Pubmed, foram selecionadas para a revisão sistemática da literatura apenas 9 publicações (Quadro 6).

Todos os estudos selecionados foram realizados em doentes com cancro.

Quadro 6. Publicações selecionadas: Vômitos.

Publicação	Ano	País	População	Contexto	Instrumentos
203	2015	Austria	Doentes com cancro	Cuidados Paliativos	PERS ² ON score
204	2018	Canadá	Doentes com cancro	Hospital	Functional Life Index-Emesis (FLIE) European Organization for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ) Core 15- Palliative (C15-PAL)
205	2018	China	Doentes com cancro avançado	Hospital	The Rhodes index of náusea, vomiting and retching (INVR)
206	2013	Australia	Doentes com cancro a fazer quimioterapia	Hospital	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life-C30 (EORTC QLQ- C30) Selby Quality of Life Uniscale
207	2015	Canadá	Doentes com Cancro	Ambulatório	Functional Living Index-Emesis (FLIE)
208	2013	Alemanha	Doentes com cancro avançado e doentes sem cancro	Cuidados paliativos e lar	Symptom and Problem Checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE-SP-CL)
209	2016	Coreia	Doentes com cancro a fazer quimioterapia	Cuidados paliativos	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life-C30 (EORTC QLQ- C30)
210	2016	Tailândia	Doentes com cancro avançado	Hospital	Symptom Reporting Form
211	2018	Dinamarca	Doentes com Cancro avançado		European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life-C15 Palliative (EORTC QLQ- C15- PAL)

3.3 INSTRUMENTOS IDENTIFICADOS

Nas 9 publicações selecionadas foram identificados 8 instrumentos diferentes.

O European Organization for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ- C30), o European Organization for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ) Core 15- Palliative (C15-PAL) e o Functional Life Index-Emesis (FLIE) foram identificados em 2 publicações cada. O The Rhodes index of náusea, vomiting and retching (INVR), o Symptom and Problem Checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (Hope-SP-CL) e o Symptom reporting form (SRF), foram identificados individualmente nas restantes publicações selecionadas.

No que respeita à tipologia de instrumento de avaliação utilizada nas 9 publicações selecionadas, foram identificados instrumentos unidimensionais para avaliar o vômito em 3 (33,3%) das publicações, instrumentos multidimensionais em 1 (11,1%) publicações e instrumentos de avaliação da qualidade de vida em 5 (55,6%) publicações.

Verificou-se ainda que 2 publicações utilizaram 2 instrumentos diferentes. Nesses os autores optaram por usar simultaneamente instrumentos unidimensionais e instrumentos de avaliação da de qualidade de vida (Quadro 7).

Quadro 7. Tipologia de instrumentos identificados nas publicações referentes aos vômitos.

Instrumentos		Publicações
Multidimensional	Symptom and Problem Checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (Hope-SP-CL)	208
	Symptom Reporting Form (SRF)	210
	The PERS ² ON Score	203
Unidimensional	The Rhodes Index of Nausea, Vomiting and Retching (INVR)	205
Qualidade de vida	European Organization for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire (EORTC QLQ) Core 15 – Palliative (C15 – PAL)	204; 211
	European Organization for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire – Core 30 (EORTC QLQ – C30)	206; 209
	Functional Life Index Emesis (FLIE)	204; 207
	Selby Quality of Life Uniscale	206

3.4 CARACTERÍSTICAS PSICOMÉTRICAS DOS INSTRUMENTOS

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

O EORTC QLQ-C30, descrito no capítulo III - 1.4, é um questionário genérico constituído por 30 itens, desenvolvido para avaliar a qualidade de vida do doente com cancro.

INVR: Rodes Index of nausea, vomiting and retching

O Rhodes Index of Nausea, Vomiting and Retching (INVR) foi desenvolvido por Rhodes and McDaniel (1999) que demonstrou também a capacidade do instrumento em ser usado em papel ou no computador⁽²¹²⁾. Foi desenhado para avaliar a intensidade da náusea e vômito, e inclui avaliações subjectivas e objectivas. É um instrumento de 8 itens que usa 5 pontos da escala de Likert. Consiste em 3 subescalas: náusea (entre, 0–12), vômito (entre, 0–12), arranques (entre, 0–8), dando uma variação global de 0–32. Avalia a frequência, angustia e duração da náusea e a quantidade de vômito⁽²¹²⁾. Destaca três domínios (náusea, vômito e arranques), quer na ocorrência, quer na quantidade e duração dos mesmos⁽²¹³⁾. No INVR, a avaliação do vômito refere-se ao volume medido em chavenas. O instrumento deve ser aplicado a cada 12 horas (Manhã e Noite), e pode cobrir as fase antecipatórias, agudas e atrasadas. O INVR foi desenvolvido a partir do INV-1 e INV-2, ambos revelam elevados níveis de confiabilidade, (alfa de Cronbach = 0,89-0,97 and 0,98, respectivamente) e boa validade concorrente, com um coeficiente de correlação de 0,87. O INV-2 foi utilizado em vários países, quer em oncologia, obstetrícia e pós anestesia quer em doentes médico cirurgicos. Vários estudos provaram que o INVR, num novo formato do IN1V-2, é confiável, mais consistente e de mais fácil preenchimento que o INV-2.

Hospice e Palliative Care Evaluation (HOPE-SP-CL)

A partir de 1996, um grupo de trabalho em nome da Associação Alemã de Medicina Paliativa, da Associação Alemã de Cancro e da Associação Alemã de Cuidados Paliativos desenvolveu uma ferramenta padronizada de documentação básica (Hospice e Palliative Care Evaluation [HOPE]), recomendada para doentes de Cuidados Paliativos na Alemanha. O sistema de documentação avalia um conjunto de dados básicos com

dados pessoais dos doentes, sua situação social, estadio da doença, quantidade individual de sintomas, medicação atual e todas as medidas e atividades realizadas para apoiar o doente e avaliara também a sua satisfação com o tratamento. Estão também disponíveis módulos adicionais para tópicos específicos, como a autoavaliação dos sintomas pelos doentes, a qualidade de vida e a satisfação dos cuidadores ou necessidades de enfermagem. Esta documentação foi desenvolvida, avaliada e aperfeiçoada por um grupo de trabalho multiprofissional.

Como o sistema de documentação central do HOPE é usado por um grande número de diferentes serviços de Cuidados Paliativos, dados representativos de Cuidados Paliativos na Alemanha são atualizados todos os anos. Anualmente os indicadores são usados para benchmarking entre serviços. HOPE é implementado para garantir a qualidade nacional a longo prazo. A avaliação dos sintomas e problemas dos doentes é um pré-requisito para a garantia da qualidade nos Cuidados Paliativos.

A validade de construto foi investigada por uma análise fatorial de 1372 conjuntos de dados documentados no HOPE 2008. Quatro fatores com autovalores maiores que 1,0 foram extraídos, explicando 56% da variância total dos dados. A solução extraída indica a seguinte estrutura: o primeiro fator engloba os itens fraqueza, cansaço, perda de apetite, dispneia e assistência às AVDs; o segundo fator engloba náusea, vômito, obstipação e dor; o terceiro fator engloba ansiedade, sentimento depressão e tensão; e o quarto fator engloba organização do cuidado, sobrecarga da família, desorientação / confusão e tratamento de feridas. Os fatores extraídos tiveram baixas a moderadas intercorrelações entre $r=0,233$ e $0,372$.

A validade convergente foi testada comparando a autoavaliação dos doentes no MIDOS com a avaliação da equipa do HOPE-SP-CL para os itens comparáveis sobre dor, cansaço, náusea, obstipação, dispneia e fraqueza. Os coeficientes de correlação de Spearman foram altamente significativos para todos os itens e variaram entre $r=0,459$ para o cansaço e $r=0,672$ para dispneia ($n=1693$ e 1748 , respectivamente). Da mesma forma, os coeficientes de correlação de Spearman entre a dor do HOPE-SP-CL e a dor da versão POS ($r=0,750$; $n=3810$) e entre o HOPE-SP-CL e a versão do doente POS ($r=0,606$; $n=1699$) foram elevados. Os scores globais do HOPE-SP-CL correlacionaram-se melhor com o score global do MIDOS ($r=0,663$, $n=1401$) seguidos

do score global da versão do staff do POS ($r=0,648$, $n=2243$) e pelo score global da versão dos doentes da POS ($r=0,600$, $n=1476$).

A consistência interna e o alfa de Cronbach, foram calculados para duas avaliações em intervalos de um ano para avaliar a confiabilidade do HOPE-SP-CL. O alfa de Cronbach foi de 0,7 no momento da admissão ($n=1326$). Na segunda avaliação ($n=374$) e o coeficiente alfa de Cronbach foi de 0,8. O alfa de Cronbach para cada item individual, melhorou a consistência interna em apenas alguns casos, mas não consideravelmente.

Os coeficientes de teste-reteste de itens únicos entre a admissão e a avaliação de acompanhamento semanal foram de moderados a altos, variando entre o mínimo de $r = 0,378$ para fraqueza e o máximo de 0,721 para o tratamento de feridas.

Em relação à validade discriminante, comparações múltiplas de grupos de doentes estratificados pelo status de desempenho do ECOG, mostraram uma validade discriminante altamente significativa do score global do HOPE-SP-CL

A consistência interna do HOPE-SP-CL foi satisfatória e nenhuma melhoria considerável da consistência interna poderia ser obtida com o alfa de Cronbach se o item fosse deletado. Portanto, todos os 16 itens parecem contribuir para a avaliação dos sintomas dos doentes em Cuidados Paliativos. No entanto, deve ter-se em consideração que valores muito altos podem indicar redundância de itens. A consistência interna da ESAS e MSAS estava num intervalo comparável, mais baixo para POS e MIDOS dos doentes e funcionários, confirmando a construção robusta do HOPE-SP-CL. A análise teste-reteste entre duas épocas de avaliação mostrou valores correlacionados, mas não-*idênticos*. Chang et al.¹³¹ analisaram a confiabilidade teste-reteste para o ESAS numa amostra menor de doentes com cancro e encontraram menores coeficientes de correlação para seguimentos semanais, mas coeficientes de correlação mais altos para os retestes diários. Devido aos possíveis efeitos do tratamento, os coeficientes de correlação nos acompanhamentos semanais podem não ter obtido valores mais elevados. Portanto, o HOPE-SP-CL parece ser capaz de refletir sensivelmente as mudanças individuais de intensidades de sintomas e problemas no curso do tratamento. Semelhante ao ESAS, especialmente os testes de curto prazo do HOPE-SP-CL são mais apropriados do que os intervalos de longo prazo e, portanto, recomendados.

A confiabilidade e validade do HOPE-SP-CL foram testadas em diversas variações e mostraram-se satisfatórias com boas propriedades psicométricas. No geral, o HOPE-SP-

CL parece ser capaz de refletir adequadamente as diferenças nas intensidades dos sintomas em diferentes grupos de doentes ⁽²¹⁴⁾.

FLIE: Functional Living Index Emesis

Este instrumento foi desenvolvido em 1992, com o objetivo de avaliar o impacto da náusea e do vômito pós quimioterapia, na funcionalidade diária dos doentes. O questionário (QoL) foi originalmente desenvolvido e validado com um período de repetição de 3 dias, o que cobria a fase aguda (24 horas pós quimioterapia) e os primeiros 2 dias da fase do vômito induzido por quimioterapia (CIE). Atualmente a maioria dos estudos abrangem 5 dias após quimioterapia devido à persistência da náusea e do vômito induzido pela quimioterapia neste período.

No estudo de validação do período de 5 dias de repetição na versão inicial do FLIE, foram recolhidos dados de 235 doente que tinha realizado cisplatino ≥ 70 mg/m² de acordo com um ensaio clínico antiemético internacional Fase IIb referente ao antagonista do recetor NK-1 (MK-0869) ⁽²¹⁵⁾. Os doentes registaram o número de episódios de vômito diários e também de náusea (EVA 100mm) num diário durante 5 dias.

Análises preliminares mostram que:

- 1) Consistência interna nos domínios de náusea FLIE (alfa de Cronbach=0,76 a 0,77) e vômito (alfa de Cronbach = 0,76 a 0,78);
- 2) validade de construto como mostrado pelas correlações item-total FLIE nos domínios referidos ($r=0,70$ a $0,95$);
- 3) validade de critério concorrente, como mostrado pelas correlações moderadas a fortes entre os scores do domínio FLIE e endpoints independentes, como número de episódios eméticos, avaliações de náusea e uso de medicamentos de resgate.

Estes resultados preliminares indicam que o questionário de QVV específico para emese e náusea do FLIE administrado com um recordatório de cinco dias tem características de mensuração adequadas para estudar a emese induzida por quimioterapia.

Selby Quality of Life Uniscale ⁽²¹⁶⁾

Embora a necessidade de um método para avaliar a qualidade de vida de doentes submetidos a terapia para o cancro tenha sido amplamente reconhecida, não foi

estabelecido nenhum método adequadamente avaliado. Foi descrito um método no qual 31 itens foram avaliados por auto-relato de doentes, usando escalas analógicas lineares. Dezoito itens sobre problemas de saúde em geral foram derivados do perfil de impacto de doença, um método estabelecido de avaliar o efeito da saúde sobre o comportamento e função e treze itens sobre os principais problemas associados ao cancro de mama, resultantes da experiência clínica e das opiniões dos doentes com essa doença. Cada item do instrumento foi avaliado quanto ao conteúdo, viabilidade, confiabilidade e validade por métodos que são amplamente utilizados em psicometria, mas menos conhecidos na medicina.

A validade foi avaliada indiretamente, uma vez que não existem medidas padrão de qualidade de vida para comparação. A maioria dos itens mostrou-se válida quando comparada a métodos de mensuração alternativos, incluindo o Perfil de Impacto na Doença e avaliação por um médico numa entrevista estruturada. As correlações entre os itens do instrumento foram analisadas através da análise fatorial e pareceram adequar-se às características clínicas do cancro de mama. O método distinguiu entre grupos de doentes clinicamente distintos e detetou mudanças com o tempo. O estudo ilustra as possíveis abordagens para a avaliação científica de métodos para avaliar características subjetivas da vida dos doentes. Este método parece apropriado para avaliar a qualidade de vida no cancro de mama e destina-se a ser flexível o suficiente para ser modificado para outras doenças. No entanto, mais avaliações, serão necessários antes que a aplicação clínica de rotina possa ser recomendada.

As pontuações para todos os itens tiveram uma distribuição unimodal que foi altamente inclinada para o final da escala, indicando normalidade ou ausência de um sintoma. A influência dessa distribuição nas análises estatísticas foi examinada de duas formas distintas. Inicialmente foram realizadas todas as análises antes e após a exclusão das pontuações que indicaram normalidade. Isso foi efetuado arbitrariamente selecionando um ponto de corte em 9,5 e excluindo todas as pontuações acima desse ponto. Em segundo lugar, todas as análises foram realizadas antes e depois da transformação dos dados para obter uma distribuição normal.

Com este objetivo, foram avaliados diversos métodos de transformação incluindo transformação de log e de arc-sin. A transformação do arccosin resultou na distribuição normal dos valores, tendo resultado na opção de adoção do procedimento. Os

coeficientes de concordância (coeficientes de correlação intraclass), os coeficientes de correlação produto-momento de Pearson e os testes t foram realizados utilizando-se o SPSS. A análise fatorial foi realizada com o Programa de Análise Fatorial Exploratória⁽²⁹⁸⁾. A Análise de Regressão Múltipla foi realizada utilizando programas de computador SPSS.

A confiabilidade de cada escala foi avaliada solicitando aos 96 doentes que completassem o instrumento em duas ocasiões. O primeiro deles foi de manhã no Ambulatório, e o segundo, de 9 a 12 horas, mais tarde, em casa. A confiabilidade teste-reteste foi avaliada comparando os scores registados nessas duas ocasiões, tendo como premissa que o estado clínico do doente não mudaria entre a primeira e a segunda conclusão do instrumento, no entanto alguns doentes deste grupo receberam quimioterapia entre o teste e o reteste. Dezasseis das 18 escalas para itens de saúde geral deram correlações de concordância superiores a 0,70 e as duas restantes foram entre 0,60 e 0,70. Sete das 13 escalas para doença ou itens relacionados ao tratamento também estavam acima de 0,70 e três estavam entre 0,60 e 0,70. Em relação à confiabilidade teste-reteste dos itens, os coeficientes de correlação foram altamente significativos, $p < 0,001$, exceto na diarreia ($p = 0,005$), náusea ($p = 0,002$) e vômito ($p = 0,012$).

O coeficiente de concordância para o Uniscale, escala global de qualidade de vida, foi de 0,72. As escalas de náuseas, vômitos e diarreia parecem menos confiáveis neste cenário, com coeficientes de concordância inferiores a 0,40. Para examinar a possibilidade de que a confiabilidade dos scores destes sintomas possa ter sido influenciada pela administração da quimioterapia entre a primeira e a segunda conclusão do instrumento, foram recalculados os coeficientes de concordância após a exclusão dos doentes que receberam quimioterapia.

Foram observados coeficientes de concordância mais elevados (0,40 para náusea e 0,30 para vômito), mas permaneceram abaixo dos demais itens. A sugestão de que estes scores baixos possam ser explicados pela quimioterapia interveniente, é apoiada pelos achados de um pequeno estudo de confiabilidade teste-reteste dos 31 doentes do Grupo I que completaram o instrumento na noite anterior à entrada na clínica e novamente na chegada à clínica. No entanto, o coeficiente de correlação teste-reteste para a escala de Náusea e Vômito neste estudo foi maior que 0,7.

Foram adotados quatro métodos indiretos para avaliar a validade:

- Correlações entre os scores dos itens dentro do instrumento (análise fatorial). A análise fatorial produz grupos de itens que podem ser considerados associados em termos estatísticos. A análise apoia apenas a validade do instrumento se as associações fatoriais parecerem, em fundamentos independentes, biologicamente ou clinicamente reais. Foi a opinião dos autores, com base na sua experiência das características clínicas do cancro de mama metastático, nomeadamente que os fatores em geral mostram as relações esperadas nesta doença e demonstrou que os itens clinicamente relacionados estão associados uns aos outros e, portanto, suporta a validade do método de medição.
- Comparação com pontuações obtidas por métodos alternativos (o Perfil de Impacto na Doença, Entrevistas Médicas e score de Karnofsky). O grupo de itens destinados a avaliar características gerais de saúde, derivadas do Perfil de Impacto da Doença, foi avaliado pela comparação dos scores analógicos lineares com os scores de categoria no PIS nos 50 doentes do Grupo III. Todos os scores para autoavaliação, nas escalas lineares analógicas, por esse grupo de doentes, foram comparados com os scores realizados por um médico numa escala analógica linear. As pontuações do Uniscale foram comparadas a uma pontuação Uniscale dada pelo médico, à soma ponderada dada pelo Perfil do Sickness Impact e à pontuação no Índice de Desempenho de Karnofsky ⁽²¹⁸⁾. Correlação de scores de autoavaliação e avaliação por um médico revelaram coeficientes significativos ($P < 0,1$), exceto aqueles para aumento de sono, boca inflamada e fala ($P < 0,05$).

Embora os scores dos doentes e do médico estivessem, em grande parte, fortemente correlacionados, as variâncias associadas a esses scores diferiram sistematicamente. A variância das pontuações analógicas lineares atribuídas por um médico foram, muitas vezes, 1/2 e, às vezes, 1/5 das pontuações para os próprios doentes. Esse achado não é inesperado, porque as variações nos scores dos doentes surgem tanto das diferenças entre os indivíduos (ie das diferenças na gravidade dos sintomas entre os indivíduos) quanto das diferenças no erro associado à mensuração.

Resumindo, o instrumento de avaliação descrito é adequado para propósitos descritivos gerais e sua avaliação sugere que a avaliação quantitativa de aspectos da qualidade de vida de doentes com cancro, é possível com métodos relativamente simples. As informações obtidas sobre algumas áreas complexas, como distúrbios emocionais, são limitadas, mas o desenvolvimento e aperfeiçoamento de tais métodos pode fornecer um valioso ponto final adicional na investigação da terapia para o cancro, particularmente quando essa terapia pode ser tóxica e o resultado é frequentemente paliativo ⁽²¹⁶⁾.

SRF: Symptom Reporting Form

O Symptom Reporting Form é um instrumento de avaliação da intensidade de sintoma. Os itens que constituem a escala, são classificados em 5 pontos da escala de Lickert, com valores que variam de 0 a 4 (0='ausência de sintoma', 1='ligeiro', 2='moderado', 3='severo' and 4='muito severo').

Num estudo realizado numa unidade de Cuidados Paliativos na Tailândia entre outubro de 2004 e dezembro de 2009, o objetivo era avaliar a gravidade dos sintomas de doentes com cancro avançado numa unidade de Cuidados Paliativos, tendo sido explorados os fatores associados à melhoria dos sintomas. A intensidade do sintoma foi medida pelo "Symptom Reporting Form" e graduada numa escala de 0 a 4 (0=nenhuma e 4=extrema). Essas medidas foram avaliadas no 1º, 3º, 5º e 7º dia na unidade de Cuidados Paliativos. Os dados do estudo incluíram registos clínicos de rotina e dados demográficos dos doentes. A equação de estimativa generalizada (GEE) foi usada para avaliar a melhoria dos sintomas e investigar os fatores associados aos scores do formulário de relato de sintomas. Entre os 824 doentes recrutados com cancro avançado, a dor (78,4%), a anorexia (64,4%) e a obstipação (63,5%) foram o sintoma mais comum e grave. Depois de controlar outros fatores no modelo multivariado de GEE, o dia da administração de Cuidados Paliativos foi um fator significativo associado a todas as escalas, exceto o Dias 7 nas escalas de dispneia e edema e o Dia 5 na escala de ansiedade. Os doentes com idade ≥ 65 anos exibiram scores significativamente mais baixos nas escalas de dor, distúrbio do sono, depressão e ansiedade do que aqueles com idade <65 anos. As doentes do sexo feminino apresentaram scores mais elevados nas escalas de vômito, anorexia, edema, depressão e ansiedade do que os doentes do sexo masculino. Os doentes com cancro do aparelho gastrointestinal exibiram scores mais

elevados nas escalas de obstipação, vômitos, anorexia, edema, depressão e ansiedade e escores mais baixos na dispneia, do que os doentes com cancro do pulmão. Doentes com cancro de mama apresentaram scores mais elevados na escala de edema e scores mais baixos na escala de ansiedade. Doentes com cancro geniturinário apresentaram scores mais elevados nas escalas de vômitos e edema e menores scores na escala de dispneia. Doentes com cancro de cabeça, pescoço e oral apresentaram scores mais baixos apenas na escala de edema.

A consistência interna do questionário, coeficientes do valor alfa de Cronbach=0,71. O índice de validade de conteúdo médio (CVI) foi de 0,91 ⁽²¹⁰⁾.

EORTC QLQ-C15-PAL: EORTC Quality of Life Questionnaire Core 15 for Palliative Care

EORTC foi desenvolvido por Groenvold et al. como uma versão abreviada de 15 itens do QLQ-C30 ⁽²¹⁹⁾. QLQ-C15-PAL foi especificamente desenvolvido para ser utilizado em Cuidados Paliativos através de um estudo de validação. Foi concebido como uma ferramenta simples e relevante para avaliar a QV em doentes sob Cuidados Paliativos. Até à data, vários estudos demonstraram a utilidade do QLQ-C15-PAL para avaliar a qualidade de vida ^(220, 221).

O QLQ-C15-PAL consiste em 15 questões, incluindo duas escalas funcionais multi-item (funcionamento físico e emocional), duas escalas de sintomas multi-itens (fadiga e dor), cinco escalas de sintomas de item único (náuseas/vômitos, dispneia, insónia, perda de apetite e obstipação) e uma pergunta sobre a QV geral (estado de saúde geral). Os doentes classificaram cada questão em uma escala Likert de 1 (nada) a 4 (muito) excluindo o estado de saúde geral, que foi classificado de 1 (muito mau) a 7 (excelente)⁽²²²⁾.

O QLQ-C15-PAL abrange 9 das 10 questões mais frequentes identificadas para os doentes internados em Cuidados Paliativos especializados ⁽²²³⁾. Não abrange, contudo, problemas de concentração e memória. No entanto, os resultados do QLQ-C15-PAL têm boa validade de conteúdo como um "questionário de Cuidados Paliativos" para avaliar os sintomas e problemas para os quais os doentes são tratados com frequência. Tanto os doentes como os profissionais de saúde referem muitas questões adicionais de

QV que consideraram relevantes, mas que não estão incluídas no QLQ-C30 e consequentemente também não constam no QLQ-C15-PAL.

Estas questões seriam existenciais e espirituais; preocupações relacionadas com familiares e com o futuro; outros sintomas; e questões relacionadas com a informação, satisfação com o atendimento e apoio social. Deve salientar-se, que a maioria destes tópicos adicionais foi sugerida pelos profissionais de saúde e não pelos doentes.

A relativa falta de contribuição dos doentes nesse sentido, pode dever-se ao fato de a questão referente aos tópicos “ausentes” ter sido colocada no final da entrevista e, portanto, muitos doentes estariam cansados demais para “pensar sobre o assunto”.

Apesar dessas limitações, os resultados parecem estar de acordo com pesquisas anteriores em instrumentos como MQOL⁽²²⁴⁾, POS⁽²²⁵⁾, Missoula-VITAS⁽²²⁶⁾ e QUAL-E⁽²²⁷⁾, que abordam alguns desses tópicos.

No estudo de validação da confiabilidade e validade clínica, da versão mexicana-espanhola do QLQ-C15-PAL, foram incluídos oitenta e três doentes com uma idade média de 61,2.

A análise da escala multitraço demonstrou boa validade convergente e discriminante.

Os coeficientes de Cronbach foram 0,7 em três das quatro escalas multi-item (0,67 no quarto), a escala da Fadiga apresentou um valor de 0,67, e os scores do test-reteste foram consistentes em algumas escalas. Escalas de melhor saúde geral, dispneia, insónia, fadiga e apetite foram associadas a maior sobrevida⁽²²¹⁾.

The PERS²ON score

O score PERS²ON (P: dor, E: comer, R: reabilitação, S²: situação social; sofrimento, O: O₂, N: náusea / emese) avalia intensidade de dor, perda de apetite / perda de peso, deficiência física, psicossocial fardo, dispneia e náusea / emese. Ele explora os sintomas relatados pelo paciente numa escala de classificação numérica de 0 (sem sobrecarga) a 10 (sobrecarga inimaginável). Não é necessário usar um questionário escrito pois é de fácil memorização. Foi especificamente projetado para ser aplicado num curto período de tempo de forma a facilitar a integração na prática clínica. Este estudo tem como objetivo determinar se uma avaliação clínica centrada no paciente, baseada na mnemónica PERS²ON, permite avaliar e melhorar os sintomas de pacientes designados para receber tratamento de cuidados paliativos⁽²⁰³⁾.

Foram admitidos na Unidade de Cuidados Paliativos da Universidade de Medicina de Viena entre março de 2014 e julho de 2014, cinquenta pacientes com cancro avançado que foram incluídos neste estudo prospectivo. Na admissão os sintomas foram avaliados usando o score PERS²ON. Esta avaliação foi repetida 7 dias após a admissão e no dia da alta. No dia do internamento, o score PERS²ON foi explicado aos pacientes pelo médico da Unidade de Cuidados Paliativos e concluído em conjunto. A história clínica foi recolhida com base no score de PERS²ON. Sete dias após o internamento e no dia da alta, o score da PERS²ON foi entregue aos pacientes por enfermeiros ou médicos da Unidade de Cuidados Paliativos e preenchido apenas pelos pacientes ⁽²⁰³⁾.

Dos de 50 pacientes (25/50 (50%) eram homens; 25/50 (50%) eram mulheres com idade média de 64 anos (variação de 31-84).

A conclusão do score PERS²ON levou aproximadamente 10 minutos na primeira aplicação. O score mediano da linha de base PERS²ON foi de 32 (variação de 5 a 54) na admissão na Unidade de Cuidados Paliativos. As sub-pontuações medianas mais altas foram observadas quanto ao potencial de reabilitação (7; variação de 1-10), seguidas de alimentação (5; variação de 0 a 10) e sofrimento (5; variação de 0 a 10). ⁽²⁰³⁾

Não houve correlação do score PERS²ON com KPS (coeficiente de correlação de Spearman 0,189; P = 0,189), idade (coeficiente de correlação de Spearman 0,009; P = 0,950), sexo (P = 0,869; teste de Kruskal-Wallis) ou tumor primário (P = 0,403; Kruskal Teste de Wallis) ⁽²⁰²⁾.

A reavaliação do escore PERS²ON 7 dias após a admissão na Unidade de Cuidados Paliativos foi possível em 32/50 (64%) pacientes. Nenhuma reavaliação foi realizada em 18/50 (36%) pacientes por óbito (15/18; 83,3%) ou alta (3/18; 16,6%) nos primeiros 7 dias após a administração. O score mediano de PERS²ON 7 dias após a admissão foi de 16 (variação de 3 a 57). Os maiores sub-scores medianos foram observados quanto ao potencial de reabilitação (4; variação de 0 a 10) e sofrimento (3; variação de 0 a 10). ⁽²⁰³⁾

A reavaliação do score PERS²ON no dia da alta foi possível em 13/50 (26%) pacientes. O score mediano de PERS²ON no dia da alta foi de 11 (variação de 3 a 37). As sub-pontuações mais altas foram observadas quanto ao potencial de reabilitação (4; variação de 0 a 9) e sofrimento (3; variação de 1 a 8) ⁽²⁰³⁾.

A média da mudança no score de PERS²ON nos primeiros sete dias após a admissão foi de 8 (média 15 to 36); 24/32 (75.0%) pacientes; 5/32 (15,6%) tiveram um agravamento

clínico que se traduziu num score de PERS²ON elevado; 3/32 (9.3%) não tiveram alterações no seu estado clínico ⁽²⁰³⁾.

Em comparação com o score PERS²ON basal, o score PERS²ON 7 dias após a admissão apresentou valores significativamente menores (15 pacientes morreram na Unidade de Cuidados Paliativos (média de 8 dias de sobrevida global; variação de 8 a 51 dias). A média do score PERS²ON 7 dias após a admissão foi de 21 (intervalo 13-57; $p = 0,05$; teste t emparelhado) nesta população de pacientes. A medida de mudança do score PERS²ON do início ao dia de alta foi 13 (intervalo de 5 a 34) exatamente, 12/13 (92%) pacientes apresentaram melhoria do score PERS²ON do início comparado com o do dia da alta, em comparação com apenas 1/13 (8%) pacientes que tiveram um declínio do score PERS²ON. Em comparação com o score PERS²ON basal, o score PERS²ON no dia da alta apresentou valores significativamente menores ($P = 0,001$; teste t emparelhado; $P = 0,003$) ⁽²⁰³⁾.

Comparativamente com outros instrumentos de avaliação, o PERS²ON Score incorpora a possibilidade de atendimento domiciliário. As necessidades sociais e económicas dos pacientes podem prejudicar a alta hospitalar e os cuidados domiciliários, levando a uma autopercepção de sobrecarga e angústia nos cuidadores. O score de PERS²ON ajudou a identificar pacientes com uma rede social pobre, onde a possibilidade de atendimento fora do hospital era improvável de ser dada. Assim, o assistente social estava envolvido num estágio inicial para discutir possíveis opções com os pacientes. A experiência do sofrimento é multidimensional e consiste em imagem corporal, desejos, significado da doença, relacionamentos, valores e crença espiritual. Não pode ser classificado apenas pela avaliação dos sintomas, mas requer interação com o mundo individual do paciente. É relatado que o sofrimento psíquico diminui com o alívio adequado da dor, enquanto foi demonstrado que as taxas de mortalidade são até 25% mais elevadas em pessoas que experimentam sintomas depressivos, elas mesmas ou seus cuidadores. Os resultados deste estudo refletem que a abordagem multidisciplinar e abrangente de uma equipa de cuidados paliativos já oferece alívio significativo de sintomas num período muito curto de apenas 7 dias, o que é facilitado pela avaliação sistémica dos sintomas utilizando o score PERS²ON. A avaliação estruturada e a triagem de sintomas angustiantes são a base para o manejo adequado e individualizado dos sintomas em pacientes que sofrem de doenças avançadas ⁽²⁰³⁾.

Neste estudo o score de PERS²ON, que é uma pontuação de avaliação de múltiplos sintomas facilmente memorizável. Foi fácil de usar e os pacientes puderam responder a todos os itens nos pontos de tempo predefinidos. Pela nossa experiência, ele também pode ser usado por pessoal menos especificado, estudantes de medicina e equipes de consulta de cuidados paliativos e deve não apenas servir como uma pontuação para avaliar a carga de sintomas, mas também ajudar a realizar uma anamnese estruturada ⁽²⁰³⁾.

A discordância entre os sintomas relatados pelo paciente e os sintomas documentados pelo médico é uma situação comum (Stromgren et al., 2001; Desharnais et al., 2007), por isso considera-se o PERS²ON Score como uma avaliação estruturada, relatada pelo paciente. Ele provou ser facilmente implementado na prática clínica e foi valorizado por médicos e pacientes, pois proporcionou uma avaliação rápida, eficiente e estruturada dos sintomas ⁽²⁰³⁾.

Os vieses deste estudo foram a reduzida dimensão da amostra e a ausência de comparação com outros instrumentos de avaliação. No entanto o score PERS²ON pode ser considerado como um novo score de avaliação sintomática, fácil de usar, que pode ser incluído na prática quotidiana das Unidades de Cuidados Paliativos, para guiar o tratamento e ajudar a melhorar rapidamente os sintomas ⁽²⁰³⁾.

3.5 INSTRUMENTOS VALIDADOS PARA PORTUGAL

Verifica-se que dos vários instrumentos de avaliação utilizados em investigação em Cuidados Paliativos para avaliar os vómitos, estão validados para a população portuguesa: o European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30).

O EORTC QLQ-C30 foi validado em 2010 por Pais-Ribeiro e colaboradores da Escola Superior de Enfermagem, Instituto Politécnico do Porto e Universidade do Porto ⁽¹⁸⁷⁾.

IV – DISCUSSÃO

Refletindo sobre os resultados apresentados, com o objetivo de permitir uma maior transparência, consideramos as limitações e vieses desta investigação.

1. LIMITAÇÕES E POSSÍVEIS VIESES

Na revisão sistemática da literatura, como em qualquer tipo de investigação pode ocorrer a possibilidade de vieses, embora a comunicação clara de informação e os métodos rigorosos para a sua obtenção reduza esta possibilidade ⁽²²⁸⁻²³¹⁾.

A identificação das publicações são uma limitação, pelo número e diversidade de bases de dados consultadas e consideramos também uma limitação o fato do acesso ao estudo estar dependente da existência de publicações ou presença destas em repositório aberto. Apesar das bases de dados utilizadas terem uma abrangência considerável, pensamos que o alcance de publicações com critérios de inclusão, possivelmente não foi suficientemente alargado.

O fato de não terem sido identificados estudos realizados em Portugal com critérios de inclusão, é também uma limitação, uma vez que se esta situação se verificasse seria possível conhecer as opções dos investigadores nacionais em relação aos instrumentos de avaliação de sintomas em Cuidados Paliativos.

Apesar de os Cuidados Paliativos em Portugal, estarem em franco desenvolvimento, em relação à investigação ainda há um longo caminho a percorrer o que por si só explicará a inexistência de publicações nacionais.

Sendo um dos critérios de inclusão a restrição aos idiomas inglês, francês, português e espanhol, este poderá ter sido também uma possível limitação.

Quanto ao número reduzido de publicações identificadas em todos os sintomas, consideramo-lo uma importante limitação dado que não possibilita uma análise abrangente dos fatos.

2. REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

No conjunto das publicações selecionadas, verifica-se que os estudos são realizados por grupos de trabalho de diferentes países, nomeadamente América, Alemanha, Canadá, Inglaterra, Gronelândia e Japão. Este fato traduz o interesse crescente pelo desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em diferentes culturas e contextos.

A população-alvo das publicações é diversificada. Foram selecionadas publicações de estudos efetuados com doentes com doença avançada, a sua maioria com neoplasias. Em algumas publicações foram consideradas outras patologias como a doença renal crónica e a doença inflamatória intestinal, no entanto as neoplasias são predominantes nas investigações selecionadas.

A necessidade de desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, deve ter como foco a complexidade da situação global dos doentes, e como tal abranger todas as patologias, situação traduzida pela diversidade da população alvo observada, apesar de nas publicações selecionadas haver um predomínio das neoplasias.

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.

A maioria dos estudos destinam-se especificamente a avaliar os efeitos dos cuidados de saúde na qualidade de vida dos doentes e da sua família. Constatou-se que na literatura consultada, não existem estudos realizados com a população pediátrica, esta situação merece reflexão, pois traduz a ausência de suporte científico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos pediátricos.

Os estudos das publicações selecionadas foram realizados em locais diversificados, tendo participado nos estudos, doentes em Cuidados Paliativos, em contexto hospitalar e em ambulatório, sendo que algumas destas publicações não identificam o local onde decorreu o estudo.

A diversidade de contextos, nomeadamente diferentes países e culturas assim como a população alvo, e locais onde foram desenvolvidos os estudos, confere uma maior abrangência ao conjunto das publicações selecionadas. Como já referido na sua maioria, as publicações têm como população alvo doentes com neoplasias, mas o fato de se terem realizado estudos em doentes com outras patologias, revela o reconhecimento

pela comunidade científica da prevalência de sintomas e do sofrimento associado assim como da necessidade de controlo sintomático nestes doentes. O mesmo se verifica em relação aos diferentes locais onde estão alocados estes doentes. Independentemente do prognóstico, a preocupação em responder às necessidades dos doentes em situação crítica e suas famílias, é o fundamento dos Cuidados Paliativos, que é traduzido pela diversidade observada ⁽²³²⁻²³⁶⁾.

O conhecimento sobre a presença de “complexos multisintomáticos”, que caracterizam os doentes em Cuidados Paliativos, é reforçado pelas fundamentações existentes nas publicações selecionadas ^(35, 235).

Constatou-se, nos estudos selecionados, em relação aos autores, uma grande diversidade de opções na seleção de instrumentos de avaliação dos sintomas em análise- obstipação, diarreia e vômitos. Esta diversidade de instrumentos manifesta-se também na dimensão do sintoma que é medido (unidimensionais, multidimensionais ou instrumentos de avaliação da qualidade de vida). No entanto verifica-se também uma grande diversidade de instrumentos para avaliação específica dos sintomas obstipação, diarreia e vômitos.

O número reduzido de estudos publicados, constituindo uma limitação para os objetivos deste estudo, não permite uma evidência científica quanto à frequência de utilização de instrumentos de avaliação do sintoma em Cuidados Paliativos. O número reduzido de publicações, sugere a ausência da devida valorização do sintoma tendo em conta a sua incidência em doentes terminais, e o sofrimento a ele associado ^(237, 238).

Estes dados demonstram que há necessidade de desenvolver a investigação e o conhecimento sobre a importância clínica que é dada ao sintoma, assim como a metodologia mais adequada para a sua avaliação em Cuidados Paliativos.

A multiplicidade de avaliação existente para os sintomas em estudo, obstipação, diarreia e vômitos, permite-nos inferir que cada grupo de trabalho utiliza o ou os instrumentos que entende poder corresponder melhor ao objetivo do seu estudo.

Na obstipação, diarreia e vômitos os estudos selecionados utilizaram vários instrumentos de avaliação unidimensional e multidimensional. Em relação aos diversos instrumentos de avaliação da qualidade de vida utilizados, repetiu-se a utilização de dois destes instrumentos nos três sintomas.

Os instrumentos unidimensionais são os utilizados com maior frequência em investigação em Cuidados Paliativos, apesar da sua limitação na avaliação do impacto dos sintomas na qualidade de vida dos doentes, uma vez que apenas avaliam a sua intensidade. Destes a referir a Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS). Pensamos que esta escolha dos autores possa estar relacionada com os objetivos do estudo e com a robustez das características psicométricas do instrumento.

O conhecimento adequado das necessidades / problemas do doente, pelas suas características multisintomática e multidimensional, não é possível através da avaliação unidimensional do sintoma, uma vez que desta forma apenas se avalia o sintoma (obstipação, diarreia e vômitos) do ponto de vista da intensidade ⁽³¹⁶⁾.

Qualquer medida dirigida apenas à dimensão física, ficará aquém dos objetivos dos Cuidados Paliativos, se considerarmos a relação complexa e direta entre a intensidade de cada sintoma e os problemas/necessidades inerentes às outras dimensões do doente ^(4, 14, 232-234). De certa forma, a inexistência de instrumentos que permitam avaliar todas as dimensões de vários sintomas em Cuidados Paliativos, aumenta a possibilidade de haver consenso na escolha dos instrumentos de avaliação de sintomas que deverão ser usados em investigação.

Alguns autores dos estudos selecionados optam por utilizar simultaneamente instrumentos unidimensionais e multidimensionais ou instrumentos unidimensionais e de qualidade de vida. Esta metodologia não é usada com frequência, sobretudo porque implica mais recursos para a investigação. É consensual a necessidade de utilização de instrumentos de avaliação de sintomas que sejam de fácil utilização ^(31, 136).

Quando se investiga um sintoma específico, é importante conhecer as características do instrumento de avaliação específico para este sintoma. Ao serem identificados os sintomas mais significativos para o doente, é importante o conhecimento das dimensões de cada um, sendo utilizados com este objetivo instrumentos de avaliação específicos. Esta metodologia de avaliação de sintomas é determinante para a prestação de cuidados de saúde de excelência ⁽³⁷⁾.

Não foram encontrados estudos com a população pediátrica, nem foram encontrados na literatura instrumentos de avaliação de sintomas em Cuidados Paliativos desenvolvidos para crianças. Desta forma surgem dúvidas em relação à confiabilidade e validade dos instrumentos existentes para esta população.

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. Esta afirmação baseia-se na falta de uniformização de instrumentos de avaliação de sintomas em Cuidados Paliativos, o que pode representar um obstáculo para o desenvolvimento do conhecimento nesta área de cuidados de saúde ^(37, 240).

Na análise das características psicométricas dos instrumentos mais frequentemente utilizados para avaliação dos sintomas (obstipação, diarreia e vômitos) verifica-se a ausência de referência das suas sensibilidades e especificidades, com exceção da FACIT (Functional Assessment of Chronic Illness Therapy), 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.

Assim de um modo geral são verificadas medidas psicométricas sólidas no conjunto de instrumentos mais frequentemente utilizados.

Em relação à validação para Portugal dos instrumentos identificados, como os mais frequentemente utilizados para avaliação dos sintomas (obstipação, diarreia, vômitos) em Cuidados Paliativos, constata-se que não estão validados instrumentos com elevada frequência de utilização. No entanto como exceção destacam-se a Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) e a Visual Analogue Scale VAS, esta última validada apenas para a população pediátrica, não oferecendo por isso garantia de confiabilidade e validade para a população adulta.

Dado o desenvolvimento atual dos Cuidados Paliativos em Portugal, será expectável uma melhoria crescente a este nível. Esta mudança será mais visível quanto maior for o estímulo dos profissionais de saúde, nomeadamente através da criação de condições para realização de investigação, incluindo a validação de instrumentos de avaliação de sintomas.

3. PERSPETIVAS FUTURAS

Após o término deste estudo, e tendo em consideração a evolução atual dos Cuidados Paliativos em Portugal, espera-se que a investigação acompanhe este desenvolvimento. Este estudo, destinou-se a identificar os instrumentos de avaliação mais frequentemente utilizados na investigação para avaliar a obstipação, a diarreia e os vômitos em Cuidados Paliativos, as suas características psicométricas e desses identificar os que estão validados para a nossa população. Sugere também outros instrumentos que poderão ser relevantes para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal.

Na sua elaboração constatou-se a inexistência de publicações em Portugal, condição aceitável pelo recente desenvolvimento dos Cuidados Paliativos no país. Esta realidade sugere uma importante área de melhoria e investimento, sendo desejável o desenvolvimento de um programa proativo de investigação nas instituições prestadoras de Cuidados Paliativos.

Corroborando essa constatação, o número reduzido de publicações referentes aos sintomas abordados, sugere a necessidade de saber se existe alguma relação entre este dado e o nível de importância dada pelos profissionais de Cuidados Paliativos às necessidades do doente com obstipação, diarreia ou vômitos. Considerando que estes sintomas são causa de grande desconforto para o doente e família, é importante saber como são avaliados e, a partir daí, identificar áreas de melhoria para o desenvolvimento da qualidade de cuidados prestados.

Há também um longo caminho a percorrer no que diz respeito à validação dos instrumentos de avaliação dos sintomas referidos, que neste momento não se encontram validados em Portugal. A validação deste conjunto de instrumentos contribuirá para o desenvolvimento gradual dos Cuidados Paliativos em Portugal, tendo por base uma maior exigência na avaliação das necessidades/problemas dos doentes e família. Esta situação refletir-se-á na qualidade dos cuidados prestados.

Nesta investigação foi reconhecida a ausência de uniformização na avaliação de sintomas na investigação em Cuidados Paliativos e o quanto isso pode limitar o desenvolvimento do conhecimento e qualidade dos cuidados. É importante que em Portugal se identifiquem áreas de melhoria, onde os peritos em Cuidados Paliativos possam contribuir para um consenso nacional e internacional relativo a esta temática.

CONCLUSÃO

Este estudo permitiu a tomada de consciência em relação a algumas lacunas do conhecimento em Portugal, relativamente aos instrumentos de avaliação mais frequentemente utilizados para avaliar a obstipação, a diarreia e os vômitos na investigação em Cuidados Paliativos.

Constatou-se, face à diversidade de instrumentos identificados, a inexistência de uniformização de metodologia, na avaliação de sintomas na investigação em Cuidados Paliativos. É de extrema relevância a necessidade de se estabelecer, sobre este assunto, um consenso nacional e internacional, entre os peritos em Cuidados Paliativos.

A escassez de publicações, não possibilita uma conclusão suficientemente robusta, sendo que os estudos selecionados utilizaram instrumentos diferentes, nomeadamente unidimensionais e multidimensionais.

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 colmatar esta lacuna, através do desenvolvimento de validações ainda não existentes. De certa forma, pensamos ter contribuído, com as informações reunidas, para a eventual realização de protocolos de uniformização de instrumentos de avaliação de sintomas em Cuidados Paliativos, e indiretamente para o desenvolvimento da qualidade dos Cuidados Paliativos em Portugal.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Costa, AP; Othero, MB. Conceitos, princípios e formação em Cuidados Paliativos. Em: Reabilitação em Cuidados Paliativos. Loures: Lusodidacta; 2014. p. 23-36.
2. Galriça Neto, I. Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos. Em: Barbosa, A.; Galriça Neto, I. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos. 2. ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. p.1-42.
3. Matsumoto, DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. Em: Carvalho, R. T.; Parsons, H. A. (Org.) Manual de Cuidados Paliativos. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012. p.23-30.
4. Twycross R. Cuidados paliativos. 2. ed. Lisboa: Climepsi; 2003.
5. Associação Nacional de Cuidados Paliativos. Organização de Serviços em Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP; 2006.
6. Kübler-Ross, E. Sobre a morte e o morrer. 8. ed. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora Ltda; 1998.
7. Aires EM. Síndrome da caquexia/anorexia. In: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo. Cuidado paliativo. São Paulo: CREMESP; 2008. p. 484-97.
8. European Association for Palliative Care. What is palliative care? [s.d]. [acesso a 15 de Dezembro de 2018]. Disponível em: <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do>
9. International Association for Hospice & Palliative Care. Palliative Care Definition. [s.d.] [acesso a 10 de Abril de 2018]. Disponível em: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

10. Barros NCB, Oliveira CDB, Alves ERP, França ISX, Nascimento RM, Freire MEM. Cuidados Paliativos na UTI: compreensão, limites e possibilidades por enfermeiros. *Rev Enferm UFSM* 2012 Set/Dez;2(3):630-40. doi: <http://dx.doi.org/10.5902/217976925857>
11. Donabedian A. *The Definition of Quality and Approaches to its Assessment. Volume 1: Explorations in Quality Assessment and Monitoring.* [S.l.]: Health Administration Press; 1980.
12. World Health Organization Quality of Life assessment. WHOQOL: position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995;41(10):1403–09.
13. Schuttinga, J. Quality of life from a federal regulatory perspective. Em: J. Dimsdale & A. Baum, edits. *Quality of life in behavioral medicine research.* New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1995. pp. 32-42;
14. Hennezel M. *Diálogo com a morte.* 7. ed. Alfragide: Casa das Letras; 2009.
15. Bermejo JC. La atención espiritual al enfermo terminal y a su familia. Manual básico para la atención integral en Cuidados Paliativos. Madrid, Centro de Humanización de la Salud; 2011. p. 157–84.
16. Leprohon, J.. A qualidade dos cuidados de enfermagem. 1º Congresso da Ordem dos Enfermeiros: Melhor Enfermagem, Melhor Saúde. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros Portugueses; 2001.
17. Donabedian A. The quality of care: How can it be assessed? *JAMA* 1988 Sep;260:1743–8.
18. Capelas MLV. *Indicadores de Qualidade para os Serviços de Cuidados Paliativos em Portugal.* Lisboa: Universidade Catolica Editora; 2014.

19. Oliveira, MR; Orsini, M. Escalas de avaliação da qualidade de vida em pacientes brasileiros após acidente vascular encefálico. *Revista de Neurociências* 2009;17(3):255-62.
20. Murray SA; Kendall M; Boyd K SA. Illness trajectories and palliative care. *British Med J* 2005;330:1007–11.
21. Higginson I. Evidence based palliative care. There is some evidence and there needs to be more. *BMJ* 1999;329:462-46. doi: 10.1136/bmj.330.7498.1007
22. Galriça Neto, I. Princípio e filosofia dos Cuidados Paliativos. Em Barbosa, A; Galriça Neto, I. ed. lit. – Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006. p. 17-52.
23. Dalal, S; Del Fabbro, E; Bruera, E. Symptom control in palliative care - Part I: oncology as a paradigmatic example. *Journal of Palliative Care* 2006;9(2):391-408. doi: 10.1089/jpm.2006.9.391
24. Barbosa, A.. Sofrimento. Em Barbosa, A ; Galriça Neto, I. ed. lit. - Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2006. p. 397-417.
25. Macdonald, N. Palliative care and primary care. *J. Pain Symptom Manage* 2002 Jan;23(1):58-9.
26. Galriça Neto, I. Princípio e filosofia dos Cuidados Paliativos. Em Barbosa, A; Galriça Neto, I. ed. lit. – Manual de Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2010. p. 1-42.
27. Bausewein, C; Booth, S; Higginson, I. Measurement of dyspnea in the clinical rather than the research setting. *Curr Opin Support Palliat Care* 2008;2(2):95-9. doi: 10.1097/SPC.0b013e3282ffafe8.

28. Minton, O.; Stone, P.. A systematic review of the scales used for the measurement of cancer-related fatigue (CRF). *Ann Oncol* 2009 Jan;20(1):17-25. doi: 10.1093/annonc/mdn537
29. Peuckmann, V; Elsner, F; Krumm, N; Trottenberg, P; Radbruch, L; Pharmacological treatments for fatigue associated with palliative care. *Cochrane database Syst Rev* 2010 Jan;30A(9):1326-36. doi: 10.1002/14651858.CD006788.pub2.
30. Vernon, M; Leidy, NK; Nacson, A; Nelsen, L. Measuring cough severity: Perspectives from the literature and from patients with chronic cough. *Cough* 2009 Jan;5:5. doi: 10.1186/1745-9974-5-5.
31. Price, D; Mcgrath, P; Rafii, A; Buckingham, B. The validation of visual analogue scales as ratio scale measures for chronic and experimental pain. *Pain* 1983;17:45-56.
32. Oyama, H; Kaneda, M; Katsumata, N. Using the bedside wellness system during chemotherapy decreases fatigue and emesis in cancer patients. *J Med* 2000;24(3):173-82.
33. Reyes-Gibby, CC; Anderson, KO; Shete, S; Bruera, E; Yennurajalingam, S. Early referral to supportive care specialists for symptom burden in lung cancer patients: a comparison of non-hispanic whites, hispanics, and non-hispanic blacks. *Cancer* 2012;118(3):856-63. doi: 10.1002/cncr.26312.
34. Auret, KA; Schug SA; Bremner, AP; Bulsara, M. A randomized, double-blind, placebo-controlled trial assessing the impact of dexamphetamine on fatigue in patients with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 2009 Apr;37(4):613-21.
35. 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* 2000;8(3):175-9.

36. Watanabe, SM; Nekolaichuk, C; Beaumont, C; Johnson, L; Myers, J; Strasser, F. A multicenter study comparing two numerical versions of the Edmonton symptom Assessment System in palliative care patients. *J Pain Symptom Manage* 2011;41(2):456-68. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.04.020.
37. 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* 1994 Jan;30A(9):1326-36.
38. Olschewski, M; Schulgen, G; Schumacher, M; Altman, DG. Quality of life assessment in clinical cancer research. *Br J Cancer* 1994;70(1):1-5.
39. Ferreira, P L. Definir e Medir a qualidade de Cuidados de saúde. *Revista de Ciências Sociais* 1991 Out;33:93-112.
40. Carole, L.; Kimberlin; Winterstein, AG. Validity and reliability of measurement instruments used in research. *Am J Health-Syst Pharm* 2008 Dez; 65(23): 2276–2284.
41. Contandriopoulos, AP; Champagne, F; Potvin, L; Denis, JL; Boyle, P. Saber preparar uma pesquisa. 3. ed. São Paulo: Hucitec, Abrasco, 1999.
42. Roberts, P; Priest, H; Traynor, M. Reliability and validity in research. *Nurs Stand* 2006;20(44):41-5. doi: 10.7748/ns2006.07.20.44.41.c6560.
43. Maroco, J; Garcia-Marques, T. Qual a fiabilidade do alfa de Cronbach? Questões antigas e soluções modernas? *Laboratório de Psicologia* 2006;4(1):65-90.
44. Keszei, AP; Novak, M; Streiner, DL. Introduction to health measurement scales. *J Psychosom Res* 2010 Abr;68(4):319-23. doi: 10.1016/j.jpsychores.2010.01.006.

45. Polit, DF; Beck, CT. Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 7. ed. Porto Alegre: Artmed; 2011.
46. Mokkink, LB; Terwee, CB; Patrick, DL; Alonso, J; Stratford, PW; Knol, DL; et al. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. *J Clin Epidemiol* 2010 Jul;63(7):37-45. doi: 10.1016/j.jclinepi.2010.02.006.
47. Roach, KE. Measurement of health outcomes: reliability, validity and responsiveness. *J Prosthet Orthot* 2006 Jan;18(1S):8-12.
48. Polit, DF. Assessing measurement in health: beyond reliability and validity. *Int J Nurs Stud* 2015 Nov;52(11):1746-53. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.07.002.
49. Martins, GA. Sobre confiabilidade e validade. *Revista Brasileira de Gestão de Negócios* 2006;8(20):1-12.
50. Lamprea, JA; Gómez-Restrepo, C. Validez en la evaluación de escalas. *Rev Colomb Psiquiatr* 2007;36(2):340-8.
51. De Souza, AC; Alexandre, NMC; Guirardello, EB. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. *Epidemiol Serv Saúde* 2017;26(3):649-59.
52. Kimberlin, CL; Winterstein, AG. Validity and reliability of measurement instruments used in research. *Am J Health Syst Pharm* 2008 Dez;65(23):2276-84. doi: 10.2146/ajhp070364.
53. Granda-Cameron, C; Viola, SR; Lynch, MP; Polomano, RC. Measuring Patient-Oriented Outcomes in Palliative Care: Functionality and Quality of Life. *Clin J Oncol Nurs* 2008;12(1):65-77. doi: 10.1188/08.CJON.65-77.

54. Barbosa, A.; Pina, PR; Tavares, F; Galriça Neto, I. Manual de Cuidados Paliativos. 3. ed. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa; 2016.
55. World Gastroenterology Organisation. WGO Practice Guideline – Constipation. [s.d.] [acesso a 20 de Setembro de 2018]. Disponível em: www.worldgastroenterology.org/guidelines/global-guidelines/constipation.
56. Cesar, MAP; et al. Colectomias no tratamento cirúrgico da constipação intestinal crônica: relato de quatro casos. Rev bras. colo-proctol 2008;28(2): 241-245.
57. Freitas, T. Distúrbios funcionais gastrointestinais Critérios de Roma IV: O que há de novo? Jornal Médico 2016 Set. [acesso a 20 de Setembro de 2018] . Disponível em: <http://semanadigestiva2016.newsfarma.pt/expert-insight/item/209-crit%C3%A9rios-de-roma-iv-o-que-h%C3%A1-de-novo.html>.
58. American College of Gastroenterology Chronic Constipation TaskForce. An Evidence-Based Approach to the Management of Chronic Constipation in North America. Am J Gastroenterol 2005;100(S1):1-4.
59. McNicol, E; Horowicz-Mehler, N; Fisk, RA; et al. Management of opioid side effects in cancer-related and chronic noncancer pain: a systematic review. J Pain 2003;4:231-56.
60. Medina, FM. Prevalência e repercussão da obstipação no doente oncológico. Lisboa. Tese [Mestrado em Cuidados Paliativos] – Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina; 2014.
61. Peixoto, RD. Constipação/obstrução intestinal maligna. Em: Peixoto RD; Kawamura C, Pimenta J; Maluf FC; Buzaid AC. (Org.). Manual de Oncologia do Brasil. São Paulo: Dendrix Edição e Design Ltda.; 2013.

62. Larkin, PJ; Sykes, NP; Centeno, C; Ellershaw, JE; Elsner, F; Eugene, B; et al. The management of constipation in palliative care: clinical practice recommendations. *Palliat Med* 2008;22(7):796-807. doi: 10.1177/0269216308096908.
63. Kaufman, PN; Krevsky, B; Malmud, LS; Maurer, AH; Somers, MB; Siegel, JA; Fisher, RS. Role of opiate receptors in the regulation of colonic transit. *Gastroenterology* 1998;94(6):1351-6.
64. Sykes, N. The treatment of morphine-induced constipation. *Eur J Palliat Care* 1998;5(1):12-5.
65. Klaschik, E; Nauck, F; Ostgathe, C. Constipation: modern laxative therapy. *Support Care Cancer* 2003;11(11):679-85. doi: 10.1007/s00520-003-0525-x.
66. Cherny, N; Ripamonti, C; Pereira, J; Davis, C; Fallon, M; McQuay, H; et al. Strategies to manage the adverse effects of oral morphine: an evidence-based report. *J Clin Oncol* 2001;9(9): 2542-54. doi: 10.1200/JCO.2001.19.9.2542.
67. Swegle, JM. Logemann, C. Management of common opioid-induced adverse effects. *Am Fam Physician* 2006;74(8):1347-54.
68. Pappagallo, M. Incidence, prevalence, and management of opioid bowel dysfunction. *Am J Surg* 2001;182(5A):11S-18S.
69. Mori, M; Bruera, E; Dev, R. Complications of a gastrostomy tube used for decompression of an inoperable bowel obstruction in a patient with advanced cancer. *J Pain Symptom Manage* 2009;38(3):466-72. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.11.009
70. Prommer, EE. Established and potential therapeutic applications of octreotide in palliative care. *Support Care Cancer* 2008;16(10):1117-23. doi: 10.1007/s00520-007-0399-4.

71. Tradounsky, G. Palliation of gastrointestinal obstruction. *Can Fam Physician* 2012;58(6):648-52.
72. Maurer, R; Gaehwiler, BH; Buescher, HH; Hill, RC; Roemer, D. Opiate antagonistic properties of an octapeptide somatostatin analog. *Proc Natl Acad Sci USA* 1982;79(15):4815-7. doi: 10.1073/pnas.79.15.4815.
73. Sociedade Portuguesa de Gastrenterologia (SPG). Diarreia: avaliação e tratamento Norma de Orientação Clínica. 2012. [acesso a 18 de dezembro de 2018]. Disponível em: <http://www.spg.pt/clinicos/nocs/>.
74. Cherny, NI. Evaluation and management of treatment-related diarrhea in patients with advanced cancer: a review. *J Pain Symptom Manage* 2008;36(4):413-23. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2007.10.007.
75. European Association for Palliative Care. What is palliative care? [s.d.] [acesso a 15 de dezembro de 2018]. Disponível em: <https://www.eapcnet.eu/about-us/what-we-do>
76. Fallon, M; O'Neill, B. ABC of palliative care Constipation and diarrhea. *BMJ* 1997;315(7118): 1293–1296. doi: 10.1136/bmj.315.7118.1293.
77. Villanueva, T; Roland, C. Diarreia do viajante. 2011. [acesso a 15 de dezembro de 2018]. Disponível em: <https://hmsportugal.wordpress.com/2011/10/10/diarreia-do-viajante/>
78. Vrese, M; Marteau, P R. Probiotics and Prebiotics: Effects on Diarrhea. *The Journal of Nutrition* 2014;137(3 Suppl 2): 803S-811S. doi: 10.1093/jn/137.3.803S.
79. Riera, R; Steinwurz, F. Probiotics for treating acute infectious diarrhoea. *Diagn Tratamento* 2011;16:188-189. doi: 10.1002/14651858.CD003048.pub3.

80. Royal College of Physicians. National Early Warning Score (NEWS). Standardising the assessment of acute-illness severity in NHS. Report of a working party. London: RCP; 2012.
81. Doctor-approved Patient Information from ASCO. Diarrhea: Grades of diarrhea. Disponível. 2018. [acesso a 5 de dezembro de 2018]. Disponível em: <https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/side-effects/diarrhea>
82. Silva, P. Farmacologia. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A; 2002.
83. Schuchmann, JA; Browne, BA. Persistent hiccups during rehabilitation hospitalization: three case reports and review of the literature. *Am J Phys Med Rehabil* 2007;86:1013-18. doi: 10.1097/PHM.0b013e3181152152.
84. Stephenson, J; Davies, A. An assessment of aetiology-based guidelines for the management of nausea and vomiting in patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2006;4(4):348–53. doi: 10.1007/s00520-005-0897-1.
85. 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* 2006;31(1):58–69. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007
86. Sigurdardottir, KR; Haugen, DF. Prevalence of distressing symptoms in hospitalised patients on medical wards: a cross-sectional study. *BMC Palliat Care* 2008;7:16.
87. Yates, P. Clinical and patient perspectives on factors contributing to nausea in advanced cancer. *Oncol Nurs Forum* 2006;33(2):468–9.

88. Ventafridda, V; De Conno, F; Ripamonti, C; Gamba, A; Tamburini, M. Quality-of-life assessment during a palliative care programme. *Ann Oncol* 1990;1(6):415–20. doi: 10.1093/oxfordjournals.annonc.a057794.
89. Vainio, A; Auvinen, A. Prevalence of symptoms among patients with advanced cancer: an international collaborative study. Symptom Prevalence Group. *J Pain Symptom Manage* 1996;12(1):3–10.
90. Reuben, D B; Mor, V. Nausea and vomiting in terminal cancer patients. *Arch Intern Med* 1986;146(10):2021–23.
91. Coyle, N; Adelhardt, J; Foley, KM; Portenoy, RK. Character of terminal illness in the advanced cancer patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life. *J Pain Symptom Manage* 1990;5(2):83–93.
92. Greaves, J; Glare, P; Kristjanson, LJ; Stockler, M; Tattersall, MH. Undertreatment of nausea and other symptoms in hospitalized cancer patients. *Support Care Cancer* 2009;17(4):461–4. doi: 10.1007/s00520-008-0511-4.
93. Feuer, DJ; Broadley, KE. Corticosteroids for the resolution of malignant bowel obstruction in advanced gynaecological and gastrointestinal cancer. *Cochrane Database Syst Rev* 2000;3:CD001219. doi: 10.1002/14651858.CD001219.
94. Rusthoven, JJ; Osoba, D; Butts, CVA; et al. The impact of post chemotherapy nausea and vomiting on quality of life after moderately emetogenic chemotherapy. *Support Care Cancer* 1998;6:389-95.
95. Turner, J; Zapart, S; Pedersen, K; Rankin, N; Luxford, K; Fletcher, J. Clinical practice guidelines for the psychosocial care of adults with cancer. *Psycho-Oncology* 2005;14(3):159-73.

96. Montoro, MA; Lera, I; Ducons, J. Náuseas y Vómitos. Em Montoro, M. A., García Pagán, J.C. (Edit) *Gastronterología y Hepatología. Problemas comunes en la práctica clínica*, Cap 2. 2. Ed. Madrid: Jarpyo Editores. P. 17-36.
97. Glare, P; Miller, J; Nikolova, T; et al. Treating nausea and vomiting in palliative care a review. *Clin Interv Aging* 2011;6:243-59. doi: 10.2147/CIA.S13109.
98. Bateman, DN; Gokal, R; Dodd, T; Blain, PG. The Pharmacokinetics of single doses of metoclopramide in renal failure. *Eur J Clin Pharmacol* 1981;19(6):437-41.
99. Santucci, G; Mack, JW. Common gastrointestinal symptoms in pediatric palliative care: nausea, vomiting, constipation, anorexia, cachexia. *Pediatr Clin North Am* 2007;54(5):673-89. doi: 10.1016/j.pcl.2007.06.001
100. Barone, JA. Domperidone: a peripherally acting dopamine2-receptor antagonist. *Ann Pharmacother* 1999;33(4):429-40.
101. Kim, SW; Shin, IS; Kim, JM; Kang, HC; Mun, JU; Yang, SJ; Yoon, SJ. Mirtazapine for severe gastroparesis unresponsive to conventional prokinetic treatment. *Psychosomatics* 2006;47(5):440-2. doi: 10.1176/appi.psy.47.5.440
102. Cuomo, R; Vandaele, P; Coulie, B; Peeters, T; Depoortere, I; Janssens, J; Tack, J. Influence of motilin on gastric fundus tone and on meal – induced satiety in man: role of cholinergic pathways. *Am J Gastroenterol* 2006;101(4):804-11. doi: 10.1111/j.1572-0241.2005.00339.x
103. Bentley, A; Boyd, K. Use of clinical pictures in the management of nausea and vomiting a prospective audit. *Palliat Med* 2001;15(3):247-53. doi: 10.1191/026921601678576239.

104. Jordan, K; Sippel, C; Schmoll, HJ. Guidelines for antiemetic treatment of chemotherapy- induced nausea and vomiting. past, present and future recommendations. *Oncologist* 2007;12(9):1143-50. doi: 10.1634/theoncologist.12-9-1143.
105. Mystakidou, K; Befon, S; Lioffi, C; Vlachos, L. Comparison of the efficacy and safety of tropisetron, metoclopramida and chlorpromazina in the treatment of emesis associated with far advanced cancer. *Cancer* 1998;83(6):1214-23.
106. Pastorino, AC. Revisão sobre a eficácia e segurança dos anti-histamínicos de primeira e segunda geração / Revision on efficacy and safety of antihistamines of first and second generation. *Rev Bras Alerg Immunopatol* 2010;33(3):88-92.
107. Pulido, JZ; Aleixo, SB. Antiemetics in Oncology. *Rev Bras Oncologia Clínica* 2005;1(4):35-40.
108. Doyle, D; Hanks, G; Cherny, NI; Calman, K. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2004. p 459-68.
109. Gralla, RJ; Osoba, D; Kris, MG; Kirkbride, P; Hesketh, PJ; Chinnery, LW; et al. Recommendations for the use of antiemetics: evidence-based, clinical practice guidelines. *J Clin Oncol* 1999;17(9):2971-94. doi: 10.1200/JCO.1999.17.9.2971.
110. Glare, PA; Dunwoodie, D; Clark, K; Ward, A; Yates, P; Ryan, S; Hardy, Jr. Treatment of nausea and vomiting in terminally ill cancer patients. *Drugs* 2008;68(18):2575-90. doi: 10.2165/0003495-200868180-00004.
111. Mercadante, S; Casuccio, A; Mangione, S. Medical treatment for inoperable malignant bowel obstruction: a qualitative Systematic review. *J Pain Symptom Manage* 2007;33(2):217-23. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.06.014.

112. Jordan, K; Kasper, C; Schmoll, H. Chemotherapy-induced nausea and vomiting: current and new standards in the antiemetic prophylaxis and treatment. *European Journal of Cancer* 2005;41:199-205.
113. Chawla, SP; Grunberg, SM; Gralla, RJ; et al. Establishing the dose of the oral NK1 antagonist aprepitant for the prevention of chemotherapy-induced nausea and vomiting. *Cancer* 2003;97:2290-300.
114. Bruera, E; Kuehn, N; Miller, MJ; Selmsler, P; Macmillan, K. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. *J Palliat Care* 1991;7(2):6–9.
115. Melzack, R; Rosberger, Z; Hollingsworth, ML; Thirlwell, M. New approaches to measuring nausea. *CMAJ* 1985;133(8):755–8.
116. Saxby, C; Ackroyd, R; Callin, S; Mayland, C; Kite, S. How should we measure emesis in palliative care?. *Palliat Med* 2007;21(5):369-83. doi: 10.1177/0269216307080173
117. Cheng, CW, Kwok, AO, Bian, ZX, Tse, DM. A cross-sectional study of constipation and laxative use in advanced cancer patients: insights for revision of current practice. *Support Care Cancer* 2013;21(1):149-56. doi: 10.1007/s00520-012-1504-x
118. Chau, I, Fuchs, CS, Ohtsu, A, Barzi, A, Liepa, A M, Cui, Z., Hsu, Y, Al-Batran, SE. Association of quality of life with disease characteristics and treatment outcomes in patients with advanced gastric cancer: Exploratory analysis of RAINBOW and REGARD phase III trials. *European Journal of Cancer* 2019;107:115-23. doi: 10.1016/j.ejca.2018.11.013.

119. Chokhavatia, S; John, ES; Bridgeman, MB; Dixit, D. Constipation in Elderly Patients with Noncancer Pain: Focus on Opioid-Induced Constipation. *Drugs Aging* 2016;33(8):557-74.
120. Erichsén, E; Milberg, A; Jaarsma, T; Friedrichsen, M. Constipation in specialized palliative care: factors related to constipation when applying different definitions. *Support Care Cancer* 2016;24(2):691-8. doi: 10.1007/s00520-015-2831-5.
121. Rugno, FC; Paiva, BS; Paiva, CE. Early integration of palliative care facilitates the discontinuation of anticancer treatment in women with advanced breast or gynecologic cancers. *Gynecologic Oncology* 2014;135(2):249-54.
122. Tack, J; Staghellini, V; Dubois, D; Joseph, A; Vandeplassche, L; Kerstens, R. Effect of prucalopride on symptoms of chronic constipation. *Neurogastroenterol Motil* 2013;26(1):21-7.
123. Zuvela, J; Trimmingham, C; Le Leu, R; Faull, R; Clayton, P; Jesudason, S; Meade, A. Gastrointestinal symptoms in patients receiving dialysis: A systematic review. *Nephrology (Carlton)* 2018;23(8):718-27. doi: 10.1111/nep.13243.
124. Özalp, GŞ; Uysal, N; Oğuz, G; Koçak, N; Karaca, Ş; Kadioğulları, N. Identification of Symptom clusters in Cancer Patients at Palliative Care Clinic. *Asia Pac J Oncol Nurs* 2017;4(3):259-64. doi: 10.4103/apjon.apjon_17_17.
125. Emmanuel, A; Johnson, M; McSkimming, P; Dickerson, S. Laxatives Do Not Improve Symptoms of Opioid-Induced Constipation: Results of a Patient Survey. *Pain Medicine* 2017;18:1932-40. doi: 10.1093/pm/pnw240.
126. Hannon, B; Dyck, M; Pope, A; Swami, N; Banerjee, S; Mak, E; Bryson, J; Rodin, G; Ridley, J; Lo, C; Le, LW; Zimmermann, C. Modified Edmonton Assessment Scale System including constipation and sleep: validation in outpatients with cancer. *J Pain Symptom Manage* 2015;49(5):945-52. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2014.10.013.

127. Tarumi, Y; Wilson, MP; Szafran O; Spooner GR; Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Trial of Oral Docusate in the Management of Constipation in Hospice Patients. *J Pain Symptom Manage* 2013;45(1):2-13. doi: 10.1016/j.jpainsymman.
128. Bengi, G; Yalçın, M; Akpınar, H; Keskinoglu, P; Ellidokuz, H. Validity and reliability of the patient assessment of constipation quality of life questionnaire for Turkish population. *Turk J Gastroenterol* 2015;26:309-14. doi: 10.5152/tjg.2015.0185.
129. Richardson, LA; Jones, GW. A review of the reliability and validity of the Edmonton Symptom Assessment System. *Curr Oncol* 2009;16(1):53–64.
130. 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* 2006;9(2):296–303. doi: 10.1089/jpm.2006.9.296.
131. Chang, VT; Hwang, SS; Feuerman, M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer* 2000;88(9):2164–71.
132. Funke, F; Reips, UD. Visual analogue scales in online surveys: Non-linear data categorization by transformation with reduced extremes. [Poster apresentado no Annual Meeting of the General Online Research (GOR); 2006; Bielefeld, Alemanha]
133. Campbell, WI; Lewis, S. Visual analogue measurement of pain. *Ulster Med J* 1990;59(2):149–54.
134. Kersten, P; Küçükdeveci, AA; Tennant, A. The use of the Visual Analogue Scale (VAS) in rehabilitation outcomes. *J Rehabil Med* 2012;44(7):609–10. doi: 10.2340/16501977-0999.

135. Carlsson, AM. Assessment of chronic pain. I. Aspects of the reliability and validity of the visual analogue scale. *Pain* 1983;16(1):87–101.
136. Hawker, GA; 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-36 BPS), and Measure of Intermittent and Constant Osteoarthritis Pain (ICOAP). *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2011;63(Suppl 11):S240-S252. doi: 10.1002/acr.20543.
137. Hamzat, T; Samir, M; Peters, G. Development and Some Psychometric Properties of Twi (Ghanaian) Version of the Visual Analogue Scale. *African J Biomed Res* 2009;12(2):145–8.
138. Aitken, RCB Measurement of feelings using visual analogue scales. *Proc R Soc Med* 1969;62(10):989-93.
139. Collins, S; Moore, R; McQuay, H. The visual analogue pain intensity scale: what is moderate pain in millimetres? *Pain* 1997;72:95-7.
140. Flynn, D; Schaik, P; Wersch, A. A Comparison of Multi-Item Likert and Visual Analogue Scales for the Assessment of Transactionally Defined Coping Function. *Eur J Psychol Assess* 2004;20(1):49–58.
141. Lishner, DA, Cooter, AB, Zald, D. Addressing measurement limitations in affective rating scales: Development of an empirical valence scale. *Cogn Emot* 2008;22(1):180-92.
142. Currow, DC; Plummer, J; Frith, P; Abernethy, AP. Can we predict which patients with refractory dyspnea will respond to opioids? *J Palliat Med* 2007 Oct;10(5):1031–6. doi: 10.1089/jpm.2007.9912

143. Gamborg, H; Riis, J; Christrup, L; Krantz, T. Effect of intraoral and subcutaneous morphine on dyspnea at rest in terminal patients with primary lung cancer or lung metastases. *J Opioid Manag* 2013;9(4):269–74. doi: 10.5055/jom.2013.0168.
144. Hardy, JR; Carmont, SAS; 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* 2010;13(10):1193–7. doi: 10.1089/jpm.2010.0185.
145. Hauser, K; Walsh, D. Visual analogue scales and assessment of quality of life in cancer. *J Support Oncol* 2008;6(6):277–82.
146. McCormack, HM; Horne, DJ; Sheather, S. Clinical applications of visual analogue scales: a critical review. *Psychol Med* 1988;18(4):1007-19.
147. de 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. doi: 10.1023/B:QURE.0000018499.64574.1f.
148. Boonstra, AM; Preuper, HRS; Reneman MF; Posthumus, JB; Stewart, RE. Reability and validity of the visual analogue scale for disability in patients with chronic musculoskeletal pain. *Int J Rehabil Res* 2008;31(2):165–9.
149. 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* 1993 Mar;85(5):365–76. doi: 10.1093/jnci/85.5.365.
150. Fayers, PM; Aaronson, N; Bjordal, K; et al. THE EORTC QLQ-C30 Scoring Manual. 3rd ed. Bruxelles: European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Group; 2001.
151. 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. doi: 10.1200/JCO.1999.17.3.1008

152. Silpakit, C; Sirilertrakul, S; Jirajarus, M; Sirisinha, T; Sirachainan, E; Ratanatharathorn, 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. doi: 10.1007/s11136-005-0449-7

153. Frank, L; Kleinman, L; Farup, C; Taylor, L; Miner, P Jr. Psychometric validation of a constipation symptom assessment questionnaire. *Scand J Gastroenterol* 1999 Sep;34(9):870-7.

154. Yiannakou, Y; Tack, J; Piessevaux, H; Dubois, D; Quigley, EMM; Ke, MY; et al. The PAC-SYM questionnaire for chronic constipation: defining the minimal important difference. *Aliment Pharmacol Ther* 2017 Dec;46(11-12):1103-11. doi: 10.1111/apt.14349.

155. Pérez, MM; Martínez, AB. The Bristol scale - a useful system to assess stool form? *Rev Esp Enferm Dig* 2009;101(5):305-11.

156. Lacy, BE; Mearin, F; Chang, L; et al. Bowel disorders. *Gastroenterology* 2016;150:1393–407 e5.

157. Coletta, M; Di Palma, L; Tomba, C; Basilisco, G. Discrepancy between recalled and recorded bowel habits in irritable bowel syndrome. *Aliment Pharmacol Ther* 2010;32:282–8. doi: 10.1111/j.1365-2036.2010.04322.x

158. Heaton, KW; Radvan, J; Cripps, H; Mountford, RA; Braddon, FEM; Hughes, AO. Defecation frequency and timing, and stool form in the general population: a prospective study. *Gut* 1992;33:818–24. doi: 10.1136/gut.33.6.818.

159. Törnblom, H; Van Oudenhove, L; Sadik, R; Abrahamsson, H; Tack, J; Simren, M Colonic transit time and IBS symptoms: what's the link? *Am J Gastroenterol* 2012;107:754–60. doi: 10.1038/ajg.2012.5.
160. Zinsmeister, AR; Burton, D; Camilleri, M. Pharmacodynamic and clinical endpoints for functional colonic disorders: statistical considerations. *Dig Dis Sci* 2012;58:509–18. doi: 10.1007/s10620-012-2369-z.
161. Davies, G; Crowder, M; Reid, B; Dickerson, J. Bowel function measurements of individuals with different eating patterns. *Gut* 1986;27:164–9. doi: 10.1136/gut.27.2.164.
162. Seppanen, S; Niittynen, L; Poussa, T; Korpela, R. Removing lactose from milk does not delay bowel function or harden stool consistency in lactosetolerant women. *Eur J Clin Nutr* 2008;62:727–32. doi: 10.1038/sj.ejcn.1602787.
163. Martinez, AP; Azevedo, GR. The Bristol Stool Form Scale: its translation to Portuguese, cultural adaptation and validation. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2012 Mai-Jun;20(3):583-89.
164. Ducrotté, P; Caussé, C. The Bowel Function Index: a new validated scale for assessing opioid-induced constipation. *Current Medical Research & Opinion* 2012;28(3):457–66. doi: 10.1185/03007995.2012.657301.
165. Rentz, AM; Yu, R; Müller-Lissner, S; et al. Validation of the Bowel Function Index to detect clinically meaningful changes in opioid-induced constipation. *J Med Econ* 2009;12:371-83. doi: 10.3111/13696990903430481.
166. McCrea, GL; Miaskowski, C; Stotts, NA; et al. Pathophysiology of constipation in the older adult. *World J Gastroenterol* 2008;14:2631-8. doi: 10.3748/wjg.14.2631.

167. Piche, T; Dapoigny, M; Bouteloup, C; et al. [Recommendations for the clinical management and treatment of chronic constipation in adults] *Gastroenterol Clin Biol* 2007;31:125-35.
168. Sharma, S.; Agarwal, BB. Sistema de pontuação na avaliação da obstipação e no síndrome da defecação obstruída (ODS). *JIMSA* 2012 Jan-Mar;25(1):57-9.
169. Glia, A; Lindberg, G. Quality of life in patients with different types of functional constipation. *Scand J Gastroenterol* 1997;32:1083-9.
170. Dupuy, HJ. O índice de bem-estar geral psicológico (PGWB). Em: Wenger NK, Mattson MIM, Furberg CF, Elinson J, editores. Avaliação da qualidade de vida em ensaios clínicos de terapias cardiovasculares. New York: LeJacq; 1984. p 170-83.
171. O'Keefe, EA; Talley, NJ; Zinsmeister, AR; Jacobsen, SF. Bowel disorders impair functional status and quality of life in the elderly: a population-based study. *J Gerontology* 1995;50A:M184/M9. doi: 10.1093/gerona/50a.4.m184.
172. Irvine, EJ; Ferrazzi, S; Pare, P; Thompson, WG; Rance, L. Qualidade de vida relacionada à saúde em distúrbios gastrointestinais funcionais: foco na constipação e na utilização de recursos. *Am J Gastroenterol* 2002;97:1986-93.
173. Chassany, O; Sagnier, P; Marquis, P; Fullerton, S; Aaronson, N. Patient-reported outcomes: the example of health-related quality of life: a European guidance document for the improved integration of health-related quality of life assessment in the drug regulatory process. *Drug Inf J* 2002;36:209-38.
174. Santanello, N; Baker, D; Cappelleri, J; Copley-Merriman, K; DeMarinis, R; Gagnon, J; et al. Regulatory issues for health-related quality of life: PhRMA health outcomes committee workshop, 1999. *Value in Health* 1999;5:14-25.

175. Deyo, RA; Diehr, P; Patrick, DL. Reprodutibilidade e capacidade de resposta das medidas do estado de saúde / estatísticas e estratégias de avaliação. *Controlled Clin Trials* 1991;12:142S-58S.
176. Stewart, W; Liberman, J; Sandler, R; Woods, M; Steinhagen, A; Chee, E; et al. Epidemiologia da constipação (EPOC) estudo nos Estados Unidos: relation of clinical subtypes to sociodemographic features. *Am J Gastroenterol* 1999;94:3530-40.
177. Talley, N; Fleming, K; Evans, J; O'Keefe, E; Weaver, A; Zinsmeister, A; et al. Constipation in an elderly community: a study of prevalence and potential risk factors. *Am J Gastroenterol* 1996;91:19-25.
178. Dimenas, E; Glise, H; Hallerback, B; Hernqvist, H; Svedlund, J; Wiklund, I. Well-being and gastrointestinal symptoms among patients referred to endoscopy owing to suspected duodenal ulcer. *Scand J Gastroenterol* 1995;30:1046–52. doi: 10.3109/00365529509101605].
179. Dimenas, E; Carlsson, G; Glise, H; Israelsson, B; Wiklund, I. Relevance of norm values as part of the documentation of quality of life instruments for use in upper gastrointestinal disease. *Scand J Gastroenterol Suppl* 1996;221:8–13. doi: 10.3109/00365529609095544.)
180. Menezes, JR; Luvisaro, BM; Rodrigues, C.; Muzi, C; Guimarães, R. Test-retest reliability of Brazilian version of Memorial Symptom Assessment Scale for assessing symptoms in cancer patients. *Einstein (São Paulo)* 2017,Abr/Jun;5(2):148-154. <http://dx.doi.org/10.1590/s1679-45082017ao3645>
181. Chang, VT; Hwang, SS; Corpion, C; Feverman, M. Validation of the Memorial Symptom Assessment Scale Short Form (MSAS-SF) [abstract 16]. *Proc Am Soc Clin Oncol* 1997;16:47a.

182. Brook, RH; Ware, Jr. JE; Davies-Avery, A; et al. Overview: Conceptualization and measurement of health for adults in the health insurance study, Vol. VII. Santa Monica, CA: Rand; 1979.
183. Ware, Jr. JE; Johnston, SA; Davies-Avery, A; et al. Mental Health: Conceptualization and measurement of health for adults in the health insurance study, Vol. III. Santa Monica, CA: Rand; 1979.
184. Veit, CT; Ware, Jr. JE. The structure of psychological distress and well-being in general populations. *J Consult Clin Psych* 1983;51:730–42. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-006X.51.5.730>
185. Carole, LK; Almut, GW. Validity and reliability of measurement instruments used in research. *Pharmacists AS of H-S*, editor. *Am Soc Heal Pharm* 2008;65(23):2276–84. doi: 10.2146/ajhp070364.
186. Cella, D; Tulsky, DS; Gray, G; et al. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol* 1993;11(3):570–9.
187. Pais-Ribeiro, J; Silva, I; Ferreira, T; Martins, A; Meneses, R; Baltar, M. Validation study of a Portuguese version of the hospital anxiety and depression scale. *Psychology, Health and Medicine* 2007 Mar;12(2):225-35. doi: 10.1080/13548500500524088
188. Augustussen, M; Pedersen, ML; Hounsgaard, L; Timm, H; Sjogren, P. Development of health- related quality of life and symptoms in patients with advanced cancer in Greenland. *Eur J Cancer Care (Engl)* 2018;27(3):e12843.
189. Drost, L; Ganesh, V; Wan, BA; DeAngelis, C; Pasetka, M; Tsao, M; Barnes, E; Chung, H; Chow-Ann, E. Do patients receiving pelvic radiation and anti-emetics experience diarrhea and/or constipation? *Palliat Med* 2017;6(Suppl 1):S71-S76. doi: 10.21037/apm.2017.05.05.

190. Ustaris, F; Saura, S; Di Palma, J; Bryce, R; Moran, S; Neuman, L; Ruíz, R. Effective Management and Prevention of Neratinib-Induced Diarrhea American Journal of Hematology/ Oncology 2015;11(11):13-22.
191. Rangwala, F; Zafar, SY; Abernethy, AP. Gastrointestinal symptoms in cancer patients with advanced disease: new methodologies, insights, and a proposed approach. Curr Opin Support Palliat Care 2012;6(1):69-76.
192. Silvoniemi, M; Vasankari, T; Löyttyniemi, E; Valtonen, M; Salminen, E. Symptom assessment for patients with non-small cell lung cancer scheduled for chemotherapy. Anticancer Res 2016;36(8):4123-8.
193. Stapleton, SJ; Holden, J; Epstein, J; Wilkie, DJ. Symptom clusters in patients with cancer in the hospice/palliative care setting. Supportive Care in Cancer, 2016;24(9):3863–71. doi: 10.1007/s00520-016-3210-6
194. Cancer Therapy Evaluation Program, Common Terminology Criteria for Adverse Events, Version 3.0, DCTD, NCI, NIH, DHHS March 31, 2003 (<http://ctep.cancer.gov>), Publish Date: August 9, 2006.
195. Zhang S, Chen Q, Wang Q. The use of and adherence to CTCAE v3.0 in cancer clinical trial publications. Oncotarget 2016; 7:65577-88.
196. McCorkle R, Young K. Development of a symptom distress scale. Cancer Nurs 1978 Oct;1(5):373-8.
197. McCorkle, R.; Cooley, M.; Shea, J. A user's manual for the symptom distress scale; 1995.
198. Stapleton, SJ; Holden, J; Epstein, J; Wilkie, DJ. A Systematic Review of the Symptom Distress Scale in Advanced Cancer Studies. Cancer Nurs 2016 Jul-Aug;39(4):E9-E23. doi: 10.1097/NCC.0000000000000292

199. Mooney, A. Quality of life: questionnaires and questions. *J Health Commun* 2006 Abr-Mai;11(3):327-41.
200. Ware, JE; Sherbourne, CD, The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual Framework and Item Selection. *Medical Care* 1992;30(6):473-83.
201. de la Loge, C.; Trudeau, E.; Marquis, P.; Kahrilas, P.; Stanghellini, V.; Talley, N. J.; Tack, J.; Revicki, D. A.; Rentz, A. M.; Dubois, D. Cross-cultural development and validation of a patient self-administered questionnaire to assess quality of life in upper gastrointestinal disorders: The PEGI-QOL. *Qual Life Res* 2004;13(10):1751-62.
202. Ferreira, PL. Criação da versão portuguesa do MOS SF-36. *Acta Médica Portuguesa* 2000;13:55-66.
203. Masel, EK; Berghoff, AS; Schur, S; Maehr, B; Schrank, B; Simanek, R; Preusser, M; Marosi, C; Watzke, HH. The PERS²ON score for systemic assessment of symptomatology in palliative care: a pilot study. *European Journal of Cancer Care* 2015;25(4). doi: 10.1111/ecc.12419
204. Ganesh, V; Chan, S; Zhang, L; Drost, L; Deangelis, C; Wan, BA; Pasetka, M; Tsao, M; Barnes, E; Pulenzas, N; Chung, H; Zaki, P; Yee, C; Chow, E. Management of radiation-induced nausea and vomiting with palonosetron in patients with pre-existing emesis: a pilot study. *Ann Palliat Med* 2018;7(4):385-92.
205. Li, L; Ma, GX; Si, ZL; Wang, P; Yuan, HL; Ma, W; Gao, TH. Moxibustion plus medication can relieve refractory nausea and vomiting and improve Quality of life of advanced cancer patients undergoing chemical Therapy. *Zhen Ci Yan Jiu* 2018;43(10):657-60.
206. Pirri, C; Bayliss, E; Trotter, J; Olver, IN; Katris, P; Drummond, P; Bennett, R. Nausea still the poor relation in antiemetic therapy? The impact on cancer patients' quality of life and psychological adjustment of nausea, vomiting and appetite loss,

individually and concurrently as part of a symptom cluster. *Support Care Cancer* 2013;21(3):735-48. doi: 10.1007/s00520-012-1574-9

207. Chasen, MR; Rapoport, BL. Rolapitant for the treatment of chemotherapy-induced nausea and vomiting:a review of the clinical evidence. *Future Oncology* 2016 Mar;12(6):763-78. doi: 10.2217/fon.16.11.

208. Stiel, S; Matthies, DM; Seuß, D; Walsh, D; Lindena, G; Ostgathe, C. Symptoms and problem clusters in cancer and non-cancer patients in specialized palliative care-is there a difference? *J Pain Symptom Manage* 2014 Jul;48(1):26-35. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.08.018

209. Rha, SY; Lee, J. Symptom clusters during palliative chemotherapy and their influence on functioning and quality of life. *Support Care Cancer* 2017 May;25(5):1519-27. doi: 10.1007/s00520-016-3545-z.

210. Tai, S; Lee, C; Wu, C; Hsieh, H; Huang, J; Huang, C; Chien, C. Symptom severity of patients with advanced cancer in palliative care unit: longitudinal assessments of symptoms improvement. *BMC Palliative Care* 2016;15:32.

211. Harder, S; Herrstedt, J; Isaksen, J; Neergaard, MA; Frandsen, K; Sigaard, J; Mondrup, L; Jespersen, BA; Groenvold, M. The nature of nausea: prevalence, etiology, and treatment in patients with advanced cancer not receiving antineoplastic treatment. *Supportive Care in Cancer* 2019. <https://doi.org/10.1007/s00520-018-4623-1>

212. Rhodes, VA; McDaniel, RW. The Index of Nausea, Vomiting, and Retching: a new format of the Index of Nausea and Vomiting. *Oncol Nurs Forum* 1999 Jun;26:889-94.

213. Rhodes, VA; McDaniel, RW; Homan, SS; Johnson, M; Madsen, R. An instrument to measure symptom experience. Symptom occurrence and symptom distress. *Cancer Nurs* 2000, Feb;23(1):49-54.

214. Stiel, S; Psych, D; Pollok, A; Elsner, F; Lindena, G; Ostgathe, C; Nauck, F; Radbruch, L. Validation of the Symptom and Problem Checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE). *Journal of Pain e Symptom Management* 2012 Mar;43(3):593-605. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2011.04.021
215. Martin, R; Pearson, JD; Cai, B. Validation of a 5-day recall version of the Functional Living Index-Emesis (FLIE) quality of life questionnaire for chemotherapy-induced emesis. *Qual Life Res* 2000;9(3).
216. Selby, PJ; Chapman, JA; Etazadi-Amoli, J; Dalley, D; Boyd, NF. The development of a method for assessing the quality of life of cancer patients. *British Journal of Cancer* 1984 Jul;50(1):13-22.
217. Goreskog, KG; Solbom, D. EFAP-II, Exploratory Factor Analysis Program II. Sweden: University of Uppsala Department of Statistics; 1978.
218. Karnofsky, DA; Burchenal, JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: *Evaluation of Chemotherapeutic Agents in Cancer*, McLeod, C.M. (ed). New Work: Columbia University Press; 1949. p. 191.
219. Groenvold, M; Petersen, MA; Aaronson, NK; et al. EORTC QLQ-C15-PAL: the new standard in the assessment of health-related quality of life in advanced cancer? *Palliat Med* 2006 Mar;20(2):59-61.
220. Caissie, A; Nguyen, J; Chen, E; et al. Quality of life in patients with brain metastases using the EORTC QLQ-BN20+2 and QLQC15-PAL. *Int J Radiat Oncol Biol Phys* 2012 Jul 15;83(4):1238-45. doi: 10.1016/j.ijrobp.2011.09.025.
221. Suarez-del-Real, Y; Allende-Perez, S; Alferez-Mancera, A; et al. Validation of the Mexican-Spanish version of the EORTC QLQ-C15- PAL questionnaire for the evaluation of health-related quality of life in patients on palliative care. *Psychooncology* 2011, Aug;20(8):889-96. doi: 10.1002/pon.1801.

222. Groenvold, M; Petersen, MA; Aaronson, NK; Arraras, JI; Blazeby, JM; Bottomley, A; et al. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. *Eur J Cancer* 2006 Jan;42(1):55-64.
223. Stromgren, AS; Groenvold, M; Pedersen, L; Olsen, AK; Sjogren, P. Symptomatology of cancer patients in palliative care: content validation of self-assessment questionnaires against medical records. *Eur J Cancer* 2002 Apr;38(6):788-94.
224. Cohen, SR; Mount, BM; Strobel, MG; Bui, F. The McGill Quality of Life Questionnaire: a measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. *Palliat Med* 1995 Jul;9(3):207-19.
225. Hearn, J; Higginson, IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. *Qual Health Care* 1999 Dec;8(4):219–27. doi: 10.1136/qshc.8.4.219
226. Byock, IR; Merriman, MP. Measuring quality of life for patients with terminal illness: the Missoula-VITAS quality of life index. *Palliat Med* 1998 Jul;12(4):231-44.
227. Steinhauser, KE; Bosworth, HB; Clipp, EC; McNeilly, M; Christakis, NA; et al. Initial assessment of a new instrument to measure quality of life at the end of life. *J Palliat Med* 2002, Dec;5(6):829-41.
228. Cook, DJ; Mulrow, CD; Haynes, RB. Systematic reviews: synthesis of best evidence for clinical decisions. *Ann Intern Med* 1997;126(5):376–80.
229. Anderson, WG; McNamara, MC; Arnold RM A User's Guide to Research in Palliative Care - Systematic Reviews and Meta-Analyses. *J Palliat Med* 2009 Oct;12(10):937-46.

230. Martin, J; Sanchez, E; Torralba, E; Domingues, E; Segovia, S; Moreno, F. Curso a la Introducción Clínica. Capítulo 9: Investigación Secundaria: La revisión sistemática y el metaanálisis. *Semergem* 2008;34(1):11–6.
231. Saltikov, J. How to do a systematic literature review in nursing - A step-by-step guide. 1st ed. The McGraw-Hill Open University Press; 2012.
232. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. Geneva; 2002. [acesso a 15 de Dezembro de 2018]. Disponível em: www.who.int/can.
233. 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* 2009;16(6):278-289.
234. European Association for Palliative Care. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: Part 2. Recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur J Palliat* 2010;17(1):22-33.
235. Council of Europe. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care; 2003.
236. 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* 1995 Spring;11(1):27-32.
237. 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* 2014 Jan;22(1):181-7. doi: 10.1007/s00520-013-1959-4.
238. Simoff, MJ; Lally, B; Slade, MG; Goldberg, WG; Lee, P; Michaud, GC; et al. Symptom management in patients with lung cancer: Diagnosis and management of lung

cancer, 3rd ed: American College of Chest Physicians evidence-based clinical practice guidelines. *Chest* 2013 May;143(5 Suppl):e455S-e497S. doi: 10.1378/chest.12-2366.

239. To, TH; Ong, WY; Rawlings, D; Greene, A; Currow, DC. The disparity between patient and nurse symptom rating in a hospice population. *J Palliat Med* 2012,May;15(5):542-7. doi: 10.1089/jpm.2011.0291.

240. Sancho, M; Martín, M. Cuidados paliativos: Control de síntomas. 2009th ed. Las Palmas de Gran Canaria: Laboratorios MEDA; 2003.