

# Instrumentos de avaliação da dispneia e tosse em Cuidados Paliativos: Revisão Sistemática da Literatura

**Ângela Cruz**

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

**Cátia Oliveira**

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

**Manuel Luís Capelas**

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

## Resumo

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

Contribuindo para essa uniformização em Portugal, pretendeu-se conhecer quais os instrumentos mais frequentemente utilizados em investigação em cuidados paliativos no período de Fevereiro de 2000 a Fevereiro de 2014 para avaliação da dispneia e da tosse, e se estes estavam validados para a população portuguesa.

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

**Resultados:** Seleccionadas 31 publicações relativas à dispneia. Identificados 8 instrumentos diferentes (3 unidimensionais, 2 multidimensionais e 3 de qualidade de vida). Seleccionadas 4 publicações relativas à tosse. Identificados 3 instrumentos diferentes; 2 multidimensionais e 1 de qualidade de vida.

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

O total de publicações relativas à tosse não permitiu com evidência garantir tais conclusões.

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

## Abstract

*The assessment symptoms instruments' standardisation in palliative care renders the communication easier and promotes better health care is commonly agreed.*

### Palavras-chave

Dispneia, Tosse, Instrumentos de avaliação, Cuidados paliativos

### Keywords

*Dyspnea, Cough, Assessment symptoms instruments, Palliative Care.*

### Palabras-clave

*Disnea, Instrumentos de evaluación de síntomas, Cuidados paliativos.*

In an attempt to add to that standardisation in Portugal, we intended to identify the instruments in palliative care research the most frequently used over the period from February 2000 to February 2014, within the scope of the study of dyspnoea and cough, and verify if those instruments are validated for the Portuguese population.

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

**Results:** Selected 31 papers on dyspnoea. 8 different instruments identified (3 unidimensional, 2 multidimensional and 3 on quality of life).

Selected 4 papers on cough. 3 different instruments identified (2 multidimensional and 1 on quality of life).

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

The whole amount of literature pieces on the cough did not unequivocally allow us to draw the same conclusions.

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

## Resumen

La estandarización de los instrumentos de evaluación de los síntomas en cuidados paliativos facilita la comunicación y promueve la mejora de los cuidados.

Contribuyendo con esta estandarización en Portugal, se tenía como objetivo identificar los instrumentos más utilizados en la investigación en cuidados paliativos en el período Febrero 2000 a Febrero 2014 para la evaluación de la disnea y de la tos, y evaluar si estos estaban validados para la población portuguesa.

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

**Resultados:** Seleccionadas 31 publicaciones relativas a la disnea. Identificados 8 instrumentos diferentes (3 unidimensionales, 2 multidimensionales y 3 de calidad de vida). Seleccionadas 4 publicaciones relativas a la tos. Identificados 3 instrumentos diferentes; 2 multidimensionales y 1 de calidad de vida.

**Conclusión:** Con respecto a la disnea, la mayoría de los estudios utilizaron instrumentos de evaluación unidimensionales destacándose la Escala de Evaluación de Síntomas de Edmonton (ESAS) y la Escala Analógica Visual (EAV).

El total de las publicaciones relativas a la tos no permitió con total certeza asegurar dichas conclusiones.

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

## Introdução

Em cuidados paliativos, qualquer que seja a incidência do sintoma, devem ser criadas ferramentas para a sua avaliação exaustiva, reconhecendo o seu carácter multidimensional, de modo a garantir o tratamento ou o controlo sintomático adequado.<sup>1,2</sup>

A uniformização de instrumentos de

avaliação de sintomas em investigação é fundamental para uma melhor avaliação de resultados e melhoria da qualidade dos cuidados.<sup>3,4</sup>

Em Portugal, desconhecia-se quais os instrumentos de avaliação de sintomas e necessidades mais frequentemente utilizados em investigação em cuidados paliativos e se os mesmos se encontravam

validados para a população portuguesa.

Com a realização desta revisão sistemática da literatura, pretendeu-se identificar os instrumentos mais frequentemente utilizados em investigação em cuidados paliativos no período de Fevereiro de 2000 a Fevereiro de 2014 para avaliação da dispneia e da tosse, e suas características psicométricas; verificar quais dos anteriores instrumentos estavam validados para a população portuguesa e por fim, descrever a forma de acessibilidade aos instrumentos identificados e validados para a população portuguesa.

### Quadro teórico

Descrita como uma sensação subjetiva de falta de ar, Peel e Burns consideram que a dispneia resulta de uma síntese complexa de sinais aferentes para o cérebro, influenciado por fatores psicológicos e emocionais e interpretada inconscientemente com base em registos de experiências anteriores.<sup>5</sup> Considerado um dos sintomas mais frequentes e angustiantes em doenças malignas e não malignas avançadas.<sup>6,7,8</sup>

Sendo um sintoma multidimensional complexo, tem um impacto significativo na vida do doente e efeitos devastadores sobre os cuidadores.<sup>9</sup> À luz do modelo de dor total, um novo paradigma do conceito de dispneia, a dispneia total que descrevendo de forma multidimensional a experiência do doente, explica uma abordagem igualmente ampla na gestão do sintoma.<sup>10</sup>

A *American Thoracic Society* também atribui um carácter multidimensional à dispneia, definindo-a como:<sup>11,12</sup>

*"(...) subjective experience of breathing discomfort that consists of qualitatively distinct sensations that vary in intensity. The experience derives from interactions among multiple physiological, psychological, social, and environmental factors, and may induce secondary physiological and*

*behavioral responses"*.<sup>11(p322)</sup>

Dada a reconhecida multidimensionalidade da dispneia, os instrumentos de avaliação do sintoma devem contemplar domínios da experiência sensorio-perceptivo, angústia afetiva e o seu impacto na vida do doente.<sup>12</sup>

A dispneia atinge 90% dos doentes com cancro<sup>6</sup> e 95% de pessoas com doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC),<sup>7</sup> agravando com a progressão da doença, especialmente em doentes com cancro do pulmão.<sup>13,14</sup>

Peel e Burns referem que são muitas as causas de dispneia, tanto a aguda como a crónica.<sup>5</sup> Podem estar relacionadas principalmente com doença respiratória subjacente, patologia cardíaca, razões psicológicas ou outras patologias. Contudo, alguns autores admitem que a compreensão da dispneia na doença avançada ainda é limitada.<sup>15</sup>

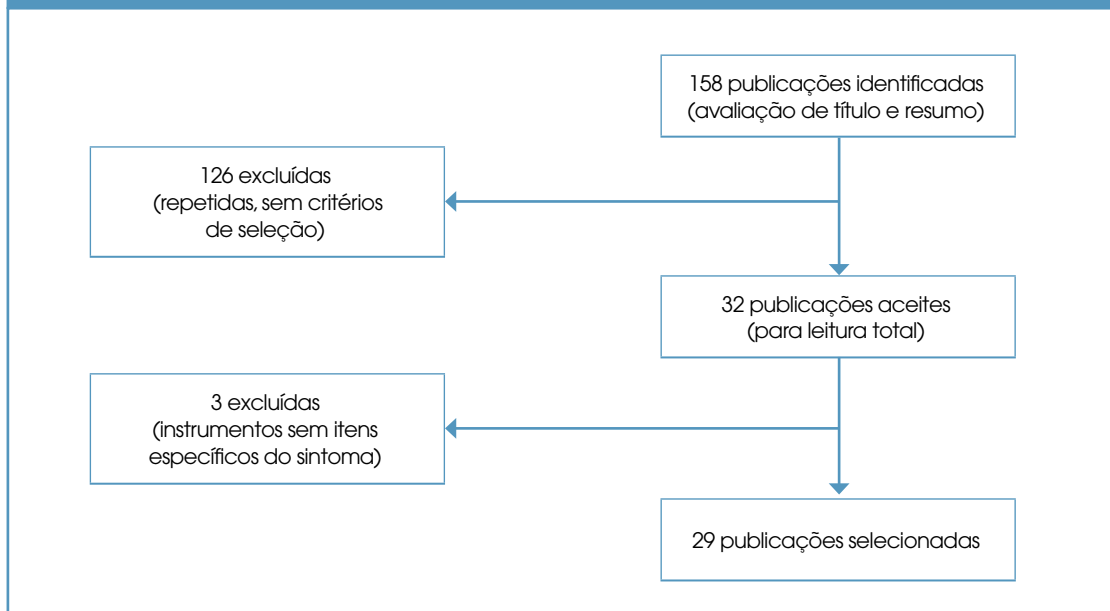
Uma adequada avaliação da dispneia, conhecendo a sua causa subjacente, é seguida de medidas para reverter o processo se possível e controlar o sintoma. As estratégias de controlo sintomático da dispneia combinam uma abordagem farmacológica, não farmacológica e oxigenoterapia.<sup>5</sup> Porém, tem sido investigada a eficácia do oxigénio no controlo da dispneia,<sup>16,17,18,19</sup> com resultados que não indicam benefícios sintomáticos em doentes não hipoxémicos. Assim sendo, atualmente a administração de oxigénio só é indicada em situações de hipoxia.<sup>20</sup>

Em cuidados paliativos, a atenção é focalizada na avaliação da dispneia e no desenvolvimento de estratégias de gestão e controlo, atribuindo menos importância às anomalias funcionais e das trocas gasosas.<sup>21</sup>

Como sintoma multifatorial que é, a sua avaliação tem de necessariamente ser multidimensional influenciada pela experiência emocional e sensorial bem como pelos mecanismos biológicos responsáveis.

**Figura 1**

Fluxograma da busca bibliográfica na EBSCO referente à dispneia



Pela sua subjetividade, a medida de gravidade mais precisa da dispneia é aquela que o doente diz que sente.<sup>4</sup> A complexidade do sintoma indica a utilização de ferramentas que permitam medir as várias dimensões envolvidas.

Por outro lado, a tosse é definida como um mecanismo fisiológico reflexo, importante na defesa das vias aéreas.<sup>22</sup> Porém, quando a tosse é muito intensa ou persistente, pode assumir-se como um sintoma fisicamente desgastante, angustiante e perturbador para o bem-estar do doente e família.<sup>22</sup>

Morice et al., descrevem a que consideram ser “a mais apropriada definição clínica de tosse”:

*“Cough is a forced expulsive manoeuvre, usually against a closed glottis and which is associated with a characteristic sound.”*<sup>23(P15)</sup>

Classificam a tosse como aguda se a sua duração for inferior a três semanas e como crónica se a sua duração for superior a oito semanas.<sup>23</sup>

A tosse intensa e prolongada pode ser nociva para o estado geral do doente,

podendo causar agravamento de outros sintomas como a dispneia, dor, vômitos, incontinência urinária entre outros, com concomitante agravamento da ansiedade.

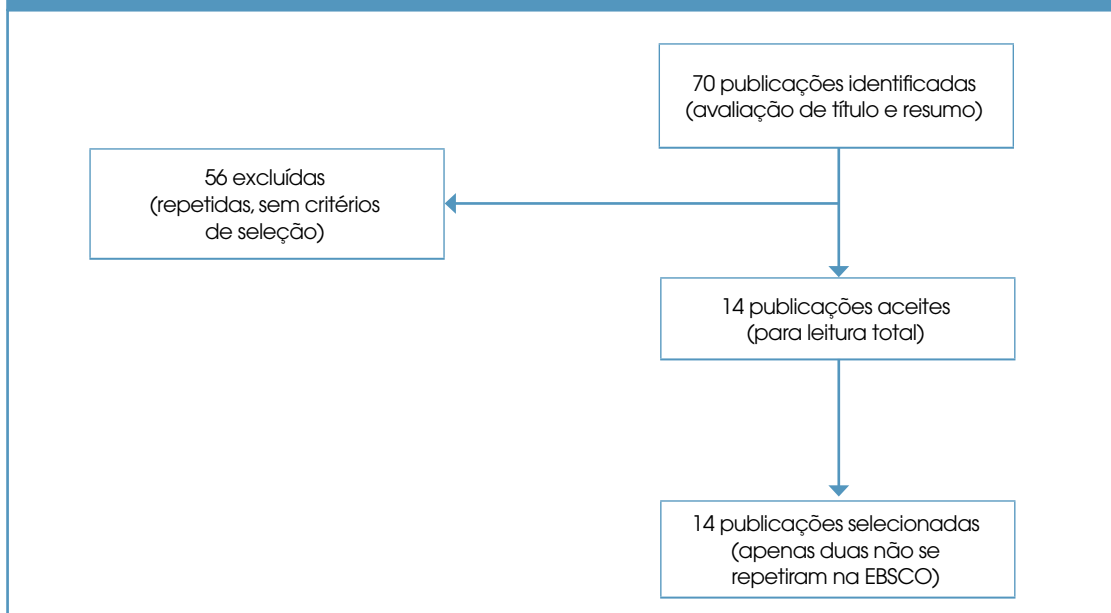
Walsh et al., e Muers e Round., referem que no cancro avançado, a tosse é observada em 38% de todos os doentes e em 60% dos doentes com cancro do pulmão dos quais 80% terão tosse antes da morte.<sup>6,24</sup>

Considerado um sintoma multifatorial, as suas causas podem estar relacionadas com o efeito direto da doença de base ou com o seu tratamento.<sup>25,26</sup> Em doentes com doenças avançadas, pela presença de astenia, fraqueza muscular e alteração fisiopatológica geral o reflexo da tosse pode ser estimulada por tentativa de expetorar secreções acumuladas.

Tal como para a dispneia ou qualquer outro sintoma, o tratamento da tosse deve dirigir-se fundamentalmente às causas susceptíveis de correção e ao seu adequado controlo se a causa é irreversível.<sup>22</sup> Deve ser tomado em conta o impacto que a tosse tem na qualidade de vida do doente com uma abordagem multidisciplinar adequada.

**Figura 2**

Fluxograma da busca bibliográfica na Pubmed referente à dispneia



Sendo um sintoma de causa multifatorial, é reconhecidamente multidimensional. Medidas simples não farmacológicas que possam proporcionar sensação de conforto e segurança ao doente devem ser consideradas numa fase inicial. Porém, o seu adequado controlo pode implicar uma abordagem farmacológica com uso de supressores da tosse numa primeira linha, associando numa segunda linha, broncodilatadores e corticosteroides.<sup>22</sup>

Deste modo, entende-se que em cuidados paliativos a adequada avaliação da tosse implica o seu entendimento numa visão multidimensional.

### Metodologia

A avaliação da qualidade metodológica das evidências/publicações não foi efetuada, assim como o risco de viés, por não se pretender com este estudo avaliar/descrever intervenções ou outcomes mas sim o instrumento utilizado para atingir os seus objetivos.

Pretendendo obter estudos e instrumentos de avaliação de sintomas em cuidados paliativos mais atuais, optou-se por selecio-

nar publicações dos anos 2000 a 2014.

Os termos de busca de publicações foram determinados pelo PICOD:

P – Doentes paliativos;

I – Avaliação da dispneia e da tosse;

C – -----;

O – Instrumentos de avaliação;

D – Tipo de estudos das expressões de busca e estabelecidos nos critérios de inclusão.

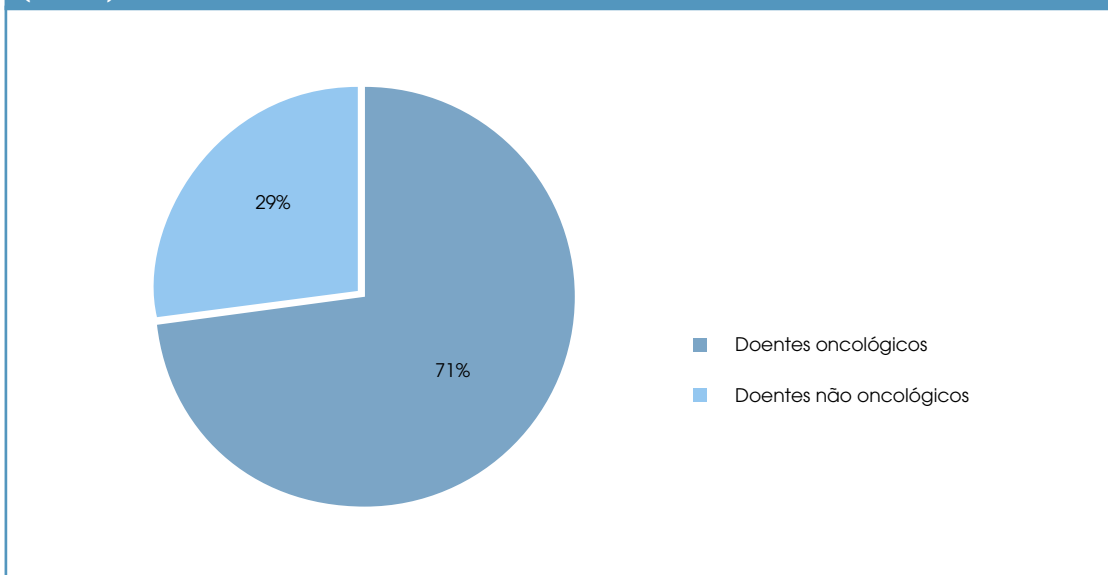
A identificação das publicações foi efetuada através de buscas nas bases de dados bibliográficas computadorizadas Pubmed no dia 21 de Março de 2014 e na EBSCO (MEDLINE, CINAHL, Academic Search Complete e MedicLatina), no dia 24 de Abril de 2014.

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

Search ((((((“Palliative Care”(Mesh)) OR “Hospice Care”(Mesh)) OR “Terminal Care”(Mesh:NoExp)) OR “Terminally Ill”(-Mesh)) AND ((Clinical Trial(ptyp) OR Comparative Study(ptyp) OR Controlled Clinical Trial(ptyp) OR Meta-Analysis(ptyp) OR Observational Study(ptyp) OR Multicenter Study(ptyp) OR Randomized Controlled

### Gráfico 1

População das publicações selecionadas referentes à dispneia, % de publicações (n = 31).



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 (dyspnea or cough).

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

*Palliative care OR terminal care OR hospice care OR terminally ill AND (dyspnea or cough).*

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

de documento: *Abstract*; Idioma: *English, French, Portuguese, Spanish*

#### Modos de pesquisa - Booleano/Frase

Foi também efetuada uma busca manual a repositórios de universidades (Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa e do Porto), publicações não indexadas, em especial em português de Portugal, atas de congressos científicos na área, text books e sítios na internet de Associações e organizações científicas, sem sucesso uma vez que não foram encontradas publicações com critérios de inclusão. Assim, o resultado das buscas resumiu-se ao conseguido nas bases de dados eletrónicas supracitadas.

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

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

**Tabela 1**

Tipologia de instrumentos identificados nas publicações referentes à dispneia

Instrumentos	Total / Publicações
<b>Instrumentos unidimensionais</b>	
Visual Analogue Scale (VAS)	8
Numerical rating scale (0-10) (NRS)	6
Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)	8
<b>Instrumentos multidimensionais</b>	
Chronic Respiratory Disease Questionnaire (CRQ)	1
Medical Research Council (MRC) dyspnea (avalia o impacto que resulta da dispneia)	3
<b>Instrumentos de qualidade de vida</b>	
European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30 (EORTC QLQ-C30)	4
MD Anderson Symptom Inventory (MDAS)	1
New York Heart Association (NYHA)	1
TOTAL = 8	

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

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

### Seleção de publicações

O processo de seleção começou com uma leitura do título e resumo de todas as publicações das duas bases de dados eletrônicas (Pubmed e EBSCO). Esse primeiro processo de seleção foi simultaneamente feito por outro investigador/revisor, após o qual foram aferidas entre os dois, pontuais diferenças de opinião na inclusão de alguns estudos. Não houve dificuldade no acordo entre o investigador e o seu revisor. Após a primeira seleção das publicações, seguiu-se a leitura completa de todos os estudos selecionados com exceção de

alguns não disponíveis gratuitamente. Porém, os resumos desses estudos permitiram identificar os critérios de inclusão e exclusão definidos. Feita a avaliação crítica dos estudos, algumas dúvidas pontuais foram esclarecidas após a análise do orientador da investigação com uma terceira leitura.

### Resultados referentes à dispneia

Busca bibliográfica efetuada

#### Base de dados EBSCO

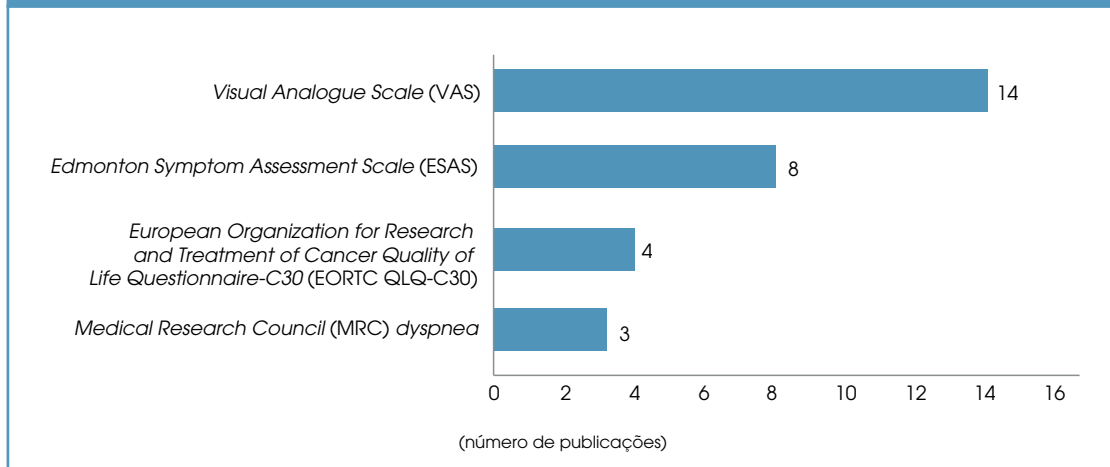
Um total de 158 publicações foi identificado nesta base de dados e apenas 29 reuniam os critérios de inclusão.

#### Base de dados Pubmed

Um total de 70 publicações foi identificado nesta base de dados; somente 14 reuniam os critérios de inclusão. Dessas 14, apenas duas não foram encontradas no conjunto de publicações selecionadas da EBSCO

## Gráfico 2

Quatro instrumentos mais frequentemente utilizados para avaliar a dispneia.



Nas duas bases de dados bibliográficas EBSCO e Pubmed, foram selecionadas para a revisão sistemática da literatura 31 publicações.

### Publicações selecionadas

A maioria dos estudos selecionados (71%) foi realizada a partir de doentes com cancro. Os restantes estudos foram realizados com doentes com dispneia não oncológica.

### Instrumentos identificados

Em 31 publicações selecionadas, foram identificados 8 instrumentos diferentes. Três instrumentos unidimensionais de avaliação de sintomas, dois multidimensionais e três de qualidade de vida. A *Visual Analogue Scale* (VAS) foi largamente utilizada num total de 14 publicações, 6 dos quais utilizaram mais especificamente a *Numerical Rating Scale* (0-10) (NRS), 8 estudos utilizaram a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS), o *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30* (EORTC QLQ-C30) utilizado em 4 estudos, *Medical Research Council* (MRC) *dyspnea* em 3 estudos, seguindo-se o *Chronic Respiratory Disease Questionnaire* (CRQ), o M.D. Anderson Symptom Inventory (MDAS) e o New York Heart Association (NYHA) com 1

estudo cada respetivamente.

Em 22 publicações (71%) foram identificados instrumentos unidimensionais, em 4 (12,9%) instrumentos multidimensionais e instrumentos de qualidade de vida em 6 publicações (19,4%). Um estudo utilizou simultaneamente um instrumento multidimensional e outro de qualidade de vida.

Apenas 3 publicações optaram por utilizar instrumentos específicos de avaliação do sintoma.

Atendendo ao facto de vários instrumentos se situarem em quinto lugar em frequência de utilização com apenas um estudo cada, optou-se por identificar os quatro mais frequentemente utilizados nos estudos publicados.

### Resultados referentes à tosse

Busca bibliográfica efetuada

### Base de dados EBSCO

Um total de 29 publicações foi identificado nesta base de dados; apenas 4 reuniam os critérios de inclusão.

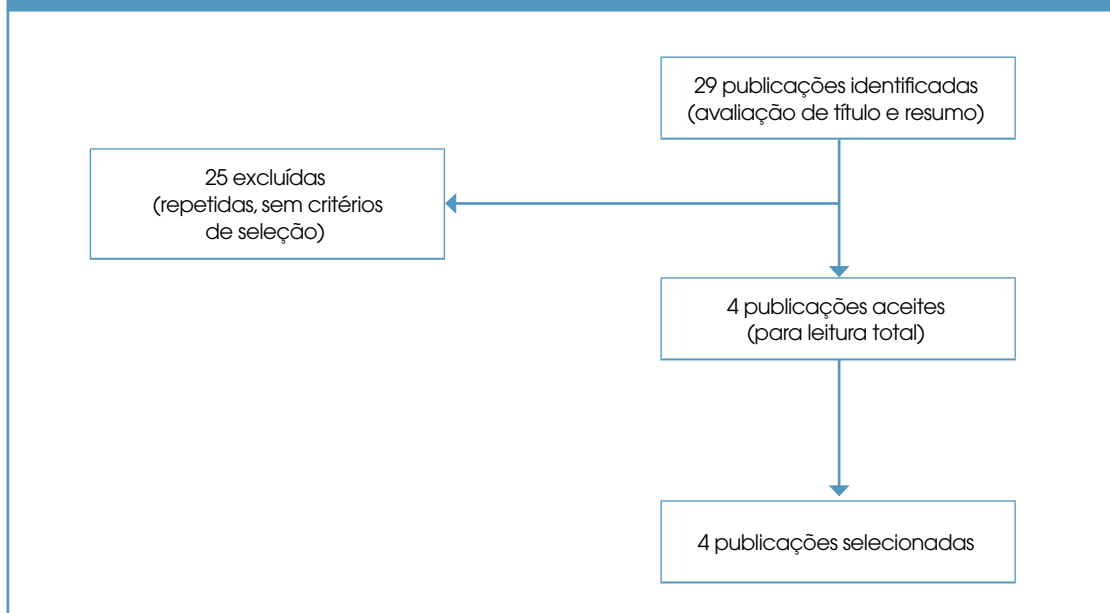
### Base de dados Pubmed

Um total de 7 publicações foi identificado nesta base de dados; 1 reunia os critérios de seleção e encontrava-se no conjunto das publicações selecionadas da EBSCO.



**Figura 3**

Fluxograma da busca bibliográfica na EBSCO referente à tosse



Desse modo, as duas bases de dados bibliográficos EBSCO e Pubmed, foram selecionadas para a revisão sistemática da literatura apenas 4 publicações.

Dessas, três estudos foram efetuadas a partir de doentes com neoplasias e um com doentes infetados com VIH.

#### **Instrumentos identificados**

Foram identificados dois instrumentos multidimensionais e um de qualidade de vida. Verificou-se ainda que um dos estudos utilizou 2 instrumentos multidimensionais diferentes e outro utilizou simultaneamente o instrumento de qualidade de vida e uma das suas subescalas.

Atendendo ao número reduzido de publicações, optou-se por identificar os instrumentos utilizados nos 4 estudos.

Não foi utilizado qualquer instrumento de avaliação específico para a tosse.

#### **Características psicométricas dos instrumentos**

##### **Visual Analogue Scale (VAS)**

Não foram encontradas na literatura a sua sensibilidade e especificidade. No entan-

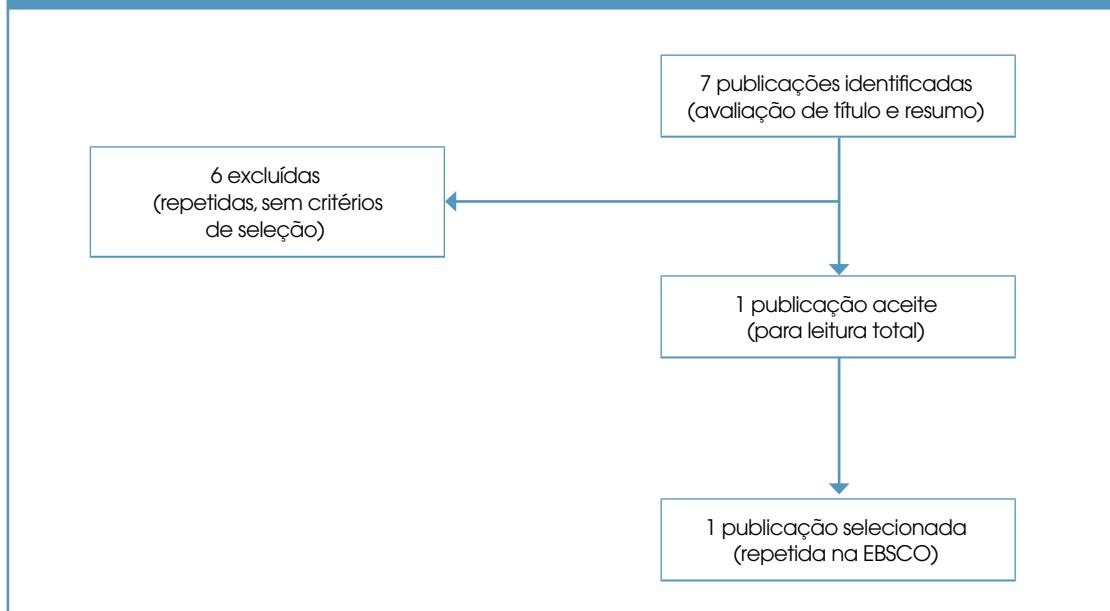
to, outras propriedades psicométricas da *Visual Analogue Scale* foram testadas por alguns autores (exemplo).<sup>27,28,29</sup> Um estudo realizado com doentes com dor crónica e voluntários saudáveis, permitiu verificar a validade convergente com ( $r = 0.97$ ) e validade discriminante com ( $r = 0.70$ ).<sup>27</sup> Por outro estudo foi testada a sua confiabilidade ( $r$ s = 0.60 a 0.77).<sup>29</sup>

##### **Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)**

A sensibilidade e a especificidade do *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) não são apresentadas na literatura.<sup>30</sup> Foram-lhe conferidas confiabilidade e validade.<sup>31</sup> Numa comparação com outros instrumentos (*Multidimensional Symptom Assessment Instrument* (MSAS) e *Functional Assessment of Cancer Therapy* (FACT)), a consistência interna do *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) é de alfa de Cronbach = 0.79.<sup>31</sup> A estabilidade teste-reteste (em 2 dias) de ( $r = 0.86$ ) e validade convergente de ( $r = 0.72$ ) em comparação com o *Multidimensional Symptom Assessment Instrument* (MSAS).<sup>31</sup>

**Figura 4**

Fluxograma da busca bibliográfica na Pubmed referente à tosse



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

A sensibilidade e a especificidade do EORTC QLQ-C30 não foram encontradas na literatura. Outras propriedades psicométricas foram testadas, conferindo-lhe uma confiabilidade com coeficiente alfa de Cronbach  $\geq$  a 0.70.<sup>32</sup> Também foi testada a confiabilidade da sua 3ª versão, com o resultado de alfa de Cronbach = 0.73 a 0.87.<sup>33</sup> 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 ( $r = 0.70$ ).<sup>33</sup> Foi ainda verificada uma estabilidade teste-reteste com ( $r = 0.90$ ).<sup>34</sup>

#### **Medical Research Council (MRC) dyspnea**

Trata-se de um instrumento de avaliação da dispneia que não permite quantificar a sua intensidade mas sim a incapacidade que dela resulta. Bestall et al. consideraram-no um "método simples e válido para categorizar os doentes em termos da sua deficiência devida à DPOC".<sup>35</sup>

Kovelis et al., a partir de um grupo de doentes com DPOC, compararam o *Medical Research Council (MRC) dyspnea* com *Pulmonary Functional Status and Dyspnea Questionnaire - Modified version (PFSDQ-M)*, e concluíram existir confiabilidade com teste-reteste ( $r = 0.83$ ) e validade convergente ( $0.49 < r < 0.80$ ).<sup>36</sup>

#### **Memorial Symptom Assessment Scale short form (MSAS-SF)**

Foi testada a sua confiabilidade, e a sua consistência interna foi de coeficiente alfa de Cronbach ( $r = 0.88$ ;  $0.83$  e  $0.58$ ) para os principais sintomas: psicológicos, físicos de alta prevalência e físicos de baixa prevalência respetivamente).<sup>37</sup>

A sensibilidade e a especificidade da *Memorial Symptom Assessment Scale Short Form (MSAS-SF)* não foram encontradas na literatura. No entanto, outras propriedades psicométricas foram descritas.<sup>38</sup> Comparadas a MSAS-SF e a *Functional Assessment Cancer Therapy (FACT-G)*, os autores do estudo conferiram-lhe uma consistência interna com alfa de Cronbach ( $r = 0.76$  a  $0.87$ ), teste-reteste coefi-

**Tabela 2**

Tipologia de instrumentos identificados nas publicações referentes à tosse

Instrumentos	Total / Publicações
<b>Instrumentos multidimensionais</b>	
<i>Memorial Symptom Assessment Scale short form</i> (MSAS-SF)	2
<i>Palliative Care Outcome Scale</i> (POS)	1
<b>Instrumentos de qualidade de vida</b>	
<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30</i> (EORTC QLQ-C30)	2
<i>European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-LC13</i> (EORTC QLQ-LC13)	1
TOTAL = 4	

ciente de correlação para as subescalas MSAS-SF ( $r = 0.86$  a  $0.94$  em um dia) e ( $r = 0.40$  a  $0.84$  em uma semana) e validade convergente com FACT subscales (coeficiente de correlação  $r = 0.68$  a  $0.74$ ).<sup>38</sup>

#### ***Palliative Care Outcome Scale* (POS)**

Hearn and Higginson observaram sensibilidade da *Palliative Care Outcome Scale* (POS) à mudança ao longo do tempo mas sem significado estatístico.<sup>39</sup> A consistência interna (versão para doentes) e (versão para profissionais) foi de alfa de Cronbach ( $r = 0.65$ ) e ( $r = 0.70$ ) respetivamente. O teste-reteste foi "aceitável". A validade de constructo teve um coeficiente de Spearman de  $0.43$  a  $0.80$ .<sup>39</sup>

Observado acordo entre a versão do doente e a versão dos profissionais, uma correlação com coeficiente de Spearman  $> 0.70$ . Os resultados da consistência interna com alfa de Cronbach ( $r = 0.68 - 0.69$ ) e ( $r = 0.66 - 0.73$ ) para o *Palliative Care Outcome Scale* (POS) dos doentes e dos profissionais respetivamente. Por fim, a sua confiabilidade teste-reteste revelou-se elevada com (coeficiente de correlação  $> 0.80$ ).<sup>40</sup>

Informações precisas sobre a sensibilidade e especificidade não foram encontradas na literatura.

Dos instrumentos de avaliação mais frequentemente utilizados, verificou-se que estavam validados para a população portuguesa:

- *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30* (EORTC QLQ-C30) V.3, validado em 2008 por J. Pais-Ribeiro, C. Pinto e C. Santos da Escola Superior de Enfermagem - I.Politécnico do Porto - Porto University<sup>41</sup>

*Palliative Care Outcome Scale* (POS) foi validado em 2008, por Pedro Lopes Ferreira e Ana Barros Pinto do Centro de Estudos e Investigação em Saúde - Faculdade de Economia Universidade de Coimbra e do Departamento de Bioética - Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, respetivamente.<sup>42</sup>

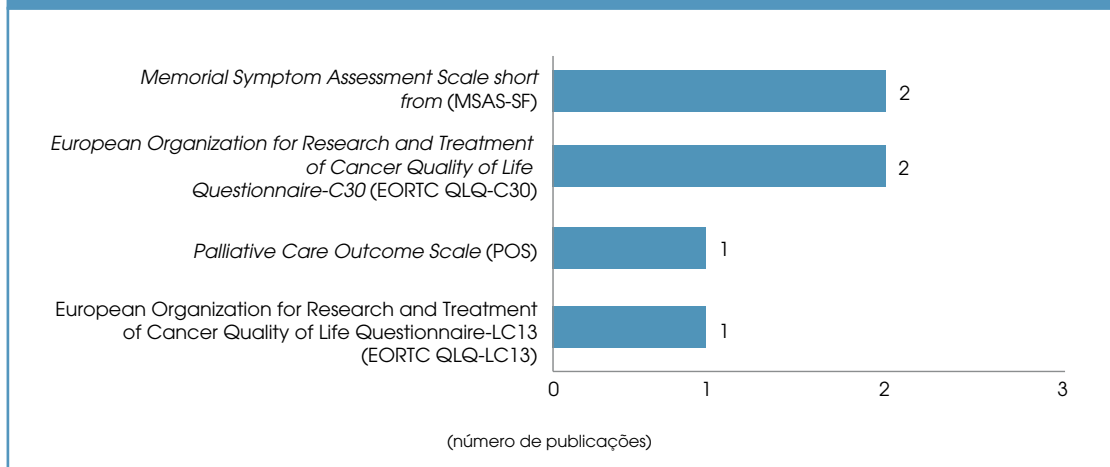
## **Discussão**

### **Limitações e possíveis vieses**

A primeira limitação refere-se ao número e diversidade de bases de dados consultadas, e ao facto do estudo estar dependente da existência de publicações e/ou presença em repositório aberto. Embora seja considerável a abrangência das bases de dados utilizadas, fica a dúvida sobre o alcance de publicações com cri-

### Gráfico 3

Total de instrumentos utilizados para avaliar a tosse



térios de inclusão ter sido suficientemente alargado.

A segunda prende-se com a abrangência de publicações ao panorama nacional uma vez que não foram identificados estudos efetuados em Portugal com critérios de inclusão. Tal permitiria o conhecimento das opções dos investigadores nacionais quanto aos instrumentos de avaliação de sintomas em cuidados paliativos. Porém, o recente desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, pode explicar a inexistência de publicações nacionais.

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

#### Revisão sistemática da literatura

O conjunto de publicações selecionadas permitiu verificar que a maioria dos estudos foi realizada em diversos países e população-alvo. Este facto revela o interesse pelo desenvolvimento dos cuidados paliativos em diferentes culturas e contextos.

Os estudos publicados refletem de modo geral a procura de recursos que visem melhoria do controlo sintomático tanto quanto à complexidade da doen-

ça como às consequências dos respetivos tratamentos. Vários estudos destinam-se especificamente a avaliar efeitos de alguns cuidados de saúde na qualidade de vida dos doentes com elevada complexidade e suas famílias.

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

Toda esta diversidade de contextos, diferentes países e culturas, população-alvo, e locais onde foram desenvolvidos os estudos conferiu mais abrangência ao conjunto de publicações selecionadas. Apesar do domínio das neoplasias na população-alvo à luz do que foi o início dos cuidados paliativos, a procura do melhor controlo sintomático em doentes com outras patologias revela o reconhecimento pela comunidade científica da prevalência de cada sintoma e o sofrimento que o acompanha noutras populações. O mesmo passa-se com as diferentes localizações onde se encontram os doentes com essas necessidades. Pode-se considerar que toda essa diversidade traduz o fundamento dos cuidados paliativos onde

a preocupação é responder aos problemas/necessidades dos doentes em situação crítica e suas famílias independentemente do seu prognóstico.<sup>43,44,45</sup>

Por outro lado, as publicações selecionadas de modo geral, através das suas fundamentações, reforçam o conhecimento sobre a presença de “complexos multissintomáticos” que caracterizam os doentes em cuidados paliativo.<sup>24</sup>

Analisando o conjunto de instrumentos de avaliação de sintomas utilizados nos estudos selecionados observam-se uma diversidade de opções feitas pelos autores. Essa diversidade de instrumentos manifesta-se também quanto à dimensão do sintoma que é medido (unidimensionais, multidimensionais ou instrumentos de qualidade de vida). Considerando a multiplicidade de avaliação existente, parece-nos que cada grupo de trabalho utiliza o ou os instrumentos que entende corresponder melhor ao objetivo do seu estudo.

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

Em cuidados paliativos a avaliação unidimensional da dispneia, da tosse e todos os outros sintomas apenas do ponto de vista da sua intensidade, não permite um conhecimento adequado das necessidades/problemas do doente pelas suas características multissintomática e multidimensional.<sup>2,10,12,46</sup>

Considerando a relação complexa e direta entre a intensidade de cada sintoma

e os problemas/necessidades inerentes às outras dimensões do doente, qualquer medida dirigida exclusivamente à dimensão física ficará aquém dos objetivos essenciais dos cuidados paliativos.<sup>1,43,44,45</sup>

Porém, a inexistência de instrumentos que permitam avaliar todas as dimensões de diversos sintomas em cuidados paliativos deixa espaço para que necessariamente haja consenso na escolha dos instrumentos de avaliação de sintomas a utilizar em investigação.<sup>3,5</sup>

É reconhecida a necessidade de se utilizarem instrumentos de avaliação de sintomas que sejam de fácil utilização.<sup>4,27</sup> Contudo, se se investiga um sintoma específico, considera-se relevante que se utilize um instrumento de avaliação específico, permitindo por isso, melhor conhecimento das suas características. Por outro lado, em cuidados de saúde em geral e em particular em cuidados paliativos, ao serem identificados os sintomas mais significativos para o doente, faz todo o sentido conhecer melhor as dimensões de cada um, utilizando para isso, oportunamente, instrumentos de avaliação específicos. Essa metodologia de avaliação de sintomas será determinante para uma prestação de cuidados de saúde de excelência.<sup>3,4,37</sup>

A multidimensionalidade dos inúmeros sintomas do doente paliativo requer esforços para serem encontradas soluções para questões metodológicas de avaliação adequada de cada sintoma. Dizemos isso porque a falta de uniformização de instrumentos de avaliação de sintomas em cuidados paliativos pode representar um bloqueio ao desenvolvimento do conhecimento nesta área de cuidados de saúde.<sup>4,37</sup>

De modo geral, são verificadas medidas psicométricas sólidas no conjunto de instrumentos mais frequentemente utilizados.

Constatou-se que não estavam validados para Portugal instrumentos com eleva-

da frequência de utilização. Desses destacam-se a *Edmonton Symptom Assessment Scale* (ESAS) e a *Visual Analogue Scale* (VAS). Perante esses dados aceitáveis tendo em conta o recente desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal, estamos perante uma forte possibilidade de melhoria.

## Conclusões

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

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

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

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

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

## Bibliografia

1. Twycross R. Cuidados paliativos. 2a edição., Editores C, editor. 2003.
2. To THM, Ong WY, Rawlings D, Greene A, Currow DC. The disparity between patient and nurse symptom rating in a hospice population.

3. J Palliat Med (Internet). 2012 May (cited 2014 Dec 27);15(5):542-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22404763>
3. Minton O, Stone P . A systematic review of the scales used for the measurement of cancer-related fatigue (CRF). Ann Oncol (Internet). 2009 Jan (cited 2015 Jan 23);20(1):17-25. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18678767>
4. Bausewein C, Booth S, Higginson I. Measurement of dyspnoea in the clinical rather than the research setting. Curr Opin Support Palliat Care (Internet). 2008 (cited 2014 Dec 28);2(2):95-9. Available from: [http://journals.lww.com/co-supportiveandpalliativecare/Abstract/2008/06000/Measurement\\_of\\_dyspnoea\\_in\\_the\\_clinical\\_rather.5.aspx](http://journals.lww.com/co-supportiveandpalliativecare/Abstract/2008/06000/Measurement_of_dyspnoea_in_the_clinical_rather.5.aspx)
5. Peel ET, Burns GP. Integrated Palliative Care of Respiratory Disease. Bourke SJ, Peel ET, editors. Integr Palliat Care Respir Dis (Internet). London: Springer London; 2013 (cited 2014 Dec 27);19-34. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/978-1-4471-2230-2>
6. Muers MF, Round CE . Palliation of symptoms in non-small cell lung cancer: a study by the Yorkshire Regional Cancer Organisation Thoracic Group. Available from Thorax - PubMed 7685550. 1993;48(4):339-43.
7. Edmonds P, Karlsen S, Khan S A-HJ. A comparison of the palliative care needs of patients dying from chronic respiratory diseases and lung cancer. Palliat Med - PubMed 12054146. 2001;15(4):287-95.
8. Clemens KE, Klaschik E . Dyspnoea associated with anxiety-symptomatic therapy with opioids in combination with lorazepam and its effect on ventilation in palliative care patients. Support Care Cancer Off J Multinat Assoc Support Care Cancer (Support Care Cancer). 2011;19(12):2027-33.
9. Booth S, Silvester S TC. Breathlessness in cancer and chronic obstructive pulmonary disease: using a qualitative approach to describe the experience of patients and carers. Palliat Support Care. 2003;1:337-344.
10. Abernethy AP, Wheeler JL. Total dyspnoea. Curr Opin Support Palliat Care (Internet). 2008 Jun (cited 2015 Jan 22);2(2):110-3. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18685406>
11. American Thoracic Society. Dyspnea: mechanisms, assessment and management: a consensus statement. Am J Resp Crit Care Med. 1999;159:321-40.
12. American Thoracic Society. Documents An Official American Thoracic Society Statement: Update on the Mechanisms, Assessment, and Management of Dyspnea. Am J Respir Crit Care Med. 2012;185:435-52.
13. Iyer S, Roughley A, Rider A, Taylor-Stokes G. The symptom burden of non-small cell lung cancer in the USA: a real-world cross-sectional study. Support Care Cancer (Internet). 2014 Jan (cited 2014 Dec 27);22(1):181-7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24026981>
14. Currow DC, Shelby-James TM, Agar M, Plummer J, Rowett D, Glare P et al. Planning phase III multi-site clinical trials in palliative care: the role of consecutive cohort audits to identify potential participant populations. Support Care Cancer (Internet). 2010 Dec (cited 2014 Feb 21);18(12):1571-9. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20091059>
15. Bausewein C, Booth S, Gysels M, Kühnrich R, Haberland B, Higginson IJ. Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. J Palliat Med (Internet). 2010 Sep (cited 2014 Dec 21);13(9):1109-18. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20836635>
16. Bruera E, Schoeller T MT. Symptomatic benefit of supplemental oxygen in hypoxemic patients with terminal cancer. The use of the N of 1 randomised controlled trial. J Pain Symptom Manag. 1992;7(6):365-8.
17. Booth S, Kelly MJ, Cox NP, Adams L GA. Does oxygen help dyspnea in patients with cancer? Am Resp Crit Care Med. 1996;153(5):1515-8.
18. Bruera E, Sweeney C, Willey J. A randomized controlled trial of supplemental oxygen versus air in cancer patients with dyspnea. Palliat Med (Palliat Med) (Internet). 2003 (cited 2014 Dec 28);17(8):659-64. Available from: <http://pmj.sagepub.com/content/17/8/659.short>
19. Abernethy AP, McDonald CE, Frith PA, Clark K, Herndon JE, Marcello J, et al. Effect of palliative oxygen versus room air in relief of breathlessness in patients with refractory dyspnoea: a double-blind, randomised controlled trial. Lancet (Internet). 2010 Sep 4 (cited 2015 Jan 19);376(9743):784-93. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673610611154>
20. Dudgeon DJ, Lertzman M, Askew GR . Physiological changes and clinical correlations of dyspnea in cancer outpatients. J Pain Symptom Manag - PubMed 11369157. 2001;21(5):373-9.
21. Ripamonti C. Management of dyspnea in advanced cancer patients- Review article. Suport Care Cancer. 1999;7(4):215-6.
22. Vernon M, Leidy NK, Nacson A, Nelsen L. Measuring cough severity: Perspectives from the literature and from patients with chronic cough. Cough (Internet). 2009 Jan (cited 2014 Dec 27);5:5. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?arti>

- d=2669040&tool=pmcentrez&renderType=abstract
23. Morice AH, McGarvey L, Pavord I. Recommendations for the management of cough in adults. *Thorax - BTS Guidel* (Internet). 2006 Sep (cited 2014 Dec 7);61 Suppl 1:i1-24. Available from: [http://thorax.bmj.com/content/61/suppl\\_1/i1.short](http://thorax.bmj.com/content/61/suppl_1/i1.short)
  24. Walsh D, Donnelly S, Rybicki L. The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care Cancer* (Internet). 2000 (cited 2014 Dec 28);8(3):175-9. Available from: <http://link.springer.com/article/10.1007/s005200050281>
  25. Barbosa A, Neto I. *Manual de Cuidados Paliativos*. 2a ed. Faculdade de Medicina de Lisboa, editor. Lisboa; 2010.
  26. 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* (Internet). 2013 May (cited 2015 Jan 22);143(5 Suppl):e455S-97S. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23649452>
  27. Price D, McGrath P, Raffi A, Buckingham B. The validation of visual analogue scales as ratio scale measures for chronic and experimental pain. *Pain* (Internet). 1983 (cited 2015 Jan 19);17:45-56. Available from: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0304395983901264>
  28. 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.
  29. Boonstra AM, Preuper HRS, Reneman MF, Posthumus JB, Stewart RE. Reliability and validity of the visual analogue scale for disability in patients with chronic musculoskeletal pain. *Int J Rehabil Res*. 2008;31(2):165-9.
  30. Richardson LA, Jones GW. Cancer Rehabilitation and Survivorship A review of the reliability and validity of the Edmonton Symptom Assessment System. *Curr Oncol*. 2009;16(1):53-64.
  31. Victor T, Chang, Shirley S, Hwang, Martin Feuerman Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer - Am Cancer Soc*. 2000;88(9):2164-71.
  32. Aronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst* (Internet). 1993 Mar 3 (cited 2015 Jan 22);85(5):365-76. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8433390>
  33. Bjordal BK, Hamnerlid 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.
  34. Silpakit C, Sirilerttrakul S, Jirajaras M, Sirisinha T, Srachainan 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 Springer.
  35. Bestall JC, Paul EA, Garrod R, Garnham R, Jones PW, Wedzicha JA. Usefulness of the Medical Research Council (MRC) dyspnoea scale as a measure of disability in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Thorax*. 1999;54:581-6.
  36. Kovelis D, Segretti NO, Probst VS, Lareau SC, Brunetto AF, Pitta F. Validation of the Modified Pulmonary Functional Status and Dyspnea Questionnaire and the Medical Research Council scale for use in Brazilian patients with chronic obstructive pulmonary disease. *J Bras Pneumol*. 2008;34(12):1008-18.
  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* (Internet). 1994 Jan (cited 2015 Jan 22);30A(9):1326-36. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/0959804994901821>
  38. Chang VT, Hwang SS, Feuerman M, Kasimis B. Memorial Symptom Assessment Scale - Short Form (MSAS-SF). Validity and reliability. *Cancer - Am Cancer Soc*. 2000;89(5):1162-71.
  39. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. *Qual Saf Heal Care* (Internet). 1999 Dec 1 (cited 2015 Jan 22);8(4):219-27. Available from: <http://qualitysafety.bmj.com/lookup/doi/10.1136/qshc.8.4.219>
  40. Eisenclaus JH, Harding R, Daud ML, Pérez M, De Simone GG, Higginson IJ. Use of the palliative outcome scale in Argentina: a cross-cultural adaptation and validation study. *J Pain Symptom Manage* (Internet). 2008 Feb (cited 2015 Jan 1);35(2):188-202. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18082359>
  41. J. Pais-Ribeiro CPCS. Validation Study of the Portuguese Version of the QLQ-C30-V.3. *Psicologia, Saúde e Doenças*. 2008;9(1), 89-102.
  42. Ferreira P, Pinto A. Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. *Acta Med Port* (Internet). 2008 (cited 2015 Jan 22);21(2):111-24. Available from: <https://www.actamedicaportuguesa.com>
  43. World Health Organization. WHO Definition of Palliative Care. Geneva; 2002;(cited 2011 Feb 14). Available from: [www.who.int/can](http://www.who.int/can)
  44. European Association for Palliative Care. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1 Recommendations from the European Association for Palliative Care. *Eur J Palliat*. 2010;(1):17.
  45. Council of Europe C of M. Recommendation Rec(2003)24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care. 2003;(cited 2014 Out 07). Available from: [wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719&Lang=en](http://wcd.coe.int/ViewDoc.jsp?id=85719&Lang=en)
  46. Estfan B, LeGrand S. Management of Cough in Advanced Cancer. *J Support Oncol* (Internet). 2004;2(6):523-7. Available from: [www.SupportiveOncology.net](http://www.SupportiveOncology.net)