## UNIVERSIDADE DE LISBOA FACULDADE DE MEDICINA



# Tradução e Validação de uma Escala de Rastreio de Necessidades em Cuidados Paliativos em Doentes Ventilados no Domicílio

Maria Paula Troina Pamplona

CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Lisboa, 2012

### UNIVERSIDADE DE LISBOA

#### FACULDADE DE MEDICINA



## Tradução e Validação de uma Escala de Rastreio de Necessidades em Cuidados Paliativos em Doentes Ventilados no Domicílio

### Maria Paula Troina Pamplona

Orientador: Prof.ª Doutora Cristina Bárbara, Hospital Pulido Valente – Centro Hospitalar de Lisboa Norte

Coorientador: Prof. Doutor António Barbosa, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Todas as afirmações contidas neste trabalho são da exclusiva responsabilidade da candidata, não cabendo à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa qualquer responsabilidade.

Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos



### Agradecimentos

Para esta tese contribuíram muitas pessoas a quem desejo agradecer:

À minha orientadora Prof. Doutora Cristina Bárbara pelo incentivo, pleno de entusiasmo e competência, agradeço o caminho orientado e a dedicação demonstrada;

Ao meu coorientador Prof. Doutor António Barbosa pela sabedoria e poesia, rigor e bom humor, mantidos mesmo nos assuntos mais difíceis, agradeço o estímulo e a força contagiantes;

**Ao Dr. Carlos Gomes** que, desde o início, me auxiliou no projeto, na recolha de dados e na sua análise e reanálise, agradeço a inteligência, a paciência e a amizade;

À Dr.ª Carmen Rosas de Sousa, ao Prof. Doutor David Berry, à Prof. Dr.ª Isabel Rodrigues, à Dr.ª Isabel Ruivo, à Dr.ª Natália André, à Prof. Doutora Teresa Berry, peritos consultados na tradução e retrotradução do NEST, agradeço a dedicação, rigor e amizade.

**Ao Dr. Firmino Ribeiro Mendes** que, também, contribuiu para a versão portuguesa do NEST, harmonizando e clarificando palavras e frases, agradeço o cuidado demonstrado e a amizade.

À Dr.ª Amélia Feliciano, à Dr.ª Cristina Santos, à Dr.ª Fátima Rodrigues, à Dr.ª Fernanda Paula Santos, ao Dr. Luís Telo e à Dr.ª Susana Clemente que, gentilmente, contribuíram para a análise de viabilidade do NEST e me entusiasmaram a prosseguir o meu caminho.

À minha equipa de trabalho que facilitou a recolha de dados, colmatando a minha menor disponibilidade para as tarefas do dia a dia, agradeço o incentivo e apoio.

À minha família e amigos que souberam compreender o caminho que eu estava determinada a percorrer.

**A todos os doentes** que, amavelmente, aceitaram participar neste estudo, permitindo a realização do mesmo.

Ainda, aos meus queridos **António João Pamplona, Isabel Palma Mira** e **Salomão Costa Santos**, presentes no meu coração, pelo que vivi com eles e nunca esquecerei.

#### Resumo

**Introdução:** A decisão de referenciação para cuidados paliativos é baseada predominantemente no prognóstico. Em doenças onde é difícil fazer um prognóstico, tais como aquelas que evoluem para insuficiência respiratória crónica (IRC), é necessário um instrumento de avaliação de necessidades.

**Objetivos:** O objetivo deste estudo foi traduzir e validar um instrumento para medir as necessidades de cuidados paliativos em doentes com IRC com ventilação mecânica domiciliária.

**Métodos:** O questionário NEST foi desenvolvido e testado nos EUA, em 988 doentes com diagnóstico terminal. O questionário NEST é uma ferramenta de triagem com treze perguntas que correspondem a treze dimensões de necessidade: necessidade financeira, acesso aos cuidados, necessidade de ajuda, angústia, saúde física, saúde mental, proximidade, espiritualidade, aceitação pessoal, sentido de propósito, comunicação médico doente, informação, e objetivos de tratamento. Utilizamos o método de tradução-retrotradução para obter a versão portuguesa do NEST. Esta nova versão foi testada quanto às suas propriedades psicométricas, num ensaio clínico que incluiu 130 doentes (idade média de 68 ± 12 anos).

**Resultados:** Submetemos a versão portuguesa do NEST a análise fatorial. Os treze itens passaram pelo processo de seleção que identificou 4 fatores, 3 dos quais preenchiam os critérios para a representação de dimensões mensuráveis (representando 55,4% da variância). Os fatores identificados foram os seguintes: 1.necessidades sociais e sintomas, 2.interação no tratamento e 3.necessidades existenciais e relacionais. Os *Eingenvalues* variaram entre 1,52 e 3,79, com um  $\alpha$  de Cronbach de 0,63 a 0,76. O  $\alpha$  total de 0,79 revelou boa consistência interna. A estabilidade foi testada com correlação de Spearman (r = 0,94) e teste de comparação de Wilcoxon (um item com Z = -2,01 p = 0,044).

A validade de construto foi confirmada pela correlação das subescalas do NEST e MOS-SF36 (r = -0,26 a -0,55) e do NEST e o Índice de Karnofsky (r = -0,34). Os diferentes grupos nosológicos não foram discriminados pelo NEST. A validade de conteúdo foi avaliada em 74 pacientes. A viabilidade foi testada com seis médicos em 59 doentes.

**Conclusão:** A versão portuguesa do NEST é um instrumento multidimensional com propriedades psicométricas, projetado para medir as necessidades de saúde de doentes com IRC ventilados no domicílio.

Estudos futuros deverão focar-se na viabilidade do instrumento NEST para auxiliar os doentes e as equipas de saúde a identificarem um conjunto de necessidades importantes e para rastrear a necessidade de cuidados paliativos em outros ambientes.

Palavras-chave: cuidados paliativos; necessidades; insuficiência respiratória crónica; ventiloterapia domiciliária; rastreio

#### **Abstract**

**Background:** The decision of referral to palliative care is based predominantly on prognosis. In diseases where it is difficult to make a prognosis, such as those developing chronic respiratory failure (CRF), a needs assessment tool is required.

**Objective:** The aim of this study was to translate and validate an instrument for measuring palliative care needs in patients with CRF receiving home mechanical ventilation (HMV).

**Methods:** The NEST Questionnaire was developed and tested in the USA, on 988 patients with a terminal diagnosis. The NEST questionnaire is a screening tool with thirteen questions corresponding to thirteen dimensions of need: financial need, access to care, care-giving needs, illness distress, physical health, mental health, closeness, spirituality, personal acceptance, purpose, patient clinician communication, information, and goals of care. We used the translation-back translation method to obtain the Portuguese version of NEST. This version was tested to validate its psychometric properties following a clinical trial with 130 patients (mean age  $68\pm12$  years).

**Results:** We submitted the Portuguese version of NEST to factor analysis. Thirteen items passed the selection process and 4 factors were identified, 3 of which met criteria for representing measurable dimensions (accounting for 55.4% of variance). These were: (1) social needs and symptoms, (2) treatment interaction and (3) existential and relational needs. Eigenvalues ranged from 1.52 to 3.79 and Cronbach's  $\alpha$  from 0.63 to 0.76. Total  $\alpha$  was 0.79 indicating good internal consistency. Stability was tested with Spearman correlation (r = 0.94) and Wilcoxon signed ranks test (one item with Z = -2.01 p = 0.044).

Construct validity was confirmed by correlating subscales of the NEST and MOS-SF-36 (r = -0.26 to -0.55); the NEST and the Karnofsky Index (r = -0.34). Different diagnostic groups were not discriminated by NEST. Content validity was assessed in 74 patients. Feasibility was tested with six physicians in 59 patients.

**Conclusion:** The Portuguese version of NEST is a multidimensional instrument with psychometric properties designed to measure health related needs in patients with CRF receiving HMV.

Future work should focus on feasibility of the NEST tool helping patients and health teams to identify a wider range of important needs and to screen the need of palliative care in other settings.

**Keywords:** palliative care; needs; chronic respiratory failure; home ventilation; screening

# Índice

Capítulo 1. Avaliação de necessidades em saúde .	•	•	•	. 1
1.1. Introdução	•		•	. 1
1.2. Importância da avaliação de necessidades em cuidad	os pali	ativos	•	. 8
1.3. Avaliação de necessidades no doente com insuficiên	cia res <sub>l</sub>	oiratória	a crónic	ca 1
Capítulo 2. Revisão da literatura	•		•	. 1
2.1. Instrumentos de avaliação de necessidades em cuidados	s paliat	ivos	•	. 1
2.2. Instrumentos de avaliação em doentes com insuficiênci	a respi	ratória	crónica	a. 2
2.3. O questionário NEST	•		•	. 2
2.3.1. Caraterísticas e estrutura do questionário NEST .				. 2
2.3.2. Aplicação do questionário NEST				. 2
Capítulo 3. Validação e adaptação transcultural de inst	rumen	tos.	•	. 2
3.1. Validação de instrumentos	•		•	. 2
3.1.1. Conceito de fidelidade	•		•	. 2
3.1.2. Conceito de validade	•		•	. 2
3.1.3 Conceito de capacidade de resposta	•		•	. 2
3.1.4. Conceito de viabilidade	•		•	. 2
3.2. Adaptação transcultural de um instrumento	•		•	. 3
3.2.1. Equivalência transcultural			•	. 3
3.2.2. Processo de tradução	•		•	. 3
Capítulo 4. Estudos de validação de questionários.	•		•	. 3
4.1. Validação do questionário NEST			•	. 3
4.2. Validação do questionário MOS-SF36 versão portugue	sa			. 4
Capítulo 5. Justificação e Objetivos			•	. 4
Capítulo 6. Material e Métodos				. 4
6.1. Tradução e adaptação transcultural do NEST para a lín	gua po	rtugues	a	. 4
6.2. Validação da versão portuguesa do NEST				. 4
6.2.1. Tipo de estudo			•	. 4
6.2.2. Amostra			•	. 4
6.2.2.1.População e Meio do estudo			•	. 4
6.2.2.2. Cálculo do tamanho da amostra	•		•	. 4
6.2.2.3. População de estudo - critérios de inclusão	e exclu	ısão		. 4

6.2.3. Instrumentos utilizados	•			51
6.2.4. Protocolo e procedimento na recolha de dados .	•			52
6.2.5. Etapas do processo de validação				55
6.3. Comissão de Ética				59
Capítulo 7. Resultados				60
7.1. Tradução do NEST em língua portuguesa				60
7.2. Validação da versão portuguesa do NEST	•			65
7.2.1. Descrição da amostra				65
7.2.2. Resultados do instrumento NEST na população de est	udo			70
7.2.3. Evolução da população de estudo	•			74
7.3. Aspetos psicométricos da versão portuguesa do NEST	•			74
7.3.1. Análise fatorial				74
7.3.2. Consistência interna				78
7.3.3. Estabilidade		•		79
7.3.4. Validade de conteúdo				81
7.3.5. Validade de construto – outros aspetos				84
7.3.5.1. Método dos grupos de contraste				85
7.3.5.2. Validade divergente				88
7.3.6. Validade concomitante				91
7.3.7. Viabilidade	•			91
7.3.7.1. Avaliação do doente	•			92
7.3.7.2. Avaliação do clínico				92
7. 3.7.3. Avaliação do investigador				94
Capítulo 8. Discussão	•			99
8.1. Introdução	•			99
8.2. Tradução do NEST em língua portuguesa				100
8.3. Estudo psicométrico da versão portuguesa do NEST .	•			101
8.3.1. Propriedades psicométricas do NEST				101
8.3.2. Caraterísticas da população				111
8.3.3. Aplicação do NEST				114
8.3.4. Comentários finais		•	•	115
8.4. Limitações				117

8.5. Investigação futura	•	•			•			•	118
8.6. Reflexão após estudo	•								119
Capítulo 9. Conclusões	•								121
Referências Bibliográficas	•	•			•	•			123
Anexos		_	_	_	_		_	_	137

# Índice de Quadros

Quadro 1	- Sumár	io das	carater	ísticas	dos in	strumen	itos de	avalia	ção de	necess	sidades
S	selecionad	los após	revisão	da lite	ratura	•		•		•	19
Quadro 2 -	Consistêr	ncia inte	rna e fi	delidad	le das di	mensõe	s do N	EST			35
Quadro 3 -	Aspetos p	osicomét	tricos a	analisa	ar no ins	strumen	to NES	T			58
Quadro 4 -	Instruçõe	s da prir	neira p	ágina d	o NEST	Γ.					60
Quadro 5 -	Questão 1	n.° 1.									61
Quadro 6 -	Questão 1	n.° 2.									61
Quadro 7 -	Questão 1	ı.° 3.									61
Quadro 8 -	Questão 1	n.° 4.									61
Quadro 9 -	Questão 1	n.° 5.									62
Quadro 10	- Questão	n.º 6.									62
Quadro 11	- Instruçõ	es da se	gunda j	página (	do NES	T					62
Quadro 12	– Questão	n.º 7.									62
Quadro 13	- Questão	n.º 8.									63
Quadro 14	- Questão	n.º 9.									63
Quadro 15	- Questão	n.º 10.									63
Quadro 16	- Questão	n.º 11.									63
Quadro 17	- Questão	n.º 12.									64
Quadro 18	- Questão	n.º 13.									64
Quadro 19	- Dados d	lemográf	ficos da	a popula	ação em	estudo	para a	validaçã	ão do N	EST	67
Quadro 20	- Diagnós	sticos e	dados	demogr	áficos e	clínico	s princ	ipais da	popula	ıção de	estudo
											68
Quadro 21	- Dados c	línicos c	la popu	ılação e	em estuc	lo para a	a valida	ıção do	NEST		69
Quadro 22	- Resultac	dos do q	uestion	ário NI	EST						71
Quadro 23	- Eingenv	alue e v	ariânci	a explic	cada dos	s factore	es e grá	fico scr	ee plot		76
Quadro 24	- Resultac	dos da ar	nálise f	atorial	com rot	ação va	rimax				76
Quadro 25	- Fator 1	: Factor	r Load	ings da	análise	fatorial	l e coef	icientes	de cor	relação	com o
	total do	fator									77
Quadro 26	- Fator 2	: Factor	r Load	ings da	análise	fatorial	l e coef	icientes	de cor	relação	com o
	total do	fator									77

Quadro 27 -	Fator 3 : Factor Loadings da análise fatorial e Coef	icientes	de Cor	relação	com (
	total do fator	•	•	•	78
Quadro 28 -	Alpha de Cronbach dos fatores e total da escala				79
Quadro 29 -	Correlação de Spearman para os itens do NEST às $0$	e 24 hc	oras		80
Quadro 30 -	Testes de comparações de Wilcoxon para os itens do	NEST	às 0 e 2	4 horas	81
Quadro 31 -	Avaliação da compreensão do NEST	•	•	•	83
Quadro 32 -	Dificuldade no preenchimento do questionário item	a item	•	•	84
Quadro 33 -	Resultados MOS- SF36 na população de estudo		•		89
Quadro 34 -	Análise de correlação (Spearman) dos questionários	NEST (	e MOS-	SF36	90
Quadro 35 -	Avaliação da utilidade do NEST pelo doente .	•	•	•	92
Quadro 36 -	Avaliação da viabilidade do NEST pelo médico	•	•	•	94
Quadro 37 -	Necessidade de ajuda no preenchimento do NEST de	e acordo	com a	escolari	idade
					96
Ouadro 38 -	Aspetos psicométricos do NEST		_		98

# Índice de Figuras

Figura 1 - Trajetórias funcionais no fim da vida	•	3
Figura 2 - Hierarquia de necessidades segundo Maslow		6
Figura 3 - Método utilizado na tradução do questionário NEST		46
Figura 4 - Recrutamento de doentes para a validação do questionário NEST.		50
Figura 5 - Distribuição de resultados das 13 questões do NEST na população de e	studo.	72
Figura 6 - Percentagem de doentes excedendo os scores significativos para cad	la ques	tão do
questionário NEST		73
Figura 7 - Distribuição do Karnofsky Performance Scale Índex de acordo com	o núm	ero de
respostas significativas no NEST		85
Figura 8 - Distribuição do Índice de BODE de acordo com o número	de res	postas
significativas no NEST		86
Figura 9 - Distribuição do Índice de BODE de acordo com os scores das quest	tões 5	e 6 do
NEST		87
Figura 10 - Resultados das questões do NEST de acordo com os diferences de la cordo com os difer	entes g	grupos
nosológicos		88
Figura 11 - Pergunta ao médico assistente		93
Figura 12 - Distribuição do score médico de necessidade de referenciação pa	ara Cui	idados
Paliativos e respostas significativas no NEST		95
Figura 13 - Distribuição de resultados em <i>boxplot</i>		97

## Índice de Anexos

Anexo 1 - Correspondência com a autora (15 julho 2010)	•	137
Anexo 2 - Correspondência com a autora (16 julho 2010)		138
Anexo 3 - Questionário NEST – versão original (Buehler Center on Aging, 2006)	)	139
Anexo 4 - Correspondência com a autora. (5 e 6 janeiro 2011)		141
Anexo 5 - Teste de compreensão (no teste piloto)		143
Anexo 6 - Correspondência com a autora - Relatório do método de adaptaçã	o cultu	ral da
versão portuguesa NEST e pedido de aprovação (4 março 2011)		144
Anexo 7 - Correspondência com a autora – Aprovação da versão portuguesa do N	<b>JEST</b>	
(4 março 2011)		145
Anexo 8 - Questionário de avaliação da validade de conteúdo e viabilidade	do NE	ST ao
doente		146
Anexo 9 - Questionário de avaliação da viabilidade do NEST ao médico .		147
Anexo 10 - Consentimento informado		148
Anexo 11- Aprovação da realização do estudo no CHLN-HPV (13 janeiro 2011)		149
Anexo12 - Autorização da Comissão de Ética do CHLN (22 fevereiro 2011)		150
Anexo 13 - Versão portuguesa definitiva do NEST (Português T5) .		151
Anexo 14 - Retrotradução da versão portuguesa do NEST (Inglês/ americano T3)	)	153

## Anexos disponíveis em CD-R

Anexo I - Revisão da literatura

Anexo II - NEST13+

Anexo III - Análise estatística

#### Lista de abreviaturas

ADIR - Assistência Domiciliária a Insuficientes Respiratórios

AVC - Acidente Vascular Cerebral

CHLN - Centro Hospitalar Lisboa Norte

**CP** - Cuidados Paliativos

DIP - Doença Intersticial Pulmonar

DNM - Doenças Neuromusculares

DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

EFR - Estudo Funcional Respiratório

FEV<sub>1</sub> - Forced Expiratory Volume in one second

FVC - Forced Vital Capacity

GOLD - Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease

HDIR - Hospital de Dia Insuficientes Respiratórios

HPV - Hospital Pulido Valente

IC - Intervalo de Confiança

ICC - Índice de Comorbidade de Charlson

ICD-9-CM - Classificação Internacional de Doenças - 9.ª revisão - Modificação Clínica

IMC - Índice de Massa Corporal

IRC - Insuficiência Respiratória Crónica

KMO - Kaiser-Meyer-Olkin

KPS - Karnofsky Performance Scale Index

MMRC - Modified Medical Research Council

MOS-SF36 - Medical Outcomes Study 36 Item Short-Form Health Survey

MRC - Medical Research Council

NEST - Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool ou Needs of social nature Existencial concerns Symptoms Therapeutic interaction

OLD - Oxigenoterapia de Longa Duração

OMN - Ordenado Mínimo Nacional

OMS - Organização Mundial de Saúde

OR - Odds Ratio

SOH - Síndrome de Obesidade Hipoventilação

VD - Ventilação Domiciliária

### Código Deontológico

### Artigo 31.°

O médico que aceite o encargo ou tenha o dever de atender um doente obriga-se à prestação dos melhores cuidados ao seu alcance, agindo sempre com correcção e delicadeza, no exclusivo intuito de promover ou restituir a saúde, conservar a vida e a sua qualidade, suavizar os sofrimentos, nomeadamente nos doentes sem esperança de cura ou em fase terminal, no pleno respeito pela dignidade do ser humano.