

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL

DAIANE DA ROSA MONTEIRO

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO *EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM* PARA USO EM CUIDADOS PALIATIVOS

PORTO ALEGRE

2012

DAIANE DA ROSA MONTEIRO

TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO *EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM* PARA USO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação de Mestrado desenvolvida junto à linha de pesquisa Tecnologias do Cuidado em Enfermagem e Saúde do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul como requisito parcial para a obtenção do título de mestre.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Miriam de Abreu Almeida

PORTO ALEGRE

2012

CIP - Catalogação na Publicação

Monteiro, Daiane da Rosa

Tradução e adaptação transcultural do instrumento
Edmonton Symptom Assessment System para uso em
cuidados paliativos / Daiane da Rosa Monteiro. --
2012.

81 f.

Orientadora: Miriam de Abreu Almeida.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem, Programa de
Pós-Graduação em Enfermagem, Porto Alegre, BR-RS, 2012.

1. Cuidados Paliativos. 2. Escalas. 3.
Enfermagem. I. Almeida, Miriam de Abreu, orient. II.
Título.

Elaborada pelo Sistema de Geração Automática de Ficha Catalográfica da UFRGS com os
dados fornecidos pelo(a) autor(a).

DAIANE DA ROSA MONTEIRO

Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos.

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em Porto Alegre, 30 de março de 2012.

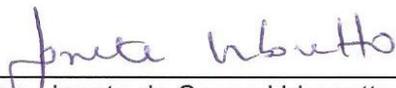
BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Miriam de Abreu Almeida

Presidente da Banca – Orientadora

PPGENF/UFRGS



Profa. Dra. Janete de Souza Urbanetto

Membro da banca

PUCRS



Profa. Dra. Maria Henriqueta Luce Kruse

Membro da banca

PPGENF/UFRGS

Dedico este trabalho aos meus pais, José e Rosa,
e à minha querida avó, Ermelinda,
pela dedicação e amor.

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais, José e Rosa, pelo apoio e incentivo nesta jornada. Esta conquista só teve sentido graças a vocês!

À minha avó, Ermelinda, que mesmo sem entender direito o que era cursar o mestrado, se preocupava com minhas atividades e compromissos.

Ao meu marido, Marciano, pelo companheirismo, amor e por respeitar meus momentos de estudo.

À minha colega de faculdade e amiga, Daiany Borghetti Valer, pelas dicas, sugestões e por se disponibilizar a conversar nos momentos mais tensos.

À minha orientadora, professora Miriam de Abreu Almeida, pela confiança e por ter aceitado trilhar comigo esta caminhada.

À banca, por ter aceitado o convite e se disponibilizado a ler este trabalho.

À professora Maria Henriqueta Luce Kruse, por me “apresentar” à área dos Cuidados Paliativos e me fazer apaixonada por esta filosofia de cuidados.

Enfim, agradeço a todos que, de alguma forma, colaboraram para que mais essa etapa pudesse ser conquistada! Muito obrigada!

*“Não é uma questão de morrer cedo ou tarde,
mas de morrer bem ou mal.
Morrer bem significa escapar vivo do risco de morrer doente”
(Sêneca, 4 aC)*

RESUMO

O objetivo deste estudo foi realizar a tradução e adaptação transcultural, para o português do Brasil, do instrumento *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS-r) para uso em Cuidados Paliativos. A ESAS-r é uma versão revisada do instrumento ESAS e foi desenvolvida no Canadá por pesquisadoras que estudam a temática dos Cuidados Paliativos. A ESAS-r consiste de uma escala visual numérica, com gradação de zero a 10, para avaliar nove sintomas (*pain, tiredness, nausea, depression, anxiety, drowsiness, appetite, shortness of breath, wellbeing*) e um sintoma adicional considerado relevante para o paciente. Utilizou-se o referencial metodológico de Beaton et al (2000) para realização do estudo, composto de seis etapas: tradução, realizada por dois tradutores independentes; síntese das duas traduções; retrotradução, por outros dois tradutores; revisão por comitê de especialistas, com a intenção de avaliar as equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual; pré-teste, composto por 30 participantes, sendo eles 10 pacientes, 10 familiares e 10 enfermeiras; e submissão da versão traduzida aos autores do instrumento original. Como resultado foram realizadas algumas alterações no título, enunciado e em determinados termos do instrumento para adequação da gramática e vocabulário brasileiros. De forma geral, a maioria dos participantes entendeu o significado das palavras referidas na versão traduzida da ESAS-r. Houve somente uma dúvida com relação ao termo náusea. Foi sugerida a inserção de uma explicação sobre o significado da palavra náusea, assim como recomendada a padronização do termo Sem na coluna à esquerda do instrumento e a substituição da palavra depressão por tristeza. Esta Escala poderá ser utilizada tanto por pacientes, quanto por familiares e profissionais da saúde. Entretanto, para que isso ocorra, é necessária a validação do instrumento com a verificação das propriedades psicométricas.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Escalas. Enfermagem.

ABSTRACT

The objective of this study was to realize the translation and the cross-cultural adaptation to Brazilian Portuguese, of the instrument Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r) for use in palliative care. The ESAS-r is a revised version of the instrument ESAS and it was developed in Canada by researchers who study the topic palliative care. The ESAS-r consists of a visual numeric scale, graded from zero a 10, to evaluate nine symptoms (*pain, tiredness, nausea, depression, anxiety, drowsiness, appetite, shortness of breath, wellbeing*) and an additional symptom considered relevant to the patient. We used the methodological approach of Beaton et al (2000) for the study composed of six steps: translation, performed by two independent translators; synthesis of the two translations, back translation by two translators, review by the expert committee, with the intention of evaluating the semantic, idiomatic, experimental and conceptual equivalence, pre-test consisting of 30 participants, among them 10 patients, 10 relatives and 10 nurses, and submission of translated version to the authors of the original instrument. As result some changes were made in the title, statement and some terms of the instrument in order to assure adequacy to grammar and vocabulary. In general, most study participants understood the meaning of those words in the translated version of the ESAS-r. There was only one question regarding the term nausea. It was suggested the inclusion of an explanation of the meaning of nausea, as well as recommended the standardization of term *No* in the left column of the instrument and the replacement of the word *Depression* for *Sadness*. This scale can be used both by patients and by relatives and health professionals, but for this to occur it is necessary to validate the instrument, with verification of psychometric properties.

Keywords: Palliative Care. Scales. Nursing.

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue la traducción y adaptación cultural para el portugués de Brasil, del instrumento Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r) para su uso en los cuidados paliativos. El ESAS-r es una versión revisada del instrumento ESAS y fue desarrollado en Canadá por los investigadores que estudian el tema Cuidados Paliativos. El ESAS-r es una escala visual, graduada de cero a 10, para evaluar nueve síntomas (*pain, tiredness, nausea, depression, anxiety, drowsiness, appetite, shortness of breath, wellbeing*) y un síntoma adicional que se considere relevante para el paciente. Se utilizó el marco metodológico de Beaton et al (2000) para el estudio, compuesto de seis pasos: traducción, realizada por dos traductores independientes; síntesis de las dos traducciones, retro traducción por dos traductores, la revisión por el comité de expertos, con la intención de evaluar las equivalencias semántica, idiomática, experimental y conceptual, previa a la prueba que consta de 30 participantes, entre ellos 10 pacientes, 10 familiares y 10 enfermeras, y la presentación de la versión traducida a los autores del instrumento original. Como resultado de ello se hicieron algunos cambios en el título, la declaración y el instrumento a ciertos términos de la adecuación de la gramática y el vocabulario. En general, la mayoría de los participantes en el estudio comprendió el significado de esas palabras en la versión traducida de la ESAS-r. Había una sola pregunta con respecto a las náuseas plazo. Se sugirió la inclusión de una explicación del significado de la palabra náuseas, así como recomienda la estandarización de la palabra Sin en la columna de la izquierda del instrumento y la sustitución de la palabra Depresión para la Tristeza. Esta escala puede ser utilizado tanto por los pacientes y familiares y profesionales de la salud, pero para que esto ocurra es necesario validar el instrumento, con la verificación de las propiedades psicométricas.

Palabras clave: Cuidados Paliativos. Escalas. Enfermería.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - <i>Edmonton Symptom Assessment System</i> na versão de 2001.....	22
Figura 2 – <i>Edmonton Symptom Assessment System</i> na versão de 2010.....	24
Figura 3 - Gráfico de representação dos estágios da adaptação transcultural.....	33
Quadro 1 - Traduções de T1 e T2.....	43
Quadro 2 - Traduções de BT1 e BT2.....	47
Quadro 3 - Versão para o pré-teste.....	51

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização da amostra de pacientes que participaram da etapa do pré-teste, no período de novembro a dezembro de 2011.....	52
Tabela 2 – Caracterização da amostra de familiares que participaram da etapa do pré-teste, no período de novembro a dezembro de 2011.....	55
Tabela 3 – Caracterização da amostra de enfermeiras que participaram da etapa do pré-teste, no período de novembro a dezembro de 2011.....	57

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
2 OBJETIVO	17
3 REVISÃO DE LITERATURA	18
3.1 Câncer e Cuidados Paliativos.....	18
3.2 O instrumento <i>Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)</i>.....	21
3.3 Sintomas em Cuidados Paliativos.....	25
3.3.1 Fadiga.....	25
3.3.2 Dor.....	26
3.3.3 Náusea.....	27
3.3.4 Dispnéia.....	27
3.3.5 Distúrbios do sono.....	28
3.3.6 Ansiedade.....	28
3.3.7 Depressão.....	29
3.3.8 Distúrbios Alimentares.....	30
3.3.9 Constipação.....	31
4 REFERENCIAL METODOLÓGICO	32
4.1 Processo de Tradução e Adaptação transcultural	33
4.1.1 Etapa I (Tradução).....	34
4.1.2 Etapa II (Síntese).....	34
4.1.3 Etapa III (Retrotradução).....	34
4.1.4 Etapa IV (Comitê de Especialistas).....	35
4.1.5 Etapa V (Pré-teste).....	35
4.1.6 Etapa VI (Submissão da tradução para apreciação dos autores do instrumento).....	36
5 MÉTODOS	37
5.1 Tipo de Estudo.....	37
5.2 Etapas para a tradução e adaptação transcultural.....	37
5.2.1 Tradução.....	37
5.2.2 Síntese.....	37
5.2.3 Retrotradução	38
5.2.4 Revisão por Comitê de especialistas	38
5.2.5 Pré-teste.....	39

5.2.6 Submissão da tradução para apreciação do autores do instrumento original.....	39
5.3 Campo de Estudo.....	40
5.4 Sujeitos do estudo.....	40
5.5 Análise dos dados	41
5.6 Aspectos Éticas.....	41
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	42
6.1 Etapa de tradução e síntese.....	42
6.2 Etapa de retrotradução.....	47
6.3 Etapa do comitê de especialistas.....	48
6.4 Etapa do pré-teste.....	52
6.5 Submissão para apreciação das autoras do instrumento.....	60
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	61
REFERÊNCIAS.....	64
APÊNDICE A - Opinião sobre a compreensão do instrumento ESAS.....	70
APÊNDICE B - Autorização encaminhada à chefia dos Serviços de Enfermagem.....	71
APÊNDICE C - Versão ESAS-r para o português do Brasil.....	72
ANEXO A - Protocolo de admissão no Núcleo de Cuidados Paliativos.....	73
ANEXO B - Autorização para tradução e adaptação transcultural da ESAS.....	75
ANEXO C - Aprovação do Comitê de Pesquisa da Escola de Enfermagem.....	76
ANEXO D - Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa do HCPA.....	77
ANEXO E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ao comitê de especialistas.....	78
ANEXO F - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos pacientes.....	79
ANEXO G - Resposta da autora sobre a versão final da ESAS-r em português.....	80

1 INTRODUÇÃO

Esta dissertação aborda a temática dos Cuidados Paliativos e versa sobre a tradução e adaptação transcultural do instrumento *Edmonton Symptom Assessment System*. Meu interesse neste tema se deu pela motivação em realizar estudos na área da Oncologia e por ter exercido atividades, durante a graduação, no Núcleo de Cuidados Paliativos de um hospital de ensino. Assim, optei por realizar este estudo a fim de trazer melhorias na assistência aos pacientes com câncer que recebem Cuidados Paliativos.

O termo câncer vem do grego *karkinos*, que significa caranguejo ou garras⁽¹⁾ e se caracteriza por um conjunto de mais de 100 doenças que causam a proliferação desordenada de células que invadem tecidos e órgãos, podendo causar metástases. O número de casos de câncer no mundo vem aumentando de forma significativa com o passar dos anos e isso se deve ao crescimento da população e ao seu envelhecimento⁽²⁾. A Organização Mundial da Saúde (OMS) estimou que, no ano 2030, esperam-se 27 milhões de casos e 17 milhões de mortes provocadas pelo câncer⁽³⁾. No Brasil, as estimativas para o ano de 2012 apontam a ocorrência de aproximadamente 518.510 casos novos de câncer⁽³⁾, sendo que desde 2003 o câncer vem sendo a segunda maior causa de morte na população⁽²⁾.

Muitos dos pacientes com câncer no estágio avançado da doença tendem a morrer em leitos de hospital, entretanto, as dificuldades em lidar com o momento da morte ainda podem ser percebidas em alguns profissionais da saúde. Os profissionais preparados para lidar com a situação acompanham o processo do morrer dos doentes terminais, atendendo suas necessidades e auxiliando para a obtenção de uma morte digna⁽⁴⁾.

Foi a partir da década de 1970 que, na Inglaterra, surgiu um novo modelo de assistência aos pacientes em fase final de vida, denominado Cuidados Paliativos⁽⁵⁾. Os cuidados paliativos são considerados uma filosofia, a filosofia do cuidar⁽⁶⁾, e são prestados aos pacientes fora de possibilidades de cura. Os Cuidados Paliativos propõem uma mudança na forma de cuidar dos pacientes terminais, mudando o paradigma da cura para o cuidado⁽⁷⁾. Estes cuidados não têm objetivo curativo, nem buscam retardar ou apressar a morte do doente, seu enfoque é a melhora da qualidade de vida através da prevenção e alívio do sofrimento pela identificação e

controle da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais⁽⁸⁾. Sendo assim, a enfermagem traça objetivos para aperfeiçoar os cuidados a estes pacientes com o propósito de aliviar sintomas persistentes nessa etapa da doença.

Nos Cuidados Paliativos é comum os pacientes apresentarem mais de um sintoma, decorrente da evolução da doença ou do tratamento⁽⁹⁾, mas geralmente estes pacientes não conversam sobre o que sentem ou, quando o fazem, as conversas são conduzidas de forma pouco relevante⁽¹⁰⁾. Sabe-se que a dor é o sintoma que mais recebe atenção nos Cuidados Paliativos, mas há, simultaneamente, outros sintomas que produzem intenso sofrimento, incapacidade e prejuízos à qualidade de vida⁽¹¹⁾. Para avaliar e controlar as necessidades de cuidado aos pacientes que se encontram em processo de Cuidados Paliativos torna-se importante possuir um instrumento adequado para controlar e monitorar essas necessidades.

Em 1991, no Canadá, foi construído um instrumento para auxiliar na detecção e monitoramento de sintomas em pacientes com câncer em Cuidados Paliativos, a *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS). A primeira versão da ESAS traz como forma de avaliação a combinação de nove sintomas físicos e psicológicos identificados em pacientes com câncer em Cuidados Paliativos⁽¹²⁾. A ESAS foi desenvolvida primeiramente como uma escala visual analógica, mas em uma versão posterior, foi desenvolvida com uma gradação que varia de zero a 10, em que zero representa a ausência do sintoma e 10 representa o sintoma em sua mais forte manifestação. A Escala pode ser preenchida pelo profissional de saúde, paciente ou familiar⁽¹²⁾.

A enfermagem, por meio das informações obtidas pela ESAS, pode realizar cuidados dirigidos ao manejo e controle dos sintomas apresentados pelo paciente. Como a Escala também pode ser utilizada no âmbito domiciliar, torna-se fácil para o familiar manuseá-la e cuidar do paciente em casa, seguindo as orientações fornecidas pela equipe de saúde. A ESAS é uma escala bastante utilizada, sendo validada em diversos países⁽¹³⁾. Em um estudo realizado, a Escala demonstrou ser um instrumento fácil de ser preenchido e simples para uso dos pacientes em Cuidados Paliativos, sendo válida para monitorar os principais sintomas, mesmo havendo algumas limitações no instrumento⁽¹³⁾. Como forma de aperfeiçoamento, em 2010, um estudo divulgou que a ESAS sofreu algumas modificações que facilitaram o entendimento dos pacientes quanto ao seu preenchimento e aos termos

da Escala, sendo nomeada de ESAS-r⁽¹⁴⁾. Esta versão revisada do instrumento foi criada e validada no Canadá e está em processo de validação em outros países⁽¹⁴⁾.

Frente aos resultados, o uso desta última versão do instrumento no Brasil aprimoraria a assistência aos pacientes, possibilitando conhecer a frequência e a intensidade dos sintomas apresentados, facilitando a equipe de saúde na tomada de decisão para realização dos cuidados. Contudo, para que a escala possa ser utilizada nas instituições de saúde do país e traga benefícios assistenciais, deve ser realizada uma tradução rigorosa e validada e não somente uma tradução literal do instrumento.

A tradução de instrumentos têm aumentado nos últimos anos, mas é importante seguir os passos recomendados para que todo o processo de tradução e adaptação transcultural, assim como os procedimentos metodológicos adotados, sejam adequados e efetivos⁽¹⁵⁾. Também é necessário que, no processo de tradução e adaptação transcultural, os aspectos da linguagem e os aspectos referentes à realidade local tenham validade quando o instrumento é adaptado em um contexto diferente daquele onde o original foi criado⁽¹⁶⁾.

Seguindo as normas para realização de todo o processo, a contribuição deste estudo de tradução e adaptação transcultural do instrumento *Edmonton Symptom Assessment System* pode ser de grande utilidade para os profissionais de saúde, uma vez que não existe instrumento similar em português para controle e monitoramento de sintomas, o que, atualmente, dificulta o manejo adequado dos sintomas nos pacientes em Cuidados Paliativos.

A realização do presente estudo antecede a implantação desta Escala no Núcleo de Cuidados Paliativos do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA). A implantação da ESAS faz parte de um projeto “guarda-chuva” aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA sob o nº 09-320 e intitulado Implementação do Núcleo de Cuidados Paliativos em um hospital de ensino público. Esse projeto está sendo desenvolvido com o intuito de avaliar as demandas e as necessidades assistenciais, bem como consolidar algumas práticas desenvolvidas no Núcleo de Cuidados Paliativos do HCPA, organizado a partir da filosofia assistencial dos Cuidados Paliativos que requerem organização própria e abordagem específica de pacientes fora de possibilidades de cura e seus familiares, prestada por equipe multiprofissional preparada para tal situação.

2 OBJETIVO

Realizar a tradução e adaptação transcultural, para o português do Brasil, do instrumento *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS-r) para uso em pacientes em Cuidados Paliativos.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Buscando fundamentar o estudo, neste capítulo é apresentada a revisão da literatura sobre o câncer e cuidados paliativos, o instrumento *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) e os sintomas mais frequentes em pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

3.1 Câncer e Cuidados Paliativos

O câncer é um processo patológico que inicia quando uma célula anormal sofre uma mutação genética, forma um clone e começa a se proliferar de forma desordenada. Os processos da doença maligna têm a capacidade de permitir a disseminação de células cancerosas de uma região do corpo à outra. Quando estas células infiltram os tecidos, percorrem vasos linfáticos e sanguíneos, até serem transportadas a outras áreas do corpo, passam a se chamar metástases⁽¹⁷⁾.

Esta doença é uma das causas de maior mortalidade no mundo⁽³⁾, uma vez que as doenças transmissíveis foram substituídas pelas doenças crônicas degenerativas⁽¹⁷⁾. Segundo a OMS⁽¹⁸⁾, o câncer aparece em terceiro lugar como uma das doenças crônicas que possui mais casos de morte. Estes dados são decorrentes do aumento de pacientes diagnosticados com câncer em fase avançada e incurável⁽¹⁹⁾. Embora o câncer afete todas as faixas etárias, a maioria ocorre em pessoas com idade acima de 65 anos, sendo a incidência maior em homens e em países industrializados⁽¹⁷⁾.

Conforme relatos, adoecer por câncer é uma das experiências mais temidas e sofridas⁽¹⁹⁾, geralmente por ser relacionada à dor e à morte. Com isso, a enfermagem possui um papel importante no cuidado a estes pacientes, pois necessita criar metas para atender aos desafios envolvidos no cuidado aos pacientes com câncer⁽¹⁷⁾. Atualmente, o câncer se tornou um problema de saúde pública, o que também reforça a necessidade da inserção de Cuidados Paliativos na atenção à saúde do paciente oncológico e seus familiares⁽²⁰⁾. Há algumas décadas, o interesse por este tema cresceu, possivelmente motivado pelo envelhecimento da população e pela incidência de doenças que causam grande risco de vida⁽¹⁷⁾.

Os Cuidados Paliativos são uma terapêutica prestada ao paciente e à sua família, quando se reconhece que a cura deixa de ser o objetivo principal do

cuidado. Esta terapêutica não tem o objetivo de antecipar a morte, nem de prolongar a vida dos pacientes, mas sim controlar os sintomas e promover a qualidade de vida para que, tanto o paciente fora de possibilidade terapêutica de cura quanto sua família, consigam viver ativamente esta etapa⁽²¹⁾.

A compreensão sobre este tema foi sofrendo alterações com o passar dos anos e, a partir do século XX, a morte passou a ocorrer com maior frequência no ambiente hospitalar e não mais no domicílio como era comum anteriormente⁽²²⁾. Durante muito tempo os pacientes fora de possibilidades de cura foram esquecidos pelos serviços de saúde, já que o foco principal da medicina era curar. Contudo, essa realidade vem sendo modificada, gerando uma melhor aceitação da finitude do ser humano e da limitação da cura⁽²³⁾. Assim, a compreensão da morte foi sendo integrada nos cuidados de saúde, e pode-se observar que a ausência de cura para uma doença e sua possível progressão poderiam não indicar o final do tratamento, mas a mudança do alvo das intervenções⁽²⁴⁾.

A partir da década de 1970 começaram a ser oferecidos serviços especializados na assistência a estes pacientes^(5,17). Observa-se que:

o movimento dos Cuidados Paliativos começou na Inglaterra com Cicely Saunders, que fundou o primeiro *hospice* em Londres, o Saint Christopher's Hospice, instituição que proporcionava um novo modelo de assistência aos doentes terminais, denominado Cuidados Paliativos. Cicely Saunders era enfermeira e médica e estava insatisfeita com os resultados do tratamento dispensado a pacientes em estado terminal, cujo sofrimento (físico, psíquico, social e espiritual) era freqüentemente ignorado pela equipe que os tratava⁽⁵⁾.

Posteriormente, estes cuidados foram desenvolvidos em vários países como a França e o Canadá⁽⁵⁾.

Os Cuidados Paliativos podem ser prestados no ambiente hospitalar, no domicílio ou em instituições de saúde especializadas nesta filosofia de cuidados⁽²⁵⁾. Estas instituições de saúde especializadas são conhecidas como *hospices* e não são frequentes em nosso país. Os *hospices* criados por Cicely Saunders tinham como intuito despersonalizar a morte nas instituições de saúde⁽¹⁷⁾. Os *hospices* são um conceito de cuidado onde a fase terminal é vista como um estágio de desenvolvimento e não como um período de sofrimento.

No Brasil, em 1998, o Ministério da Saúde inaugurou a primeira Unidade Hospitalar de Cuidados Paliativos no Instituto Nacional do Câncer (INCA), que recebeu o nome de Centro de Suporte Terapêutico Oncológico e, após essa data,

esta forma de cuidado se expandiu para outras instituições^(11,26). No ano de 2007, o Hospital de Clínicas de Porto Alegre, um hospital universitário, inaugurou o Núcleo de Cuidados Paliativos (NCP). Esta Unidade faz parte do Serviço de Enfermagem Cirúrgica da instituição e está situada no 9º andar, ala Sul, do hospital⁽²⁷⁾. O NCP é composto por seis leitos e recebe somente pacientes oncológicos. Existe um Protocolo de Admissão na Unidade onde está descrita a população alvo a ser atendida e demais dados necessários para a inclusão do paciente nesta Unidade (anexo A).

Atualmente os Cuidados Paliativos estão organizados em associações e instituições de ensino aumentando cada vez mais o conhecimento dos profissionais de saúde sobre a filosofia de cuidado prestada aos pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura⁽¹¹⁾. As Unidades de Cuidados Paliativos caracterizam-se por estarem disponíveis 24 horas; possuírem uma equipe multidisciplinar treinada que individualize as queixas e mantenha um vínculo de confiança com o paciente e a família; considerem a morte como uma etapa natural da vida e focalizem a assistência diretamente no controle e alívio dos sintomas apresentados pelos pacientes^(11,26). Salienta-se que os pacientes em cuidados paliativos apresentam os mesmos direitos de outros pacientes, como receber cuidados médicos e apoio pessoal, entretanto também há o direito de recusar procedimentos diagnósticos ou tratamentos quando estes não acrescentarem benefícios frente à morte prevista⁽²⁸⁾.

A Organização Mundial da Saúde, desde 2002, conceitua os Cuidados Paliativos como:

uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares frente a problemas associados à doença terminal, através da prevenção e alívio do sofrimento, identificando, avaliando e tratando a dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais⁽²⁹⁾.

O modelo de assistência, Cuidados Paliativos, tornou-se uma opção terapêutica efetiva aos pacientes que não possuem um prognóstico de cura diante de sua patologia. Entretanto, a mudança do paradigma da cura para o cuidado ainda é considerada lenta, pois as dificuldades em abordar o assunto sobre a morte e o morrer podem ser percebidas tanto em pacientes quanto em profissionais da saúde. Cada indivíduo vivencia sua doença terminal de forma única, sendo modelada pelos contextos sociais e culturais a que está inserido⁽¹⁷⁾ e, mesmo assim, o ser humano tende a negar a morte por sofrer quando percebe sua finitude, mesmo sabendo que

a morte faz parte da trajetória humana⁽³⁰⁾. Frente a isso, o movimento dos Cuidados Paliativos nos instiga a manter a dignidade e a autonomia ao paciente para que este obtenha uma morte digna⁽³¹⁾.

3.2 O Instrumento *Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)*

Como forma de auxiliar na detecção e resolução dos sintomas encontrados nos pacientes, que apresentam distintas patologias, foram criadas diversas escalas de avaliação. Essas escalas são encontradas em várias formas, como: autorelatos, escalas visuais numéricas, escalas de cores, escalas de faces, escalas de descritores verbais, questionários, entre outras, com o intuito de facilitar a compreensão, monitorando, mensurando e avaliando aspectos físicos, emocionais, cognitivos e associados à observação dos profissionais. Algumas escalas apresentam restrições de uso para pacientes com menor grau de instrução, cooperação ou com sintomas graves⁽¹¹⁾.

Conforme já relatado na introdução, para avaliar de forma abrangente os sintomas apresentados em pacientes com câncer em Cuidados Paliativos, em 1991 no Canadá, foi elaborada a ESAS. Esta escala desenvolvida no Hospital Geral de *Edmonton* foi criada para uso diário da avaliação de oito sintomas comuns encontrados nos pacientes com câncer, sendo eles: *pain, activity, nausea, depression, anxiety, drowsiness, appetite, wellbeing*. No mesmo estudo foi informado que em decorrência de ser um sintoma frequente, a palavra *shortness of breath* foi acrescentada à escala⁽¹²⁾.

A ESAS foi projetada para permitir medições sobre a intensidade dos sintomas apresentados pelos pacientes, tendo eles a opção de adicionar um décimo sintoma referente ao que estão sentindo. Como informado anteriormente, a primeira versão da ESAS foi projetada através de uma escala visual analógica. Ela foi aplicada em uma população de 101 pacientes que deveriam marcar com um traço na escala qual a intensidade dos sintomas que estavam apresentando, sendo que 84% conseguiram completar a ESAS sozinhos. O estudo informa que as vantagens da escala são a simplicidade e a mínima exigência de esforço no preenchimento. Como desvantagem é citada a falta de clareza na forma de completar a escala e a insatisfação de alguns pacientes em relação ao instrumento⁽¹²⁾.

A ESAS pode ser utilizada como uma escala de autoavaliação ou como

sistema de avaliação externa, sendo preenchida tanto pelo paciente, familiar ou profissional de saúde⁽³²⁾. O ideal é que o próprio paciente preencha a escala, caso não seja possível por algum prejuízo cognitivo ou físico, ela é preenchida pelo familiar ou profissional e os sintomas subjetivos como fadiga, depressão e ansiedade não são preenchidos, sendo os outros sintomas avaliados de forma objetiva pelo comportamento do paciente⁽¹²⁾. Após a aplicação da Escala, o escore é transferido para um gráfico que facilita a visualização da evolução dos pacientes ao longo do processo, registrando a intensidade do sintoma na avaliação inicial e em intervalos regulares, após a resposta ao tratamento⁽³²⁾.

Em 2001, a ESAS sofreu alterações e passou a ser utilizada como uma escala visual numérica com gradação de zero a 10, sendo zero a ausência do sintoma e 10 o sintoma em sua mais forte intensidade. Foi realizada a substituição da palavra *activity* por *tiredness* e a opção de ser incluído pelo paciente um décimo sintoma à escala⁽³³⁾, como pode ser observado na Figura 1.

Figura 1: Instrumento Edmonton Symptom Assessment System na versão de 2001

Edmonton Symptom Assessment System: Numerical Scale Regional Palliative Care Program	
Please circle the number that best describes:	
No pain	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible pain
Not tired	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible tiredness
Not nauseated	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible nausea
Not depressed	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible depression
Not anxious	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible anxiety
Not drowsy	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible drowsiness
Best appetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible appetite
Best feeling of wellbeing	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible feeling of wellbeing
No shortness of breath	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Worst possible shortness of breath
Other problem	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fonte: Regional Palliative Care Program. 2001.

Com isso, a escala tornou-se mais fácil de ser utilizada e com resultados mais fidedignos, já que a diferença entre as formas de preenchimento das escalas pode trazer dúvidas quanto a real intensidade dos sintomas⁽³⁴⁾.

Um estudo que objetivou medir a intensidade dos sintomas de pacientes em cuidados paliativos utilizando a ESAS, informou que, dentre a amostra, 51,6% dos pacientes conseguiram completá-la, 19,7% deixaram a escala parcialmente concluída e 28,7% não completaram a ESAS, o que demonstra que a maioria dos pacientes apresenta condições para o seu preenchimento, facilitando a tomada de decisão nas intervenções⁽³⁵⁾.

Com o passar dos anos, a ESAS passou a apresentar uma série de estudos de tradução e validação para uso em diversos países, o que fez da escala um método de avaliação individualizado de acordo com os objetivos a serem alcançados⁽¹³⁾.

Um estudo realizado nos Estados Unidos objetivou validar a ESAS em uma população de 240 pacientes com câncer. Para esta população, a ESAS foi considerada um instrumento válido, mas mostrou ser sensível às flutuações do estado de saúde dos pacientes e poderia não refletir de forma correta os sintomas psicológicos⁽³⁶⁾.

Em mais um estudo com o objetivo de validar a ESAS, o instrumento foi testado em uma população italiana de 83 pacientes hospitalares e 158 domiciliares. Em suma, a ESAS foi considerada um instrumento válido, confiável e viável para a avaliação dos sintomas em cuidados paliativos⁽³⁷⁾.

É relevante citar que a ESAS também se tornou um bom instrumento para avaliação de sintomas em pacientes com doença renal terminal. A escala foi validada em uma população de 261 pacientes em hemodiálise, sendo válida para a avaliação dos sintomas, uma vez que foi considerada simples, curta e eficaz em pacientes à beira da morte⁽³⁸⁾.

Salienta-se que os processos de validação da ESAS variaram entre os estudos em termos de formatação da escala, número de itens e linguagem das palavras contidas no instrumento. Por essa razão, seria necessário haver outros estudos de validação da ESAS⁽¹⁵⁾. Determinados termos da escala, como exemplo o bem-estar, não são compreendidos por algumas populações^(39,40), assim como a constipação é um item sugerido para a Escala⁽⁴⁰⁻⁴²⁾. O horário do sintoma a ser preenchido na escala também causa confusão em alguns pacientes, sendo sugerido

que a Escala tenha informações sobre o período a ser preenchido, destacando se os sintomas estão presentes no momento do preenchimento^(40,43) ou nas últimas 24 horas⁽⁴³⁾.

Após a verificação de alguns estudos de validação que traziam sugestões e dificuldades encontradas por profissionais e pacientes quanto ao instrumento ESAS, em 2010, foi publicado um estudo que apresentou um novo formato para a ESAS, sendo chamada de ESAS-r. Essa versão revisada manteve os nove itens e mais um sintoma adicional considerado relevante para o paciente⁽¹⁴⁾, conforme a Figura 2.

Figura 2: Edmonton Symptom Assessment System na versão de 2010

Please circle the number that best describes how you feel NOW:

No pain	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible pain
No tiredness <i>(Tiredness=lack of energy)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible tiredness
No drowsiness <i>(Drowsiness=feeling sleepy)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible drowsiness
No nausea	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible nausea
No lack of appetite	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible lack of appetite
No shortness of breath	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible shortness of breath
No depression <i>(Depression=feeling sad)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible depression
No anxiety <i>(Anxiety=feeling nervous)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible anxiety
Best well-being <i>(Well-being=how you feel overall)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible well-being
No _____ <i>Other problem (for example, constipation)</i>	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Worst possible _____

Patient name: _____
 Date: _____
 Time: _____

Fonte: Watanabe SM, Nekolaichuk C, Beaumont C, Johnson L, Myers J, Strasser F. 2011.

Esta nova versão do instrumento trouxe resultados satisfatórios, pois a maioria dos pacientes considerou as duas versões da escala fáceis, mas a versão modificada da ESAS foi significativamente mais fácil de entender por 39% dos

pacientes do que a primeira versão. Isso decorre das mudanças nas definições das terminologias, no tempo especificado da avaliação dos sintomas, a ordem e o formato em que estes estão estruturados. No entanto, é sugerido que sejam reunidas evidências de validade para a utilização da ESAS-r em países que não possuam o inglês como idioma de origem⁽¹⁴⁾.

3.3 Sintomas em pacientes com Cuidados Paliativos

Pacientes em Cuidados Paliativos apresentam diversos sintomas, sendo alguns frequentemente encontrados independentes do estágio da patologia.

Dentre os sintomas que estes pacientes apresentam, os que encontram-se no instrumento ESAS-r e são considerados como mais prevalentes, serão abordados nesta revisão.

3.3.1 Fadiga

A fadiga é considerada uma sensação de cansaço extremo provocada pela combinação de sintomas físicos e psicológicos⁽³⁴⁾.

Este sintoma tem sido descrito como um dos mais frequentes e estressantes nos Cuidados Paliativos⁽⁴⁴⁾, pois ocorre em cerca de 75% a 95% dos pacientes⁽⁴⁵⁾, podendo debilitar e comprometer as atividades da vida diária. A sua causa ainda é desconhecida, mas sabe-se que estão envolvidos múltiplos fatores, destacando-se o processo da carcinogênese, a quimioterapia e a radioterapia⁽¹¹⁾. Demais fatores que contribuem para a fadiga são as complicações do tratamento e medicamentos utilizados⁽⁴⁶⁾.

A palavra fadiga, muitas vezes, não é utilizada pelos pacientes, sendo substituída por termos como cansado, debilitado, esgotado, lento, com peso no peito perda da motivação e aborrecimento^(44,47). Por sua vez, os profissionais de saúde também utilizam as palavras astenia, lassitude, prostração, intolerância e falta de energia para expressar situações relacionadas à fadiga⁽⁴⁷⁾.

Em estudo realizado com pacientes oncológicos, demonstrou-se que a fadiga foi encontrada em 49,4% dos pacientes, sendo considerada de forma intensa por 19,7% deles⁽⁴⁸⁾. A presença de outros sintomas como a dor, sono, depressão e ansiedade são fortemente relacionados à fadiga. A dimensão física da fadiga

geralmente é descrita como uma fraqueza muscular ou energia reduzida, sendo que as dimensões cognitivas são a dificuldade de concentração e a falta de motivação ou interesse nas atividades⁽⁹⁾.

Apesar de a fadiga ser o sintoma mais frequente nos Cuidados Paliativos, é o que possui menos soluções satisfatórias, limitando a assistência adequada aos pacientes⁽⁴⁸⁾. O tratamento sintomático envolve a educação, aconselhamento farmacológico e medidas não farmacológicas⁽⁴⁶⁾. É importante tentar identificar e reverter a causa base da fadiga para proporcionar uma melhora da qualidade de vida do paciente⁽⁴⁹⁾.

3.3.2 Dor

A dor é considerada uma das consequências mais temidas por pacientes com câncer, pois se manifesta de diferentes formas e intensidades, variando entre dor leve e intensa. A dor se caracteriza por uma experiência sensorial e emocional desagradável que é associada a danos reais ou potenciais ou descrita em termos de tais danos⁽⁵⁰⁾.

A causa da dor associada ao câncer pode ser devida ao tumor primário, metástases, terapia anticancerosa ou a métodos de investigação. O mecanismo predominante da dor no câncer é a invasão tumoral que apresenta dano tecidual e ativação de neuroreceptores periféricos⁽⁵¹⁾.

Geralmente, o medo do câncer está mais relacionado à possibilidade da ocorrência de dor⁽⁵²⁾, sendo esta encontrada em 50% a 70% dos pacientes dependendo do seu estado de saúde⁽⁵³⁾. Em estudo realizado, a dor foi encontrada em 69,4% dos pacientes, sendo um dos sintomas de maior prevalência⁽⁵⁴⁾. Um estudo multicêntrico informou que em torno da metade dos pacientes que recebe analgesia, a recebe de forma insuficiente, chegando a 51% na França, 42% nos Estados Unidos e 59% na China⁽⁵⁵⁾. O familiar é um membro fundamental para incentivar no tratamento adequado ao paciente, visto que uma analgesia insuficiente pode trazer uma sobrecarga para ambos⁽⁵⁵⁾.

A progressão da doença oncológica pode causar prejuízos à qualidade de vida, dificultando a forma do paciente lidar com a dor⁽⁵⁴⁾. Entretanto, existem muitos cuidados a serem realizados para o tratamento da dor em Cuidados Paliativos, como intervenções farmacológicas e não farmacológicas. A relação terapêutica entre o

paciente e o profissional da saúde também é um importante elo para o tratamento efetivo⁽¹¹⁾. Deve-se estar atento aos sinais demonstrados, pois os pacientes em fase terminal são os que mais sofrem com este problema quando não realizada uma avaliação efetiva⁽¹⁷⁾.

3.3.3 Náusea

A náusea se caracteriza por uma sensação desagradável da necessidade de vomitar, geralmente, acompanhada de outros sintomas⁽⁵⁶⁾. Este sintoma é bastante subjetivo e pode variar de pessoa para pessoa⁽⁵⁶⁾, se tornando crônica após uma semana de duração. Alguns pacientes podem ainda utilizar o termo para descrever a náusea como saciedade precoce, inchaço ou sintomas de refluxo.

Este sintoma é encontrado em cerca de 40% a 70% dos pacientes em Cuidados Paliativos e possui várias etiologias. Se não tratada, a náusea pode causar grande impacto na qualidade de vida dos pacientes, pois pode levar à inapetência, anorexia, prejuízos nas atividades e dificuldade na adesão a outros tratamentos⁽³²⁾.

Este sintoma pode ser desencadeado por inúmeros fatores, dentre eles a quimioterapia, radioterapia, infecções, dor intensa, uso de opióides e anestésicos, doenças que obstruem o trato gastrointestinal ou que produzem alterações metabólicas e hidroeletrólíticas, ansiedade e medo⁽¹¹⁾.

Cerca de 60% dos pacientes que fazem uso de opióides, principalmente no início da terapêutica, apresentam esse sintoma. Por ter uma avaliação simples, também há métodos farmacológicos e não farmacológicos bastante efetivos no tratamento da náusea⁽²⁶⁾.

3.3.4 Dispneia

A dispnéia é considerada uma sensação de respiração desconfortável, provocando a falta de ar no paciente. É um sintoma subjetivo bastante comum em pacientes em fase terminal⁽⁵⁷⁾. Ocorre em torno de 30% a 75% dos pacientes em Cuidados Paliativos, principalmente nos que apresentam câncer de pulmão ou que possuem metástases pulmonares⁽¹¹⁾.

A presença e a intensidade da dispnéia pode ser avaliada por meio de escalas numéricas e escalas visuais analógicas⁽⁵⁷⁾. Embora a causa da dispnéia

possa ser identificada e tratada, a escolha para os cuidados depende da avaliação clínica e do estágio da doença, geralmente tendo como objetivo aliviar o sintoma e promover o conforto do paciente sem o intuito de promover a cura da doença base⁽¹⁷⁾.

3.3.5 Distúrbios do sono

É comum ocorrerem distúrbios do sono em 29% a 59% dos pacientes em Cuidados Paliativos, sendo a dor, ansiedade, uso de medicações, dispneia, entre outras, as principais causas⁽²⁶⁾.

Pacientes que apresentam insônia podem sentir ansiedade e irritabilidade, muitas vezes trazendo consequências para o cuidador, que pode também ter seu sono comprometido⁽⁴⁹⁾. Este sintoma tende a receber pouca atenção das equipes de saúde, também havendo uma escassez na literatura sobre este tema. A insônia é, frequentemente, percebida apenas como um sintoma secundário à ansiedade ou depressão e, por vezes, é considerada como solucionada quando há adequado tratamento para os sintomas psicológicos⁽⁵⁸⁾.

O uso fixo de opióides para alívio da dor pode produzir como efeito colateral a sonolência. Este sintoma também pode interferir no cotidiano dos pacientes, já que é necessário o monitoramento e auxílio do cuidador para a execução de certas atividades como alimentação e banho⁽¹¹⁾.

Os profissionais de saúde que trabalham com pacientes em Cuidados Paliativos devem adquirir conhecimento suficiente para promover intervenções farmacológicas ou não farmacológicas no tratamento dos distúrbios do sono⁽⁵⁹⁾.

3.3.6 Ansiedade

A ansiedade e a depressão são sintomas psicológicos encontrados em muitos pacientes em Cuidados Paliativos, sendo essencial a avaliação constante de seu comportamento e reações frente aos acontecimentos⁽¹¹⁾.

Este sintoma é caracterizado por uma sensação de mal-estar ou sentimento de tristeza, sendo a etiologia proveniente de vários fatores como a falta de informações sobre a doença, a positividade do diagnóstico e a esperança da cura⁽³⁰⁾. Geralmente pacientes em Cuidados Paliativos apresentam este sintoma quando

relacionam sua doença à morte ou ao morrer⁽¹¹⁾.

A ansiedade varia de acordo com a história de vida, as experiências anteriores vivenciadas, a educação recebida, o sexo, a idade e a personalidade, que podem influenciar de modo positivo ou negativo no enfrentamento das situações⁽³⁰⁾. É observado que os sintomas de ansiedade e depressão presentes em pacientes com câncer encontram-se relacionados. Em estudo realizado pode-se observar que pacientes mulheres que apresentavam maior grau de ansiedade também encontravam-se deprimidas⁽⁶⁰⁾.

Os profissionais de saúde tendem a subestimar os sintomas apresentados pelos pacientes, a severidade dos mesmos e as aflições psicológicas. A ansiedade e a depressão são sintomas relevantes nos pacientes com câncer, o que pode aumentar a severidade de outros sintomas, se não for diagnosticada e tratada de forma adequada⁽⁶¹⁾.

3.3.7 Depressão

A depressão é considerada mais grave que a ansiedade, pois é caracterizada por um distúrbio complexo de emoções, por um período mínimo de duas semanas, associado à perda de interesse pela vida e a problemas cognitivos, podendo trazer alterações como a insônia e cefaléia^(62,63). Além destes, a depressão também é caracterizada por um ou mais dos seguintes sintomas: queixas de tristeza, desesperança, perda de prazer generalizado, perda de apetite, perturbações do sono, alterações psicomotoras, diminuição de energia, sentimentos de desvalia ou culpa e pensamentos suicidas⁽⁶³⁾.

Pode-se notar que estes sintomas, muitas vezes, estão interligados, como cita um estudo que demonstra a presença da fadiga em todos os pacientes com câncer que estavam em depressão⁽⁴⁸⁾. A depressão nestes pacientes pode advir da impossibilidade em exercer determinadas funções, da perda do convívio familiar e da liberdade de escolha, o que os torna incapazes de se acostumar e conviver com a doença⁽³⁰⁾.

Frequentemente a depressão é associada a uma sensação de fadiga ou perda de energia, por vezes, também é caracterizada por queixas de cansaço exagerado. Se torna importante monitorar e avaliar uma sequência de sintomas para proporcionar melhorias e bem-estar aos pacientes⁽⁶⁴⁾.

É provável que uma parcela significativa dos pacientes em Cuidados Paliativos vivencie um episódio de depressão durante algum período do seu processo. O trabalho psicológico, seja de apoio, aconselhamento, reabilitação ou psicoterapia individual e grupal, tem facilitado a aceitação do diagnóstico e dos tratamentos, o alívio dos efeitos secundários e a obtenção de uma melhor qualidade de vida⁽⁶⁵⁾.

Poder avaliar de forma abrangente, promover um acompanhamento e auxiliar os pacientes para obtenção gradativa de melhorias faz com que o objetivo principal dos Cuidados Paliativos seja cumprido: aliviar os sintomas e melhorar a qualidade de vida⁽²⁶⁾.

3.3.8 Distúrbios alimentares

Os distúrbios alimentares são comuns em pacientes em cuidados paliativos, principalmente aqueles em estágio final de vida. Geralmente estes sintomas ocorrem por fatores como náusea crônica, constipação, saciedade precoce, dispneia e depressão⁽⁹⁾. De acordo com uma pesquisa, a falta de apetite foi encontrada em 15% dos pacientes com câncer⁽³⁰⁾ e os problemas de desnutrição tendem a aumentar a morbimortalidade destes pacientes, já que o ganho de peso não é comum⁽⁶⁶⁾.

Como consequência dos problemas alimentares, a caquexia e a anorexia se encontram presentes nos pacientes com câncer. A caquexia se caracteriza pela perda involuntária de massa corporal e pode ocorrer em até 80% dos pacientes com doença avançada⁽⁹⁾. Apesar de associada ao câncer, a caquexia constitui uma causa direta para a mortalidade, pois a síndrome é raramente identificada ou diagnosticada⁽⁶⁷⁾. Este sintoma está diretamente relacionado com a anorexia, astenia e com alterações na imagem corporal⁽⁹⁾. A anorexia, presente em cerca de 40% dos pacientes com câncer⁽⁶⁸⁾, se caracteriza pela perda de apetite, saciedade precoce ou combinação de ambas⁽⁶⁹⁾. Pode estar associada ao processo natural da doença, crescimento tumoral ou presença de metástases⁽⁶⁶⁾. Estes distúrbios são considerados complicações importantes decorrentes da debilidade provocada. Frente a isso, os cuidados prestados pela equipe de saúde devem ser individualizados, com o intuito de amenizar a perda do apetite e consequente perda de massa corporal⁽⁶⁶⁾.

3.3.9 Constipação

A constipação é um sintoma complexo frequentemente encontrado em pacientes com câncer em cuidados paliativos e cercado de mitos, inverdades, vergonha, ansiedade e medo⁽⁷⁰⁾. A constipação define-se como uma série de sinais e sintomas relacionados à dificuldade na eliminação das fezes⁽⁷¹⁾. É caracterizada pela evacuação em intervalo maior que três dias, ou menos frequente que o habitual para o paciente. A maioria define a constipação por um ou mais dos seguintes sintomas: fezes duras, infrequentes, sensação de evacuação incompleta, necessidade de esforço excessivo, inchaço, falta de apetite, náusea, desconforto abdominal ou generalizado⁽³⁴⁾.

Este sintoma é debilitante e está presente em aproximadamente 40% dos casos de câncer avançado, sendo prevalente em 90% dos pacientes em uso de medicamentos opióides^(11,26). A constipação pode tornar-se tão intensa que o paciente é forçado a escolher entre o alívio da dor e o alívio da constipação⁽¹⁷⁾ e, mesmo assim, este é um sintoma frequentemente subdiagnosticado e subtratado⁽⁷¹⁾.

Os opióides atuam diretamente sobre os receptores μ do trato gastrointestinal, retardando o esvaziamento gástrico, aumentando o tônus do esfíncter pilórico e lentificando o trânsito através da válvula ileocecal e do cólon, provocando a constipação⁽⁷¹⁾. Este sintoma é uma condição benigna, mas se não for tratada, pode se tornar grave e levar à obstrução intestinal. Os doentes devem ser regularmente questionados sobre a frequência das evacuações, porque nesta população a constipação crônica está comumente presente e contribui para o surgimento de náusea⁽³⁴⁾.

Todos os pacientes devem ser acompanhados diariamente e observados quanto à presença deste relevante sintoma. A constipação gera grande desconforto nos pacientes em cuidados paliativos, devendo ser prevenida e controlada pelos profissionais de saúde, promovendo medidas a cada situação apresentada⁽⁷¹⁾.

4 REFERENCIAL METODOLÓGICO

Os processos de tradução e adaptação transcultural de instrumentos vem sofrendo alterações com o passar dos anos. A pesquisa transcultural foi realizada durante muito tempo nas ciências sociais e ganhou reconhecimento nas ciências da saúde⁽⁷²⁾. Antigamente, estes processos detinham-se a uma mera e simples tradução do instrumento original⁽⁷³⁾, pois eram tratados como parte sem importância do protocolo de estudos⁽⁷²⁾. Ao observar a relevância em fazer estudos de tradução e validação de instrumentos para reforçar as metodologias de estudo⁽¹⁵⁾, começaram a ser empregados inúmeros métodos distintos e esquematizados que contemplam o contexto da cultura e da vida da população alvo^(74,75).

A tradução e adaptação transcultural de um instrumento auto-aplicável, para uso em um determinado país, necessita de um método que o faça chegar à equivalência em relação ao instrumento original. Esta tarefa pode ser árdua, contudo, se não for realizada adequadamente, pode causar dúvidas em relação à validade dos resultados finais⁽⁷²⁾. Para tornar mais fidedigno o instrumento, também é necessário que sejam realizados testes das propriedades psicométricas da última versão do material traduzido⁽¹⁶⁾.

O processo de tradução e adaptação transcultural pode ser uma solução para a falta de instrumentos de avaliação em determinados países, mas os procedimentos adotados devem ser detalhados, pois a metodologia seguida de forma correta é tão importante quanto a criação de um novo instrumento⁽¹⁵⁾. Devido aos métodos existentes, é importante que os responsáveis pela execução destes estudos obtenham uma compreensão da metodologia a ser utilizada⁽⁷²⁾.

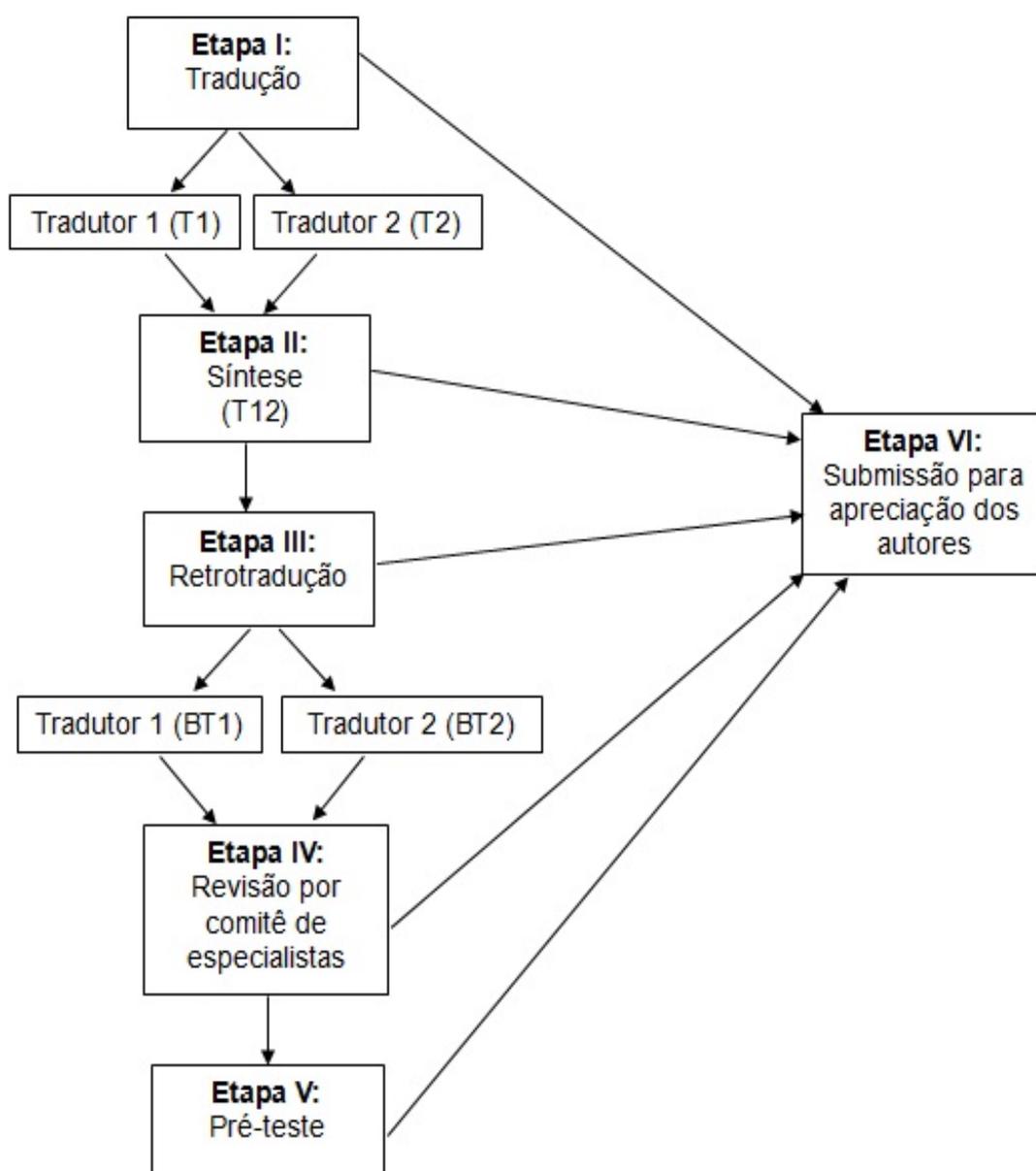
Na literatura não há um consenso quanto às estratégias de execução destes processos de tradução e adaptação^(72,75), sendo o pesquisador responsável pelo referencial escolhido. Um estudo realizado descreveu um completo processo de tradução e adaptação transcultural com o objetivo de maximizar as equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual dos instrumentos, sendo estas etapas importantes a serem avaliadas⁽¹⁶⁾. No próximo tópico, os passos trilhados para a execução desta pesquisa estarão detalhados, conforme o referencial metodológico escolhido.

4.1 Processo de Tradução e Adaptação Transcultural

Para a realização deste estudo, optou-se pelo referencial metodológico proposto por Beaton, Bombardier, Guillemin e Ferraz⁽¹⁶⁾, por ser considerado o método de estudo que contempla os objetivos propostos para a presente pesquisa.

O processo de tradução e adaptação transcultural é composto por seis etapas: tradução, síntese, retrotradução, revisão por um comitê de especialistas, pré-teste e submissão da versão traduzida ao autor⁽¹⁶⁾, como exposto na figura 1.

Figura 1: Gráfico de representação dos estágios da adaptação transcultural



Fonte: Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. 2000.

4.1.1 Etapa I (Tradução)

Esta etapa sugere que sejam realizadas duas traduções do instrumento de forma independente. As traduções devem ocorrer do idioma de origem do instrumento para o idioma alvo por dois tradutores bilíngües, cujo idioma alvo seja sua linguagem materna.

Os tradutores devem fazer anotações ou comentários por escrito sobre as traduções, assim como suas justificativas para determinadas escolhas.

Os tradutores devem possuir perfis diferentes:

O tradutor 1, chamado de T1, deve estar ciente do estudo e do material que está sendo traduzido. Com isso, as adaptações destinam-se a equivalência de uma perspectiva mais clínica, produzindo uma tradução mais voltada ao fenômeno em estudo.

O tradutor 2, chamado de T2, não deve ter conhecimento sobre os termos ou frases que estão sendo avaliadas, oferecendo uma tradução que possa refletir a linguagem utilizada pela população.

Por fim, as traduções passam para a segunda etapa, podendo ser comparadas pelos tradutores.

4.1.2 Etapa II (Síntese)

Os dois tradutores e o pesquisador realizam uma sintetização dos resultados das traduções, trabalhando também com o instrumento original.

O processo de síntese deve ser redigido, sendo documentadas as decisões e questões abordadas durante a realização da etapa.

Após os ajustes entre as duas traduções, o novo instrumento é chamado de T-12.

4.1.3 Etapa III (Retrotradução)

Trabalhando a partir da versão T-12, o instrumento é traduzido de volta para o idioma original por dois tradutores, chamados de BT1 e BT2. Estes tradutores devem possuir o idioma de origem do instrumento como língua materna.

Os tradutores não devem obter conhecimento sobre o instrumento original e

sobre a área em estudo. Esta etapa tem por objetivo verificar se a versão traduzida condiz com os itens do instrumento original.

4.1.4 Etapa IV (Revisão por comitê de especialistas)

Nesta etapa, o papel do comitê de especialistas é analisar todas as traduções do instrumento (T1, T2, T12, BT1, BT2 e o instrumento original) para chegar a um consenso e desenvolver a versão pré-final do mesmo.

A composição mínima deste comitê deve compreender profissionais com conhecimento da metodologia, conhecimento em linguística, profissionais de saúde e tradutores envolvidos no processo.

Todas as decisões devem ser anotadas para que sejam realizadas as equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual entre o instrumento original e a versão criada. As equivalências definem-se em:

- equivalência semântica: responsável pela avaliação gramatical e do vocabulário;
- equivalência idiomática: responsável pela formulação de expressões coloquiais quando a tradução de termos ou expressões for de difícil tradução;
- equivalência experimental: responsável em avaliar se a tradução utiliza termos coerentes com a experiência vivida pela população local;
- equivalência conceitual: responsável para verificar se os conceitos do instrumento condizem com a cultura da população e a realidade local.

4.1.5 Etapa V (Pré-teste)

Após avaliação pelo comitê de especialistas e formulação de uma nova versão para o instrumento, é realizada a etapa de pré-teste.

É sugerido que o pré-teste seja realizado com 30 a 40 pessoas com o intuito de avaliar a compreensão das palavras contidas no instrumento.

Cada participante relata as respostas dadas a cada item e as impressões sobre o instrumento, garantindo que a versão adaptada mantenha sua equivalência em uma situação de aplicação. É relevante citar que esta etapa não substitui o teste das propriedades psicométricas para validar o uso do instrumento em uma determinada população.

4.1.6 Etapa VI (Submissão da tradução para apreciação dos autores do instrumento)

A etapa final do processo de adaptação transcultural é a submissão de todas as traduções e anotações ao autor do instrumento original para que este se mantenha a par da versão traduzida. Ao receber os dados, o autor tem a possibilidade de verificar se todas as etapas foram realizadas de forma correta para a utilização da versão final do instrumento.

5 MÉTODOS

Os métodos utilizados para o estudo estão descritos a seguir.

5.1 Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo exploratório descritivo. Exploratório por proporcionar maior familiaridade com o problema em questão, com vista a torná-lo mais explícito. Descritivo por descrever as características de determinada população ou fenômeno⁽⁷⁶⁾.

5.2 Etapas de tradução e adaptação transcultural

Para a concretização das etapas de tradução e adaptação transcultural do instrumento ESAS-r, a coleta dos dados foi baseada no referencial metodológico, anteriormente exposto.

5.2.1 Tradução

Os tradutores foram convidados por meio de correio eletrônico, de forma intencional. O instrumento ESAS-r foi enviado para tradução por e-mail, no mês de setembro de 2011. Foi traduzido por dois tradutores independentes, com experiência, que possuíam conhecimento do idioma inglês e tinham o português como língua materna. Como critério de inclusão para participar desta etapa, os tradutores deveriam ter formação no curso de Letras com habilitação português/inglês; o critério de exclusão seria não ter experiência com traduções.

Conforme o referencial, o tradutor T1 possuía conhecimento sobre o objetivo do estudo e o tradutor T2 recebeu o instrumento com o objetivo de realizar a tradução conforme considerasse conveniente. Todos os comentários que surgiram durante o processo de tradução foram digitados e enviados à pesquisadora.

5.2.2 Síntese

Os dois tradutores que participaram da etapa anterior, juntamente com a

pesquisadora, realizaram um encontro no Grupo de Enfermagem do HCPA, no mês de setembro, para sintetizar os resultados encontrados nas duas traduções.

As sugestões e considerações quanto às traduções foram anotadas pela pesquisadora e discutidas para a construção do instrumento T-12 para a etapa de retrotradução.

5.2.3 Retrotradução

O contato com os tradutores ocorreu no mês de outubro, por meio de uma empresa especializada em traduções.

A pesquisadora utilizou de contato telefônico para explicar o perfil dos tradutores necessários para o estudo. Como critérios de inclusão para participar desta etapa, os tradutores deveriam ter o idioma inglês como língua materna e ser formados em Letras com habilitação inglês/português. O critério de exclusão foi não ter experiência de, no mínimo um ano, com traduções em português.

O instrumento T-12 foi enviado por e-mail e traduzido novamente para o idioma de origem por dois tradutores que possuíam o inglês como língua materna e vasto conhecimento sobre o idioma português. Estes tradutores não obtiveram conhecimento sobre o objetivo do estudo.

As traduções do instrumento foram enviadas à pesquisadora por e-mail e não apresentaram explicações quanto à escolha dos termos e expressões.

Estas versões foram enviadas ao comitê de especialistas para avaliação e criação de uma versão a ser usada na etapa de pré-teste.

5.2.4 Comitê de Especialistas

Com esta etapa objetivou-se examinar a equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual do instrumento ESAS-r.

As integrantes do comitê de especialistas foram convidadas por meio de correio eletrônico e de forma intencional. O comitê foi formado por quatro participantes: uma docente de enfermagem com conhecimento da temática em estudo, uma docente de enfermagem e uma enfermeira com conhecimento do referencial metodológico e uma tradutora com conhecimento da temática e da linguística.

Todas as participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participar desta etapa.

Todos os instrumentos que compunham as etapas da metodologia (T1, T2, T12, BT1, BT2 e a versão original) foram revisados por meio de um encontro, com duração de duas horas, em uma das salas do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, no mês de outubro de 2011.

Todas as sugestões e opiniões foram anotadas e organizadas pela pesquisadora para a produção de uma última versão do instrumento.

Após um consenso em relação aos termos da Escala, uma nova versão foi criada para a etapa do pré-teste.

5.2.5 Pré-teste

Para a etapa do pré-teste, 30 pessoas participaram do estudo, sendo elas 10 enfermeiras, 10 familiares e 10 pacientes. A amostragem foi por conveniência e o convite foi realizado por meio de contato pessoal nos meses de novembro e dezembro de 2011.

A escolha de dividir os 30 participantes em enfermeiras, familiares e pacientes se deu pelo fato de a ESAS-r poder ser preenchida tanto pelo paciente, quanto pelo seu familiar ou profissional da saúde. Esta divisão poderia trazer dúvidas e sugestões diferentes quanto aos termos da ESAS-r.

Após assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, os participantes avaliaram o instrumento na versão brasileira e responderam um pequeno questionário sobre suas opiniões em relação ao mesmo (apêndice A).

O objetivo desta etapa foi obter conhecimento quanto à compreensão dos termos abordados pela Escala.

5.2.6 Submissão da tradução para apreciação dos autores do instrumento original

Após a finalização do pré-teste, a versão da ESAS-r foi encaminhada para a autora principal do instrumento, para que esta se mantivesse a par da versão traduzida e pudesse questionar ou sugerir alguma alteração na Escala.

Foi enviada a versão final do instrumento em português e uma cópia da versão reformulada em inglês, para que a autora pudesse observar quais foram as

modificações realizadas na Escala e as diferenças existentes entre a versão original e a versão adaptada.

5.3 Campo de estudo

Para a etapa de pré-teste, o campo de estudo escolhido foram as Unidades de Internação Cirúrgica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

5.4 Sujeitos da pesquisa

Na quarta etapa do estudo, revisão por comitê de especialistas, foram convidadas três enfermeiras para participar do estudo e uma acadêmica de enfermagem.

Cada profissional que compôs o comitê apresentava o conhecimento necessário para participar desta etapa. A representante da temática dos Cuidados Paliativos e uma das representantes da metodologia em estudo possuíam graduação em enfermagem, mestrado, doutorado e são professoras universitárias.

A outra representante com conhecimento da metodologia possui graduação em enfermagem, mestrado, está cursando o doutorado e realiza estudos com o referencial metodológico em questão.

A última participante, responsável pela linguística e também pela temática, é acadêmica de enfermagem, bolsista de pesquisa, formada em Letras com habilitação português/inglês e possui vasta experiência em traduções.

A quinta etapa do estudo, o pré-teste, foi realizada com pacientes que receberam atendimento nas Unidades de Internação Cirúrgica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, familiares destes pacientes e enfermeiros.

Para esta etapa, os critérios de inclusão dos pacientes foram: pacientes adultos e oncológicos que estivessem recebendo medidas de conforto ou fossem considerados como manejo de andar⁽²⁷⁾. A confirmação de que esses pacientes apresentavam-se nesta situação era dada pela enfermeira da Unidade ou pelo médico da equipe. Os critérios de exclusão eram: pacientes analfabetos, que não estivessem em condições de se comunicar e que não apresentassem um familiar presente.

O critério de inclusão para os familiares foi: apresentar idade igual ou acima de 18 anos. Os critérios de exclusão foram: ser analfabetos ou apresentarem problemas cognitivos.

O critério de inclusão das enfermeiras foi: possuir experiência de, no mínimo um ano, no cuidado a pacientes em Cuidados Paliativos.

5.5 Análise dos dados

Todas as etapas de tradução e adaptação da escala foram descritas e organizadas em quadros para melhor visualização e analisadas de forma descritiva, conforme a literatura sobre o tema.

Para caracterização da amostra do pré-teste foram utilizadas planilhas no programa *Excel for Windows* versão 2003 e utilizada estatística descritiva, contendo frequência, média e mediana.

5.6 Aspectos Éticos

Para a realização deste projeto, primeiramente, foi solicitada uma autorização da autora principal da ESAS-r, Sharon Watanabe, por meio de correio eletrônico, para tradução e adaptação transcultural do instrumento no Brasil (anexo B).

Após consentimento, este estudo foi avaliado e aprovado pela Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – COMPESQ/ EENF (anexo C), pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCPA (anexo D) e pela chefia do Serviço de Enfermagem Cirúrgica da Instituição (Apêndice B).

Os participantes do Comitê de Especialistas assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) no dia da reunião para construção da versão final do instrumento (anexo E). Os participantes do pré-teste assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) no qual obtiveram todas as informações sobre a pesquisa (anexo F). O anonimato e os princípios éticos foram respeitados, protegendo o direito das pessoas envolvidas.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e a discussão deste estudo estão disponibilizados em etapas, conforme o referencial metodológico.

6.1 Etapa de Tradução e Síntese

Após autorização dos autores da ESAS-r para realização do estudo no Brasil, a pesquisadora entrou em contato por meio de correio eletrônico com dois tradutores para que esses pudessem realizar a primeira tradução da ESAS-r de forma individual. Após este processo, foi marcado um encontro para sintetizar as duas traduções. Neste encontro, foram apresentadas as duas versões traduzidas da Escala, iniciando-se a discussão pelo título.

Na versão original, a Escala intitula-se *Edmonton Symptom Assessment System (revised version)* (ESAS-r). O tradutor T1 traduziu os termos para o português como “Sistema de Avaliação de Sintomas de Edmonton (versão revista) (ESAS-r)”, sendo que o tradutor T2 traduziu como “Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (versão revisada) (ESAS-r)”. T2 informou que optou pelo termo Escala após considerar que esta palavra seria melhor utilizada para referir-se ao tipo de instrumento que ele estava avaliando. Salienta-se que o tradutor T2 não possuía conhecimento sobre o objetivo e a finalidade do estudo.

Procurando pela tradução do termo *system* no dicionário de inglês, este equivale a sistema ou método⁽⁷⁷⁾, não referenciando a palavra Escala. Em português, a expressão sistema significa uma combinação de partes coordenadas para um mesmo resultado; um método ou um plano⁽⁷⁸⁾. O termo *revised* não aparece no dicionário por ser uma palavra conjugada no pretérito, mas o termo *revise* significa revisar⁽⁷⁷⁾, e por essa razão, a palavra “revisada”, no português, se torna a mais adequada.

Um estudo de validação da ESAS para o idioma italiano⁽³⁷⁾ utilizou o título da Escala como *Edmonton Symptom Assessment Scale, uma vez que este instrumento é bastante conhecido e referenciado como uma Escala*. Após consenso, o termo “*System*” foi traduzido como “Escala” e o termo “*revised*” foi traduzido como “revisada”, deixando o título do instrumento, em português, como “Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (versão revisada) (ESAS-r)”.

Logo abaixo do título, o instrumento possui o enunciado *Please, circle the number that best describes how you feel now*. T1 traduziu a frase como “Por favor, circule o número que melhor descreve como você se sente agora”, já T2 traduziu como “Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora”. O idioma português apresenta uma linguagem minuciosa, com um vocabulário extenso e uma gramática complexa, cheia de regras e exceções⁽⁷⁹⁾, por essa razão, uma frase em inglês pode apresentar diferentes traduções sem modificar o sentido da palavra. Na etapa da síntese, foi decidido que a melhor frase em português seria “[...] como você está se sentindo agora”, por ser uma forma mais coloquial de expressar as palavras em português.

Dos 10 (100%) sintomas físicos e psicológicos que constam no instrumento, sete (70%) deles apresentaram a mesma tradução entre T1 e T2 e três (30%) apresentaram distinções nos termos *Drowsiness = feeling sleepy, well-being* e *Constipation*, conforme o Quadro 1.

Quadro 1: Traduções de T1 e T2

ESAS-r original	Tradução T1	Tradução T2
<i>No pain</i> <i>Worst possible pain</i>	Sem dor Pior dor possível	Sem dor Pior dor possível
<i>No tiredness</i> <i>Tiredness = lack of energy</i> <i>Worst possible tiredness</i>	Sem cansaço Cansaço = falta de energia Pior cansaço possível	Sem cansaço Cansaço = falta de energia Pior cansaço possível
<i>No drowsiness</i> <i>Drowsiness=feeling</i> <i>sleepy</i> <i>Worst possible drowsiness</i>	Sem sonolência Sonolência = sentir-se sonolento Pior sonolência possível	Sem sonolência Sonolência = sentir-se com sono Pior sonolência possível
<i>No nausea</i> <i>Worst possible nausea</i>	Sem náusea Pior náusea possível	Sem náusea Pior náusea possível
<i>No lack of appetite</i> <i>Worst possible lack of</i> <i>appetite</i>	Sem falta de apetite Pior falta de apetite possível	Sem falta de apetite Pior falta de apetite possível
<i>No shortness of breath</i> <i>Worst possible shortness</i> <i>of breath</i>	Sem falta de ar Pior falta de ar possível	Sem falta de ar Pior falta de ar possível
<i>No depression</i>	Sem depressão	Sem depressão

Continua

Depression = feeling sad <i>Worst possible depression</i>	Depressão= sentir-se triste Pior depressão possível	Depressão= sentir-se triste Pior depressão possível
<i>No anxiety</i> <i>Anxiety = feeling nervous</i> <i>Worst possible anxiety</i>	Sem ansiedade Ansiedade=sentir-se nervosa Pior ansiedade possível	Sem ansiedade Ansiedade=sentir-se nervosa Pior ansiedade possível
<i>Best well-being</i> <i>Well-being = how you feel overall</i> <i>Worst possible well-being</i>	Melhor bem-estar Bem-estar = como você se sente em geral Pior bem-estar possível	Melhor sensação de bem-estar Bem-estar/ Mal-estar = como você se sente em geral Pior sensação de mal-estar possível
<i>No _____</i> <i>Other problem (for example, constipation)</i> <i>Worst possible _____</i>	Sem _____ Outro problema (por exemplo, prisão de ventre) Pior _____ possível	Sem _____ Outro problema (por exemplo, constipação) Pior _____ possível

Fonte: Autora.

Os termos que foram traduzidos de forma igual pelos dois tradutores não serão discutidos individualmente, pois estarão novamente presentes nas etapas seguintes.

O termo *tiredness* foi traduzido por T1 e T2 como cansaço, contudo, T2 informou na reunião para a síntese que *tiredness* também poderia ser entendido como fadiga, mas que a palavra cansaço é o equivalente mais usado no Brasil. Ao pesquisar no dicionário, a palavra fadiga se caracteriza por um substantivo feminino que significa cansaço resultante de trabalho intenso ou contínuo, enquanto que a palavra cansaço é um substantivo masculino definido como fadiga causada por trabalho, exercício ou doença⁽⁷⁸⁾. Frente a isso, optou-se pela utilização da palavra “cansaço”, pois abrange outras dimensões que não aquelas provenientes somente de trabalho intenso.

A palavra *tiredness* foi alterada em estudos que citavam a ESAS como um instrumento de avaliação. Em um deles, *tiredness* foi alterado por *Fatigue*⁽⁴³⁾, que em português significa fadiga⁽⁷⁷⁾. Outro estudo utilizou o termo *Weakness*⁽⁸⁰⁾, que é traduzido como fraqueza ou debilidade⁽⁷⁷⁾. Uma pesquisa informou que certas palavras da Escala poderiam causar falta de entendimento para aqueles que a preenchiam, sendo que alguns termos, como *tiredness* precisariam ser mais claramente definidos⁽⁴⁰⁾. Sendo assim, observa-se que em outros estudos as

palavras são modificadas sem fazer referência ao motivo da alteração. Para uso no Brasil, acredito que a palavra “cansaço” poderia facilitar o entendimento de um maior número de pessoas, considerando que também há uma explicação do termo logo abaixo do mesmo.

As palavras *No drowsiness* e *Worst possible drowsiness* obtiveram suas duas traduções como “Sem sonolência” e “Pior sonolência possível”. No entanto, os termos *Drowsiness = feeling sleepy*, apresentaram a tradução de T1 como “sonolência = sentir-se sonolento” e de T2 como “Sonolência = sentir-se com sono”. No dicionário, o adjetivo *sleepy* significa sonolento⁽⁷⁷⁾ e, em português, sonolento é um adjetivo que se caracteriza por aquele que tem sonolência; que causa sono⁽⁷⁸⁾. Durante a reunião, todos os membros decidiram optar pela tradução “sentir-se com sono”, pois fica subentendido que se a pessoa que preencher o instrumento não entender o significado da palavra sonolência, ela também não irá entender a explicação “sentir-se sonolento”.

Um estudo informou que foi inserido na ESAS o termo *sleep* ao invés *drowsiness*⁽⁴³⁾. *Sleep* significa sono⁽⁷⁷⁾ e, talvez, tenha sido realizada essa alteração para não ocorrerem dúvidas com relação ao entendimento dos termos. Assim, a tradução de T2 prevaleceu para a etapa seguinte, pois a expressão “sentir-se com sono” não causou mudanças no sentido da palavra.

Tanto T1 quanto T2 apresentaram a mesma tradução para *No lack of appetite*, sendo esta “Sem falta de apetite”. Entretanto, T1 trouxe o comentário de que o sentido da palavra ficou confuso na forma expressa em português, mas informou que não encontrou outra maneira de traduzir as palavras. Sendo assim, a síntese manteve esta tradução.

Os itens *Best well-being*, *Well-being = how you feel overall* e *Worst possible well-being* foram traduzidas por T1 como “Melhor bem-estar”, “Bem-estar = como você se sente em geral” e “Pior bem-estar possível”, respectivamente. T2 traduziu as palavras como “Melhor sensação de bem-estar”, “Bem-estar/ Mal-estar = como você se sente em geral” e “Pior sensação de mal-estar possível”.

Por não haver no instrumento original algo que tornasse necessário o uso da palavra “sensação”, optou-se por excluí-la. T2 informou que *well-being* poderia ser usada tanto para bem-estar quanto para mal-estar e, por essa razão, ocorreram as distinções entre T1 e T2. Ao procurar a tradução no dicionário, *well-being* possuía somente a expressão bem-estar⁽⁷⁷⁾, mas após consenso, optou-se por deixar a

tradução em português como “Melhor bem-estar”, “Bem-estar/ Mal-estar = como você se sente em geral” e “Pior mal-estar possível”. Essa decisão ocorreu em função de que se a expressão “pior bem-estar possível” fosse mantida, poderiam surgir dúvidas quanto à interpretação, por isso decidiu-se incluir o termo “mal-estar” na Escala.

Uma pesquisa publicou que o significado de bem-estar não é entendido por muitos pacientes, o que dificulta a atribuição de valores de zero a 10 na Escala⁽⁸¹⁾. No dicionário, bem-estar significa situação agradável do corpo ou do espírito, tendo como antônimo a palavra mal-estar⁽⁷⁸⁾. No entanto, outro estudo traz uma definição mais detalhada da palavra, citando:

bem-estar pode ser a noção subjetiva de sentir-se bem, não ter queixas, não apresentar sofrimento somático ou psíquico, nem ter consciência de qualquer lesão estrutural ou de prejuízo do desempenho pessoal ou social (inclusive familiar e laboral). Aí, bem-estar significa sentir-se bem e não apenas não se sentir mal. Mas bem-estar também significa condição de satisfação das necessidades (conscientes ou inconscientes, naturais ou psicossociais)⁽⁸²⁾.

Por este conceito ser muito amplo, é difícil explicar ao paciente o que é tal noção subjetiva, exatamente por ser algo que depende de cada pessoa⁽⁸¹⁾. Como forma de minimizar as dúvidas, a ESAS-r foi reformulada com explicações abaixo de cada termo que poderia causar confusão no momento do preenchimento⁽¹⁴⁾.

No fim do instrumento foi deixado um espaço para que o paciente pudesse inserir um sintoma que estivesse sentindo no momento da aplicação da Escala. Nela consta *other problem (for example, constipation)*. T1 traduziu como “Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)”, pois possuía conhecimento sobre o objetivo do estudo e considerou que os pacientes poderiam não entender a palavra constipação. T2 traduziu como “Outro problema (por exemplo, constipação)”. No dicionário, *constipation* é um substantivo que significa prisão de ventre⁽⁷⁷⁾ e, assim, foi decidido que seria utilizado este termo para facilitar a compreensão.

Ao fim da ESAS-r, há dados para identificação do paciente, sendo todos traduzidos de forma igual por T1 e T2. As palavras *Patient's name, Date e Time* ficaram traduzidas em português como “Nome do paciente”, “Data” e “Hora”, respectivamente.

6.2 Etapa de Retrotradução

Com as alterações realizadas e os consensos entre pesquisador e tradutores, o instrumento T-12 foi enviado para a etapa de retrotradução. O mesmo foi encaminhado para dois tradutores de uma empresa com vasta experiência neste ramo.

Em relação ao título, as duas retrotraduções ficaram como *Edmonton Symptom Assessment Scale*, diferentemente da ESAS-r original, pois o instrumento foi enviado com a palavra Escala.

O enunciado trouxe alterações entre BT1 e BT2, pois BT1 informou a frase *Please, circle the number that best describes how you feel now* e BT2 escreveu *Please, circle the number that best describes what you are feeling now* para designar o enunciado “Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora”.

Os 10 itens restantes do instrumento estão dispostos para comparações no Quadro 2.

Quadro 2: Traduções de BT1 e BT2

T12	BT1	BT2
Sem Dor Pior Dor Possível	<i>No pain</i> <i>Worst possible pain</i>	<i>No pain</i> <i>Worst possible pain</i>
Sem Cansaço Cansaço = falta de energia Pior Cansaço Possível	<i>No tiredness</i> <i>Tiredness = lack of energy</i> <i>Worst possible tiredness</i>	<i>Not tired</i> <i>Tiredness = Lack of energy</i> <i>Worst possible tiredness</i>
Sem Sonolência Sonolência = sentir-se com sono Pior Sonolência Possível	<i>No drowsiness</i> <i>Drowsiness=feeling sleepy</i> <i>Worst possible drowsiness</i>	<i>Not drowsy</i> <i>Drowsiness = feeling sleepy</i> <i>Worst possible drowsiness</i>
Sem náusea Pior náusea possível	<i>No nausea</i> <i>Worst possible nausea</i>	<i>Not nauseated</i> <i>Worst possible nausea</i>
Sem Falta de Appetite Pior Falta de Appetite Possível	<i>No lack of appetite</i> <i>Worst possible lack of appetite</i>	<i>No lack of appetite</i> <i>Worst possible lack of appetite</i>
Sem Falta de Ar Pior Falta de Ar Possível	<i>No shortness of breath</i> <i>Worst possible shortness of breath</i>	<i>No shortness of breath</i> <i>Worst possible shortness of breath</i>

Continua

Sem Depressão Depressão = sentir-se triste Pior Depressão Possível	<i>No depression</i> <i>Depression = feeling sad</i> <i>Worst possible depression</i>	<i>Not depressed</i> <i>Depression = feeling sad</i> <i>Worst possible depression</i>
Sem Ansiedade Ansiedade=sentir-se nervoso Pior Ansiedade Possível	<i>No anxiety</i> <i>Anxiety = feeling nervous</i> <i>Worst possible anxiety</i>	<i>Not anxious</i> <i>Anxiety = feeling nervous</i> <i>Worst possible anxiety</i>
Melhor Bem-Estar Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral Pior Mal-Estar Possível	<i>Best well-being</i> <i>Wellbeing/ uneasiness =</i> <i>how you feel in general</i> <i>Worst possible uneasiness</i>	<i>Best well-being</i> <i>Well-being = how you feel in</i> <i>general</i> <i>Worst possible well-being</i>
Sem _____ Outro problema (por exemplo, prisão de ventre) Pior _____ possível	<i>No _____</i> <i>Other problem (for</i> <i>example, constipation)</i> <i>Worst possible _____</i>	<i>No _____</i> <i>Other problem (for example,</i> <i>constipation)</i> <i>Worst possible _____</i>

Fonte: Autora

Como pode ser observado, somente quatro (40%) dos 10 itens apresentaram-se exatamente iguais entre BT1 e BT2. Comparando com o instrumento original, BT1 possuiu 90% dos termos iguais aos da ESAS-r, havendo divergência no termo *Well-being*. No entanto, BT2 apresentou somente 40% de igualdade à ESAS-r, com os termos *pain*, *appetite*, *shortness of breath* e *other problem*.

As duas retrotraduções relativas aos dados de identificação, localizados no fim da Escala, permaneceram iguais entre si e a ESAS-r original.

Salienta-se que nenhum dos tradutores fez comentários sobre suas escolhas em relação aos termos enviados.

6.3 Etapa do Comitê de Especialistas

A revisão da ESAS-r pelo comitê de especialistas utilizou todas as versões do instrumento, a ESAS-r original, as traduções T1 e T2, a síntese T-12 e as retrotraduções BT1 e BT2, adequando as equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual.

A primeira frase a ser analisada e discutida entre o grupo foi em relação ao título. O comitê decidiu utilizar os termos “Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton”. O termo System traduzido como “Sistema” não foi considerado equivalente pelo comitê. A justificativa para tal decisão foi decorrente de o

instrumento ser conhecido no Brasil como uma Escala e não como um Sistema de Avaliação. Assim como o tradutor T2, os integrantes informaram que a palavra *System* deveria ser alterada para Escala, pois em português ficaria condizente com o instrumento.

Durante a reunião, a abreviatura do instrumento foi questionada, pois ESAS-r é uma sigla criada com as iniciais do título em inglês. Em todas as etapas do estudo, a sigla não foi modificada, mas uma das integrantes do Comitê sugeriu que fosse inserida a sigla EASE-r na versão brasileira. Durante o encontro foi comentado que a Escala é conhecida em vários continentes como ESAS e outros estudos de tradução e validação^(36,37) mantiveram as mesmas iniciais da Escala original. No Brasil, se fosse modificada a sigla, possivelmente o instrumento não seria reconhecido como o mesmo e, por essa razão, decidiu-se deixar a sigla idêntica à Escala original ESAS-r.

Quanto ao enunciado, o comitê concordou em deixar a frase em português como sugerido pelo tradutor T2 “Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora”. Ao analisar a retrotradução de BT1, o enunciado em português seria traduzido em “[...] como você se sente agora” e BT2 ficaria “[...] o que você está sentindo agora”, não trazendo nenhum dos dois sentidos que foram escolhidos para o uso no Brasil. Dessa forma, a frase escolhida pelo comitê para ser enviada à autora do instrumento original, em inglês, foi *Please, circle the number that best describes how you are feeling now.*

As retrotraduções de BT1 e BT2 se mantiveram iguais em relação ao sintoma dor, apetite, falta de ar e prisão de ventre, não havendo alterações ou observações por parte do comitê de especialistas.

No termo “sem cansaço”, BT1 apresentou a mesma versão da ESAS-r, enquanto BT2 utilizou as palavras *Not tired*. *Tired* é um adjetivo que significa cansado⁽⁷⁷⁾ e, utilizando esta expressão, em português ficaria “não cansado”. Estas mesmas modificações ocorreram também com os termos *Not drowsy*, *Not nauseated*, *Not depressed* e *Not anxious*, ficando não sonolento, não nauseado, não depressivo e não ansioso, respectivamente⁽⁷⁷⁾. O comitê de especialistas considerou que estas expressões traduzidas para o português não ficariam claras para serem inseridas no instrumento, ficando as palavras estabelecidas na etapa de síntese, uma vez que foram retrotraduzidas por BT1 conforme a Escala original.

Ao revisar as versões anteriores da ESAS, pode-se observar que as expressões da Escala apresentavam os mesmos termos enviados por BT2. Na

versão criada em 2010, a ESAS trouxe modificações nas suas expressões⁽¹⁴⁾. Com isso, concordo com a decisão do comitê em manter as retrotraduções conforme a última versão do instrumento, pois em português as expressões da versão antiga não ficariam adequadas para serem utilizadas na população local.

O item que gerou maior discussão entre os componentes do comitê foi o “sem falta de apetite”. Segundo o dicionário, a palavra “Sem” é uma preposição que indica uma das seguintes relações: ausência, exclusão, falta, privação, etc. O substantivo feminino “Falta” é originário do verbo faltar que significa notar-se a ausência ou falta de⁽⁷⁸⁾. Portanto, as duas palavras juntas apresentam o mesmo sentido, não sendo necessário utilizá-las dessa forma, uma vez que poderia acarretar uma interpretação equivocada por parte de quem preenche o instrumento. Em um estudo, os pacientes que avaliaram a ESAS informaram que o termo *No lack* trazia um sentido duplo de negação e que isto estava causando confusão pela dificuldade de entender esta expressão⁽¹⁴⁾.

Foi sugerida a troca das palavras “Sem falta de apetite” e “Pior falta de apetite possível” por “Com fome” e “Pior fome possível”, mas ao analisarmos estas expressões, chegamos à conclusão de que “Com fome” e “pior fome possível” teriam o mesmo sentido com intensidades diferentes. O paciente que estivesse com fome preencheria a escala mais próxima ao número zero e o contrário disto deveria ser um indivíduo, sem fome, que preencheria o instrumento com o valor 10. Contudo, as palavras “Pior fome possível”, ocasionam o entendimento de que a pessoa apresenta uma fome mais intensa que o normal, o que não condiz com a gradação esperada da Escala.

Ao entendermos que não haveria a possibilidade de trocar estas palavras pela expressão “fome”, optamos por deixar o termo “apetite” e somente retirar as palavras “Sem falta” e incluir a preposição “com”. Assim, por consenso, os termos “Com apetite” e “Pior falta de apetite possível” foram inseridas na nova versão da ESAS-r. Em inglês, a Escala ficou com as expressões *with appetite* e *worst possible lack of appetite*. Salienta-se que as expressões fome e apetite também apresentam significados diferentes, pois pelo dicionário, o substantivo feminino fome indica uma sensação causada pela necessidade de comer, diferente do substantivo masculino apetite, que significa vontade ou desejo de comer⁽⁷⁸⁾.

Outro item debatido foi referente ao “Bem-estar”. As retrotraduções BT1 e BT2 foram idênticas com relação ao item “Melhor bem-estar”, contudo, o comitê

considerou que também poderia ser utilizada a preposição “Com” no lugar do adjetivo “melhor”. Este adjetivo é um comparativo sintético do adjetivo bom⁽⁷⁸⁾ e seria redundante, assim como os termos “sem falta”, citar duas palavras que se referem a algo benéfico. Com isso, a Escala passou a possuir o termo “Com Bem-estar”, em português, e “*With well-being*”, em inglês.

As demais expressões sobre o termo bem-estar divergiram entre as retrotraduções. BT1 utilizou os termos *well-being /uneasiness = how you feel in general* e BT2 utilizou somente o termo *well-being = how you feel in general* para se referir à “bem-estar /mal-estar = como você se sente em geral”. O substantivo *uneasiness*, que em português pode ser entendido como inquietação⁽⁸³⁾ foi o que causou as distinções entre um e outro. O comitê considerou que a palavra *uneasiness* poderia não se adequar ao termo mal-estar, então foi decidido manter somente a utilização de *well-being* para expressar os termos “bem-estar/ mal estar”. Com isso, o uso de “Pior mal-estar possível” ficou entendido como *worst possible well-being*.

Os dados de identificação mantiveram-se os mesmos por BT1 e BT2, não havendo sugestões para mudanças por parte do comitê de especialistas.

Os itens da versão escolhida pelo comitê para ser utilizada no pré-teste, juntamente com a versão final em inglês estão dispostas no Quadro 3.

Quadro 3: versão para o pré-teste

Versão para o Pré-teste	Versão em Inglês
Sem Dor Pior Dor Possível	<i>No pain</i> <i>Worst possible pain</i>
Sem Cansaço Cansaço = falta de energia Pior Cansaço Possível	<i>No tiredness</i> <i>Tiredness = lack of energy</i> <i>Worst possible tiredness</i>
Sem Sonolência Sonolência = sentir-se com sono Pior Sonolência Possível	<i>No drowsiness</i> <i>Drowsiness = feeling sleepy</i> <i>Worst possible drowsiness</i>
Sem náusea Pior náusea possível	<i>No nausea</i> <i>Worst possible nausea</i>
Com apetite Pior Falta de Apetite Possível	<i>With appetite</i> <i>Worst possible lack of appetite</i>

Continua

Sem Falta de Ar Pior Falta de Ar Possível	<i>No shortness of breath</i> <i>Worst possible shortness of breath</i>
Sem Depressão Depressão = sentir-se triste Pior Depressão Possível	<i>No depression</i> <i>Depression = feeling sad</i> <i>Worst possible depression</i>
Sem Ansiedade Ansiedade = sentir-se nervoso Pior Ansiedade Possível	<i>No anxiety</i> <i>Anxiety = feeling nervous</i> <i>Worst possible anxiety</i>
Com Bem-Estar Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral Pior Mal-estar Possível	<i>With well-being</i> <i>Well-being = how you feel in general</i> <i>Worst possible well-being</i>
Sem _____ Outro problema (por exemplo, prisão de ventre) Pior _____ possível	<i>No _____</i> <i>Other problem (for example, constipation)</i> <i>Worst possible _____</i>

Fonte: Autora.

6.4 Etapa do Pré-teste

Nesta etapa do estudo, foram escolhidos 10 pacientes, 10 familiares e 10 enfermeiras para avaliar o entendimento dos termos da ESAS-r na versão brasileira e trazer sugestões para melhoria do instrumento. O tempo médio para a realização desta etapa foi cerca de 10 minutos.

A caracterização da amostra composta pelos 10 pacientes encontra-se na Tabela 1.

Tabela 1 – Caracterização da amostra de pacientes que participaram da etapa do pré-teste, no período de novembro a dezembro de 2011.

Sexo	n	%
Feminino	6	60
Masculino	4	40
Idade		
18 – 39 anos	3	30
40 – 59 anos	2	20
≥ 60 anos	4	40
Escolaridade		
Ensino fundamental	4	40
Ensino Médio	5	50

Continua

	Conclusão	
Ensino Superior	1	10
Ocupação		
Aposentada	5	50
Comerciante	2	20
Outros	4	40
Neoplasia		
Câncer de mama	3	30
Colon	2	20
Outros	5	50

Fonte: Autora

Os dados apontaram que 60% dos pacientes pertenciam ao sexo feminino. A idade variou entre 35 e 68 anos, sendo a média de 49,9 anos e a mediana de 43,5 anos. A faixa de idade que apresentou mais pacientes em Cuidados Paliativos foi a igual ou acima de 60 anos. Este dado é semelhante ao encontrado na validação da versão da ESAS-r⁽¹⁴⁾. O crescimento demográfico do idoso é um fato marcante em todo o mundo, uma vez que o envelhecimento da população é o principal contribuinte para a maior prevalência das doenças crônicas, como o câncer⁽⁸⁴⁾. Além disso, a demora na busca pelo atendimento médico leva muitos pacientes a serem diagnosticados em fase avançada, o que provoca o óbito de mais da metade deles⁽²⁰⁾.

No que se refere à escolaridade, 50% dos pacientes apresentavam o ensino médio, seguido do ensino fundamental e superior. Quanto à ocupação, quatro pacientes eram aposentados, seguidos de dois comerciantes, um padeiro, um cozinheiro, um pedreiro e uma secretária.

Os pacientes assalariados não estavam exercendo a profissão em decorrência da doença. Pacientes com câncer em Cuidados Paliativos, geralmente, não apresentam um bom estado de saúde, uma vez que se encontram debilitados⁽²⁸⁾. Esta debilidade pode surgir devido ao processo natural da doença ou do surgimento de sintomas que podem agravar-se com o tempo, tornando-os gradativamente mais dependentes de cuidados⁽²⁰⁾.

Em relação à patologia, as pacientes do sexo feminino apresentavam câncer de mama, pâncreas e esôfago. O câncer de mama é uma das neoplasias com alta taxa de mortalidade. Uma das razões disto é o atraso no diagnóstico e a demora na procura por serviços de saúde após a detecção do primeiro sinal⁽³¹⁾. Apesar de ser considerado um câncer de bom prognóstico, as taxas de mortalidade por câncer de mama se mantêm elevadas no Brasil, provavelmente porque a doença ainda é

diagnosticada em estádios avançados, o que resulta em atendimentos voltados para os Cuidados Paliativos⁽³⁾.

Os homens apresentaram dois casos de câncer de cólon, seguidos de pulmão, estômago e próstata. O câncer do cólon e reto configura-se como o terceiro tipo de câncer mais comum entre os homens e essa neoplasia é considerada de bom prognóstico se a doença for diagnosticada em estágios iniciais. Outros cânceres de grande incidência para o sexo masculino e que estavam presentes neste estudo são os de pulmão e estômago, possuindo altas taxas de mortalidade⁽³⁾.

Após a coleta de dados sociodemográficos, os pacientes avaliaram o instrumento e responderam um questionário sobre a compreensão do mesmo. Nove pacientes entenderam o significado de todas as palavras do instrumento, somente um não entendeu o significado do termo náusea. Após ser explicado que náusea poderia ser compreendida por enjôo, o paciente sugeriu que o termo fosse modificado ou que houvesse uma explicação abaixo do termo náusea, assim como é feito com os termos cansaço, sonolência, depressão, ansiedade e bem-estar.

Todos consideraram fácil o preenchimento da ESAS-r, mas a pesquisadora observou que um paciente apresentou dificuldade em determinar a gradação de alguns sintomas, uma vez que não conseguia escolher entre uma numeração e outra. As escalas visuais numéricas (EVN) consistem em uma linha dividida em partes iguais e numerada, sucessivamente, de zero a 10. Esta linha pode apresentar-se na forma horizontal ou vertical. A intenção é que o paciente faça a equivalência entre a intensidade do sintoma e a classificação numérica. Em contrapartida, a escala visual analógica (EVA) consiste em uma linha horizontal, ou vertical, com 10 centímetros de comprimento, que tem assinalada em uma extremidade a ausência de determinado sintoma e, na outra, o máximo do sintoma existente. O paciente faz um traço perpendicular à linha, no ponto que representa a intensidade do sintoma⁽⁸⁵⁾.

Na primeira versão da ESAS, o instrumento possuía uma escala visual analógica, pois o autor a considerava simples e efetiva⁽¹²⁾. A vantagem destas escalas é que possuem fácil aplicação, mas para crianças e idosos, há dificuldade em utilizá-las devido a necessidade de abstração para compreendê-la e a exigência de um nível maior da função cognitiva^(86,87). Em 2001, o instrumento foi modificado e suas novas versões mantiveram a escala visual numérica. Em um estudo, a EVN se mostrou apropriada para uso tanto em populações de jovens quanto de idosos. Além

disso, as escalas numéricas se tornam familiares aos pacientes decorrente de o ser humano utilizar números desde sua infância^(86,87).

Acredito que o uso de uma escala visual analógica exigiria mais esforço para compreensão dos pacientes. Sendo assim, considero que a escala visual numérica, conforme consta na ESAS-r, é a mais adequada para o entendimento dos pacientes em Cuidados Paliativos, pois muitos apresentam alterações cognitivas, seja decorrente da evolução da doença ou do uso de medicamentos.

Outro comentário foi sobre a padronização de todos os termos com a preposição “Sem” na coluna à esquerda da Escala, pois o paciente informou que se ele não estivesse prestando atenção, poderia ter se confundido na hora de marcar a numeração na escala. Com frequência os termos apetite e bem-estar possuem suas gradações invertidas na escala⁽¹⁴⁾ e, justamente, os itens que o paciente informou que deveriam ser modificados foram os “Com apetite” e “Com bem-estar”.

Durante as etapas do processo de tradução e adaptação transcultural, os termos “Sem falta de apetite” foram modificados, mantendo a equivalência semântica, por “Com apetite”. Acredito que esta modificação facilitou a compreensão do termo, pois não causou dificuldades no entendimento dos outros pacientes.

Penso que se fosse alterar o termo “Com bem-estar” para “Sem bem-estar”, não seria possível continuar com a padronização no lado direito do instrumento, pois o termo “Pior mal-estar possível” teria o mesmo sentido que “Sem bem-estar”. Haveria a possibilidade de alterar os termos para “Sem mal-estar” e “Pior mal-estar possível”, mas para que isso ocorresse, seria necessário levar estas sugestões novamente para o comitê de especialistas.

Ao realizar o pré-teste com os 10 familiares, a caracterização da amostra foi definida conforme a Tabela 2.

Tabela 2 – Caracterização da amostra de familiares que participaram da etapa do pré-teste, no período de novembro a dezembro de 2011.

Sexo	n	%
Feminino	7	70
Masculino	3	30
Idade		
18 – 39 anos	5	50
40 – 59 anos	3	40
≥ 60 anos	2	10
Escolaridade		
Ensino fundamental	4	40
Ensino Médio	3	30

Continua

	Conclusão	
Ensino Superior	3	30
Ocupação		
Aposentada	2	20
Professor	2	20
Funcionário Público	2	20
Outros	4	40
Cuidador		
Conjugê	3	30
Filho(a)	3	30
Irmão(ã)	2	20
Neto(a)	1	10
Sobrinho(a)	1	10

Fonte: Autora.

Cuidadores são pessoas responsáveis pelo auxílio ao paciente dependente nas suas atividades e rotinas⁽²⁰⁾. Observa-se que a amostra é composta por 70% de familiares do sexo feminino. Um estudo apontou que a maioria dos cuidadores são mulheres, possivelmente pelo seu papel histórico, cultural e social⁽²⁰⁾.

Quanto à idade, a média foi de 39,9 anos. A idade mínima foi de 24 e a máxima de 60 anos, com mediana de 37,5 anos. Em relação à escolaridade, quatro familiares possuíam o ensino fundamental, três o ensino médio e outros três apresentavam ensino superior. Observa-se que a categoria mais frequente quanto à escolaridade de cuidadores de pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura é de um a quatro anos⁽²⁰⁾, equivalente aos dados encontrados nesta pesquisa.

Dois familiares informaram que eram aposentados, dois eram professores, dois trabalhavam como funcionários públicos, uma era bibliotecária, uma artesã e um era comerciante. Todos informaram que trocavam os turnos com outros familiares para não deixar o paciente sozinho no hospital. Realizar o cuidado de um familiar em fase terminal é desgastante⁽⁸⁸⁾, mas referido como um momento único e gratificante que proporciona um crescimento pessoal e espiritual⁽⁸⁹⁾.

Referente ao grau de parentesco com o paciente, três familiares eram cônjuges, três eram filhos, seguidos de dois irmãos, uma neta e uma sobrinha. Geralmente, o cônjuge é o que permanece mais tempo com o paciente. A maioria dos cuidadores de pacientes paliativos são cônjuges ou filhos⁽²⁰⁾.

Com relação ao preenchimento e à compreensão do instrumento, todos os familiares responderam que entenderam o significado das palavras, assim como consideraram fácil o preenchimento do mesmo. Nenhum familiar trouxe sugestões para melhoria do instrumento. Uma possível explicação para a unanimidade e a falta de sugestões ou questionamentos quanto ao instrumento ESAS-r pode ser pela

ausência de conhecimento sobre o mesmo ou a falta de instrução, já que a maioria dos familiares possuía apenas o ensino fundamental.

Somente uma pessoa citou que era importante haver instrumentos que avaliassem os sintomas dos pacientes, pois era observado que havia uma atenção menor por parte dos profissionais de saúde com aqueles que não apresentavam chances de cura. Esta observação da familiar pode ser interpretada como uma dificuldade por parte dos profissionais em lidar com pacientes fora de possibilidades de cura. Os pacientes em Cuidados Paliativos apresentam peculiaridades que demandam cuidados diferenciados, mas a relação entre o profissional e o paciente paliativo é bastante complexa, devido às barreiras e bloqueios por parte do profissional, do paciente e do familiar ao lidar com a morte⁽⁹⁰⁾. É importante citar que em nenhum momento do pré-teste o paciente ou o familiar foi informado que a ESAS-r era uma Escala específica para pacientes em Cuidados Paliativos, uma vez que a pesquisadora não obteve informações de prontuário sobre o conhecimento do paciente ou da família sobre o estado de saúde e a condição dos cuidados prestados ao paciente.

A última coleta de dados realizada foi composta por 10 enfermeiras, conforme a Tabela 3.

Tabela 3 – Caracterização da amostra de enfermeiras que participaram da etapa do pré-teste, no período de novembro a dezembro de 2011.

Sexo	n	%
Feminino	10	100
Masculino	0	0
Idade		
18 – 39 anos	7	70
40 – 59 anos	3	30
≥ 60 anos	0	0
Pós-graduação		
Especialização	5	50
Mestrado	5	50
Doutorado	0	0
Tempo de formação		
1 - 5 anos	5	50
6 – 10 anos	1	10
11 – 15 anos	1	10
16 – 20 anos	2	20
21 – 25 anos	1	10
Tempo de atuação em CP		
1 – 4 anos	5	50
5 – 8 anos	1	10

Continua

9 – 13 anos	2	20
≥ 14 anos	2	20

Fonte: Autora

Conforme a amostra, 100% dos profissionais eram do sexo feminino. A faixa etária que apresentou maior número de profissionais foi a de 18 a 39 anos, com sete enfermeiras, seguido da faixa de 40 a 59 anos com três enfermeiras. As idades variaram de 26 a 50 anos, com uma média de 33,2 anos e mediana de 29,5 anos.

Das 10 enfermeiras, 50% apresentavam especialização e as outras 50% possuíam mestrado. Dentre as participantes da amostra, nenhuma estava cursando o doutorado. Em relação ao tempo de formação, metade das enfermeiras concluiu a graduação no intervalo de um a cinco anos. O menor tempo foi de dois e o maior foi de 24 anos, com média de 9,6 anos e mediana de 6,5 anos.

Quanto ao acompanhamento de pacientes em Cuidados Paliativos, os anos de assistência reduziram. Metade das enfermeiras da amostra que prestam cuidados a pacientes paliativos exercem essa atividade no intervalo de um a quatro anos. O menor tempo nesta atividade foi de um ano e o maior foi de 18 anos, com média de 7,7 anos e mediana de 5,5 anos.

Após avaliarem o instrumento, todas as enfermeiras informaram que compreenderam o significado das palavras que constavam na Escala, assim como consideraram fácil e rápido o preenchimento da mesma. Uma enfermeira considerou que utilizar a escala visual numérica seria conveniente para este instrumento, mesmo que algum paciente apresentasse dificuldade em preenchê-la corretamente.

Este grupo foi o que mais trouxe sugestões para a ESAS-r na versão brasileira. Um comentário que também surgiu no grupo dos pacientes, foi em relação ao termo “náusea”. Uma das enfermeiras sugeriu que fosse incluída a expressão “náusea = sentir-se enjoado”, pois facilitaria a compreensão para alguns pacientes que poderiam sentir-se constrangidos de perguntar o significado da palavra.

Quanto ao comentário sobre os pacientes sentirem-se constrangidos, há estudos que trazem esta informação. Muitos não expõem seus sintomas e hesitam em relatá-los até que a intensidade seja insuportável. Uma das justificativas para isto é o medo da reação do profissional de saúde ao ser chamado e outra razão é por considerar que o mesmo esteja ocupado para gastar seu tempo com o controle do sintoma do paciente^(10, 91).

Como exposto anteriormente, a pesquisadora concorda na inclusão desta explicação abaixo do termo náusea. No dicionário da língua portuguesa, a palavra náusea significa enjôo ou ânsia; vontade de vomitar. A palavra enjôo corresponde a náusea, agonia⁽⁷⁸⁾. Sendo assim, as duas palavras mantêm a mesma equivalência semântica, podendo ser incluída no instrumento para facilitar o preenchimento por parte dos pacientes.

Outra sugestão, que já havia sido comentada, foi em relação à padronização da expressão “Sem” na coluna à esquerda da Escala. Uma enfermeira sugeriu que fosse feita esta alteração para melhorar a visualização do instrumento. Dentre os estudos encontrados sobre a ESAS, nenhum deles faz observações quanto a este dado. Ao analisar a Escala na sua versão final (apêndice C), pode-se observar que, ao padronizar com o termo Sem no lado esquerdo, obrigatoriamente o lado direito terá que ser modificado. Com isso, considero que não há a necessidade de realizar esta alteração, visto que nenhum dos participantes do pré-teste confundiu-se no preenchimento.

Uma enfermeira sugeriu que fosse retirado o termo “depressão” e inserida somente a palavra “tristeza” na ESAS-r. No dicionário o termo depressão significa abatimento (físico ou moral) e o termo tristeza se define como falta de alegria; melancolia⁽⁷⁸⁾. Conforme pode-se observar, há diferença entre o termo depressão e tristeza, mas esta observação não aconteceu em nenhuma das outras etapas do instrumento, possivelmente pelo enunciado trazer estes dois termos como similares.

Conforme a Classificação Internacional das Doenças (CID), a depressão encontra-se inserida nas doenças mentais relacionadas ao transtorno do humor⁽⁹²⁾, mas acredito que as autoras do instrumento não possuem o intuito de referir o termo depressão a uma doença grave. Geralmente, este termo tem sido usado para designar um estado afetivo normal como a tristeza, assim como referir-se a uma síndrome ou uma doença⁽⁸⁸⁾. Talvez essa palavra deva ser reavaliada, pois o paciente relaciona a expressão depressão com a tristeza, já que a Escala traz essa similaridade. É relevante que se leve em consideração essa palavra em termos de intervenção, pois há uma importante diferença no tratamento de um paciente que sente somente falta de alegria com o de um paciente que efetivamente está depressivo.

Em relação ao termo “apetite”, foi sugerido que ao invés de conter as expressões “Pior falta de apetite possível”, deveria ser usado o termo “sem apetite”

para facilitar a compreensão. As palavras *Worst possible* localizadas em todos os termos do lado direito da Escala original mantiveram, desde a primeira etapa, as suas traduções iguais. Estas palavras foram traduzidas para o Brasil como “Pior possível” e mantiveram suas retrotraduções conforme a Escala original. Um estudo trocou estas palavras por *Severe*⁽³⁸⁾ ou por *worst imaginable*⁽⁴³⁾. Se fossem traduzidas, elas ficariam como Severa e pior imaginável⁽⁷⁷⁾, respectivamente. Como não houve alterações em nenhuma das primeiras etapas do estudo quanto ao uso destas palavras, considero que deva ser mantida a expressão “Pior possível” e, dessa forma, não teria sentido inserir a expressão “sem apetite”.

Os termos bem-estar e mal-estar, ao contrário de outras publicações^(13,40), não trouxeram dúvidas e nem sugestões na etapa do pré-teste. Esta situação pode ter ocorrido em decorrência do enunciado apresentado abaixo do termo. Antes da criação da ESAS-r, não havia dados disponíveis na literatura sobre o sentido que bem-estar e mal-estar teriam na avaliação da Escala⁽⁸¹⁾ e era observado que os pacientes marcavam este sintoma de forma errada no instrumento⁽¹⁴⁾. Por ser o último item da Escala de sintomas, é possível que os pacientes mais debilitados estivessem cansados ao fim do preenchimento e não prestassem atenção no momento de avaliar a gradação do seu sintoma. É informado que este sintoma se localiza ao fim da escala para reforçar o uso desta gradação como uma avaliação geral de saúde em vista dos outros sintomas⁽¹⁴⁾.

A ESAS não é uma Escala longa, mas há pacientes que sentem-se cansados por achar a escala demorada⁽⁴¹⁾. Talvez possa ser considerado o uso da ESAS-r sem o preenchimento de todos os sintomas, com uma avaliação diária ou semanal, conforme o estado geral do paciente e a quantidade de sintomas que ele apresenta⁽⁹³⁾.

6.5 Submissão para apreciação das autoras do instrumento

A versão final da ESAS-r foi submetida, por meio de correio eletrônico, às autoras do instrumento (apêndice C). Obtivemos retorno do e-mail (anexo G), mas até a finalização desta dissertação não foram apresentados questionamentos ou sugestões por parte das autoras sobre o instrumento traduzido e adaptado para o português do Brasil.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O Cuidado Paliativo é considerado uma filosofia de cuidado, sem o objetivo curativo, que se baseia em conhecimentos de diversas especialidades. Sabe-se que os pacientes em cuidados paliativos possuem muitos sintomas e que estes se apresentam de forma concomitante. No entanto, estes pacientes tendem a não conversar sobre os seus sintomas ou quando o fazem nem sempre é dada a devida importância pelos profissionais de saúde. Uma maneira de poder avaliar os sintomas apresentados por estes pacientes é através de instrumentos de avaliação. Estes instrumentos, por meio de uma resposta simples e objetiva, podem auxiliar na escolha de intervenções.

Existem disponíveis várias ferramentas que servem para avaliar sintomas isolados ou multidimensionais que diferem quanto ao número de sintomas. A *Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)*, desenvolvida no Canadá, é um instrumento importante para a detecção de sintomas físicos e psicológicos em pacientes em Cuidados Paliativos. Esta Escala é usada como um pilar para a escolha de intervenções necessárias ao alívio de sintomas e melhora da qualidade de vida.

Com a disseminação de estudos sobre a ESAS, este instrumento também foi apresentando limitações quanto a sua aplicação, termos e formas de preenchimento. Após pesquisas serem apresentadas com opiniões de pacientes e profissionais de saúde quanto ao uso da Escala, uma versão revisada do instrumento surgiu no Canadá, renomeada de ESAS-r.

A ESAS-r contém os mesmos elementos da Escala original, sendo composta por nove sintomas e mais a opção de um termo adicional. Seu diferencial está nas mudanças realizadas para melhor entendimento do instrumento, sendo elas alterações no formato, ordem dos itens, terminologias e inserção de explicações e termos semelhantes.

Para ser representativo e confiável para uso na realidade de uma determinada população, este novo instrumento necessita passar por um minucioso processo de tradução, adaptação transcultural e validação. A presente pesquisa objetivou realizar a tradução e adaptação transcultural do instrumento ESAS-r para o português do Brasil. Para isso, foi utilizado o referencial metodológico de Beaton et al (2000),

composto por seis etapas: tradução, síntese, retrotradução, revisão por comitê de especialistas, pré-teste e submissão da versão final ao autor do instrumento.

Na etapa de tradução, ocorreram poucas divergências entre os tradutores, sendo relevante citar as diferenças na tradução do termo *System* do título. Quanto a uma parte do enunciado, as alterações foram referentes à forma gramatical de expressar as palavras *How you feel now*. Em relação aos termos, houve diferença na tradução de *Drowsiness=feeling sleepy*, *Best well-being*, *well-being = how you feel overall*, *worst possible well-being* e *constipation*.

Na etapa de síntese, as duas versões foram analisadas e, por consenso, decidiu-se utilizar a tradução “Escala” para o termo *System* e nas expressões *How you feel now* os termos “Como você está se sentindo agora”. Quanto aos itens da ESAS-r, *Drowsiness=feeling sleepy* foi traduzido para “Sonolência = sentir-se com sono”, *Best well-being* ficou como “Melhor bem-estar”, *well-being = how you feel overall* mudou para “Bem-estar/mal estar=como você se sente em geral”, *worst possible well-being* foi traduzido como “Pior mal-estar possível” e *constipation* obteve o significado de “Prisão de ventre”.

Na retrotradução, somente os dados referentes aos sintomas “dor”, “falta de apetite”, “falta de ar” e “prisão de ventre” se mantiveram iguais entre si e o instrumento original.

Na revisão pelo comitê de especialistas, após serem conferidas as equivalências semântica, idiomática, experimental e conceitual, produziu-se a versão para o pré-teste. Por consenso, o título do instrumento foi nomeado de “Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (versão revisada) (ESAS-r)”. O enunciado ficou definido como “Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora”. A maioria dos termos do instrumento se manteve igual aos referidos pela etapa de síntese. Somente houve alterações em duas palavras. Os termos “Sem falta de apetite” foram modificados para “Com apetite” e a expressão “Melhor bem-estar” mudou para “Com bem-estar”.

Na etapa do pré-teste pode-se observar que os pacientes, familiares e enfermeiras não apresentaram dificuldades para utilizar a Escala. O único termo que trouxe dúvidas por parte dos pacientes foi a palavra “náusea”. Uma das enfermeiras sugeriu que fosse incluída a explicação “Náusea = Sentir-se enjoado” assim como havia em outros termos do instrumento original. A troca da palavra “depressão” por

“tristeza” é um item a ser reavaliado. Outra sugestão apontada e que não se torna viável foi referente à padronização de expressões nas colunas da Escala.

Considero como limitação do estudo a dificuldade de comparação dos dados encontrados com os de outras pesquisas, pois a diversidade de modificações na ESAS é bastante grande nas publicações existentes. Conforme informação da autora da ESAS-r, esta nova versão do instrumento está em processo de validação em outros países, mas ainda não há publicações sobre o assunto, o que impossibilita comparar os novos termos e modificações inseridas.

Observa-se que a tradução e adaptação transcultural é somente uma parte de todo o processo, sendo necessário que ainda haja a validação do instrumento. No referencial metodológico utilizado não consta a etapa de validação, mas é citada a importância de realizá-la. A escolha por esta metodologia se deu propositalmente, pois a dificuldade em encontrar pacientes que estejam em condições de preencher e opinar sobre o instrumento é grande. Ao inserir a etapa de validação no estudo, a conclusão do mesmo não poderia ser realizada no tempo estipulado para o seu término, visto que o tamanho da amostra de pacientes para a validação é maior. Assim, o próximo passo será a verificação das propriedades psicométricas da versão em português da ESAS-r.

Acredito que este estudo trará benefícios para a prática clínica, pois auxiliará os profissionais de saúde na tomada de decisão e no julgamento crítico a partir dos sintomas apresentados pela Escala. Os pacientes também poderão se beneficiar desta nova ferramenta, uma vez que poderão receber um cuidado individualizado e específico em relação ao que sentem. Com esta pesquisa e, futuramente, com a implantação da ESAS-r em uma Unidade de Cuidados Paliativos, a dor e outros sintomas poderão ser melhor avaliados, minimizando um pouco do sofrimento provocado pela doença oncológica avançada.

REFERÊNCIAS

- 1 Grzybowski MA, Schmidt C, Borges VR. A percepção de pacientes com câncer de mama em relação ao trauma emocional e o aparecimento do tumor. *Psicol hosp.* 2008;6(1):82-96.
- 2 Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2010: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer. Rio de Janeiro: INCA; 2009.
- 3 Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: Inca;2011.
- 4 Oliveira SG, Quintana AM, Budó MLD, Bertolino KCO, Kruse MHL. A formação do enfermeiro frente às necessidades emergentes da terminalidade do indivíduo. *R Enferm UFSM.* 2011;1(1):97-102.
- 5 Kruse MHL, Vieira RW, Ambrosini L, Niemeyer F, Silva FP. Cuidados Paliativos: uma experiência. *Rev HCPA.* 2007;27(2):49-52.
- 6 Costa Filho RC, Costa JLF, Gutierrez FLBR, Mesquita AF. Como Implementar Cuidados Paliativos de Qualidade na Unidade de Terapia Intensiva. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2008;20(1):88-92.
- 7 Boemer MR. Sobre cuidados paliativos. *Rev Esc Enferm USP.* 2009;43(3):500-1.
- 8 World Health Organization. Palliative care. Geneva: World Health Organization; 2011.
- 9 Fabbro ED, Dalal S, Bruera E. Symptom Control in Palliative Care - Part II: Cachexia/ Anorexia and Fatigue. *J Palliat Med.* 2006;9(2):409-41.
- 10 Larson DG, Tobin DR. End of life conversations: evolving practice and theory. *JAMA.* 2000;284(12):1573-8.
- 11 Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. Dor e Cuidados Paliativos. São Paulo: Manole; 2006.
- 12 Bruera E, Kuehn N, Miller MJ, Selmser 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.
- 13 Nekolaichuk C, Watanabe S, Beaumont C. The Edmonton Symptom Assessment System: a 15-year retrospective review of validation studies (1991-2006). *Palliat Med.* 2008;22(2):111-22.
- 14 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.
- 15 Giusti E, Befi-Lopes DM. Translation and cross-cultural adaptation of instruments

- to the Brazilian Portuguese language. *Pró-Fono R Atual Cient.* 2008;20(3):207-10.
- 16 Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. *Spine.* 2000;25(24):3186–91.
- 17 Smeltzer SC, Bare BG. *Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica.* 10 ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2005.
- 18 World Health Organization, Câncer Control Programme, Departamento of Chronic Disease Health Promotion [internet]. Switzerland; 2008 [citado 2012 fev 08]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/en/>
- 19 Waterkemper R, Reibnitz KS. Cuidados Paliativos: a avaliação da dor na percepção das enfermeiras. *Rev Gaucha Enferm.* 2010;31(1):84-91.
- 20 Melo TM, Rodrigues IG, Schmidt DRC. Caracterização dos cuidadores de pacientes em cuidados paliativos no domicílio. *Rev Bras Cancerol.* 2009;55(4):365-74.
- 21 Simoni M, Santos ML. Considerações sobre Cuidado Paliativo e Trabalho Hospitalar: Uma Abordagem Plural sobre o Processo de Trabalho de Enfermagem. *Psicol USP.* 2003;14(2):169-94.
- 22 Carvalho LS, Oliveira MS, Portela SC, Silva CA, Oliveira ACP, Camargo CL. A morte e o morrer no cotidiano de estudantes de Enfermagem. *Rev Enferm UERJ.* 2006;14(4):551-7.
- 23 Moritz RD, Machado FO, Heerdt M, Rosso B, Beduschi G. Avaliação das decisões médicas durante o processo do morrer. *Rev Bras Ter Intensiva.* 2009;21(2):141-7.
- 24 Seki NH, Galheigo SM. O uso da música nos cuidados paliativos: humanizando o cuidado e facilitando o adeus. *Interface.* 2010;14(33):273-84.
- 25 Camargo B, Kurashima AY. *Cuidados Paliativos em Oncologia Pediátrica.* São Paulo: Lemar; 2007.
- 26 Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Cuidados Paliativos Oncológicos: controle de sintomas.* Rio de Janeiro: INCA; 2001.
- 27 Crescente LV. *Manejo de andar: estudo sobre pacientes fora de possibilidades terapêuticas de cura.* [monografia]. Porto Alegre: Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2009.
- 28 Pessini L. Cuidados Paliativos- Perspectiva Contemporânea. *Rev Bras Cuid Paliativo.* 2008;1(1):25-9.
- 29 World Health Organization. *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines.* Geneva: World Health Organization; 2002.
- 30 Vasconcelos AS, Costa C, Barbosa LNF. Do transtorno de ansiedade ao câncer. *Rev SBPH.* 2008;11(2):51-71.
- 31 Trufelli DC, Miranda VC, Santos MBB, Fraile NMP, Pecoroni PG, Gonzaga SFR et

al. Análise do atraso no diagnóstico e tratamento do câncer de mama em um hospital público. *Rev Assoc Med Bras* 2008;54(1):72-6.

32 Dalal S, Fabbro ED, Bruera E. Symptom Control in Palliative Care-Part I: Oncology as a Paradigmatic Example. *J Palliat Med*. 2006;9(2):391–408.

33 Regional Palliative Care Program in Edmonton Alberta. Guidelines for using the Edmonton Symptom Assessment System. Alberta: Regional Palliative Care Program; 2001.

34 Gill A, Daines P, Selby D. What do symptom scores mean: Observations on discrepancies when defining symptoms using words and numbers. *Eur J Oncol Nurs*. 2010; 14(5):435-8.

35 Modonesi C, Scarpi E, Maltoni M, Derni S, Fabbri L, Martini F et al. Impact of palliative care unit admission on symptom control evaluated by the edmonton symptom assessment system. *J Pain Symptom Manage*. 2005;30(4):367-73.

36 Chang VT, Hwang SS, Feuerman M. Validation of the Edmonton Symptom Assessment Scale. *Cancer*. 2000;88(9):2164-71.

37 Moro C, Brunelli C, Miccinesi G, Fallai M, Morino P, Piazza M et al. Edmonton symptom assessment scale: Italian Validation in two palliative care settings. *Support Care Cancer*. 2006;14(1):30–7.

38 Davison SN, Jhangri GS, Johnson JA. Cross sectional validity of a modified Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) in dialysis patients: a simple method for the assessment of symptom burden. *Kidney Int*. 2006;69(9):1621-5.

39 Watanabe S, McKinnon S, Macmillan K, Hanson J. Palliative care nurses perceptions of the Edmonton Symptom Assessment Scale: a pilot survey. *Int J Palliat Nurs*. 2006;12(3):111-4.

40 Watanabe S, Nekolaichuk C, Beaumont C, Mawani A. The Edmonton symptom assessment system - What do patients think?. *Support Care Cancer*. 2009;17(6):675-83.

41 Baba K, Fransson P, Lindh J. Use of a modified ESAS in cancer patients: a pilot study of patient and staff experiences. *Int J Palliat Nurs*. 2007;13(12):610-6.

42 Rees E, Hardy J, Ling J, Broadley K, A'Hern R. The use of the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) within a palliative care unit in the UK. *Palliat Med*. 1998;12(2):75–82.

43 Garyali A, Palmer JL, Yennurajalingam S, Zhang T, Pace EA, Bruera E. Errors in Symptom Intensity Self-Assessment by Patients Receiving Outpatient Palliative Care. *J Palliat Med*. 2006;9(5):1059-65.

44 Brasil. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Consenso Brasileiro de Fadiga. *Rev Bras Cuid Paliat*. 2010;3(2 Suppl 1):3-31.

45 Mota DDCF, Pimenta CAM. Fadiga em pacientes com câncer avançado: conceito, avaliação e intervenção. *Rev Bras Cancerol*. 2002;48(4):577-83.

- 46 Barnes EA, E Bruera. Fatigue in patients with advanced câncer: a review. *Int J Gynecol Cancer*. 2002;12(5):424-8.
- 47 National Cancer Institute. Definition of fatigue. United States: National Institutes of Health; 2011.
- 48 Santos J, Mota DDCF, Pimenta CAM. Co-morbidade fadiga e depressão em pacientes com câncer colo-retal. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(4):909-14.
- 49 Brasil. Instituto Nacional do Câncer. Cuidados Paliativos Oncológicos - Controle de Sintomas. *Rev Bras Cancerol*. 2002;48(2):191-211.
- 50 International Association for the Study of Pain (IASP). *Pain*. Seattle: IASP; 2011.
- 51 Morete MC, Minson FP. Instrumentos para a avaliação da dor em pacientes oncológicos. *Rev Dor*. 2010;11(1):74-80.
- 52 Sampaio LR, Moura CV, Resende MA. Recursos fisioterapêuticos no controle da dor oncológica: revisão da literatura. *Rev Bras Cancerol*. 2005;51(4):339-346.
- 53 Rustoen T, Fosså SD, Skarstein J, Moum T. The impact of demographic and disease-specific variables on pain in cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2003;26(2):696-704.
- 54 Salamonde GLF, Verçosa N, Barrucand L, Costa AFC. Análise clínica e terapêutica dos pacientes oncológicos atendidos no programa de dor e cuidados paliativos do Hospital Universitário Clementino Fraga Filho no ano de 2003. *Rev Bras Anesthesiol*. 2006;56(6):602-618.
- 55 Brasil. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Manual de cuidados paliativos/ Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic; 2009.
- 56 Brasil. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Consenso Brasileiro de náuseas e vômitos. *Rev Bras Cuid Paliat*. 2011; 3(3 Suppl 2):3-26.
- 57 Fabbro ED, Dalal S, Bruera E. Symptom Control in Palliative Care—Part III: Dyspnea and Delirium. *J Palliat Med*. 2006;9(2):422-36.
- 58 Savard J, Morin CM. Insomnia in the context of cancer: A review of aneglected problem. *J Clin Oncol*. 2001;19(3):895-908.
- 59 Kvale EA, Shuster JL. Sleep disturbance in supportive care of cancer: a Review. *J Palliat Med*. 2006;9(2):437-50.
- 60 Avelar AMeA, Derchain SFM, Camargo CPP, Lourenço LS, Sarian LOZ, Yoshida A. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em mulheres com câncer de mama antes e após a cirurgia. *Rev Cienc Med*. 2006;15(1):11-20.
- 61 Clarke DM. Psychological factors in illness and recovery. *N Z Med J*. 1998; 111(1098):410-2.
- 62 Adams RD, Victor M, Ropper AH. *Principles of Neurology*. Nova York: Mc Grawhill; 1997.

- 63 Organização Mundial da Saúde. Classificação dos Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Porto Alegre: Artes Médicas; 1993.
- 64 Porto, JAD. Conceito e diagnóstico. *Rev Bras Psiquiatr.* 1999;21supp1:6-11.
- 65 Carvalho MM. Psico-oncologia: história, características e desafios. *Psicol USP.* 2002;13(1):151-66.
- 66 Silva MPN. Síndrome da anorexia-caquexia em portadores de câncer. *Rev Bras Cancerol.* 2006;52(1):59-77.
- 67 Brasil. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Consenso Brasileiro de Caquexia e Anorexia em Cuidados Paliativos. *Rev Bras Cuid Paliat.* 2011; 3 (3 Suppl 1):3-42.
- 68 Morley JE. Pathophysiology of anorexia. *Clin Geriatr Med.* 2002;18(4):661-73.
- 69 Davis MP, Dreicer R, Walsh D, Lagman R, Legrand SB. Appetite and cancer-associated anorexia: a review. *J Clin Oncol.* 2004;22(8):1510-7.
- 70 Brasil. Associação Brasileira de Cuidados Paliativos. Consenso Brasileiro de constipação intestinal induzida por opióides. *Rev Bras Cuid Paliat.* 2009; 2(3 Suppl 1):1-35.
- 71 Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Constipação intestinal no câncer avançado. Rio de Janeiro: INCA; 2009.
- 72 Sperber AD. Translation and validation of study instruments for cross-cultural research. *Gastroenterology.* 2004;126:s124–s128.
- 73 Reichenheim ME, Moraes CL. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia *Rev Saúde Pública.* 2007;41(4):665-73.
- 74 Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993;46(12):1417-32.
- 75 Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. *Qual Life Res.* 1998;7(4):323-35.
- 76 Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas, 1991.
- 77 Marques A, Draper D. Dicionário inglês-português / português-inglês. São Paulo: Editora Ática S.A.; 1994.
- 78 Houaiss A. Dicionário prático da Língua Portuguesa. São Paulo: Melhoramentos; 2005.
- 79 Costa SR, Pereira APMS. O teclar e o escrever: conceitos e preconceitos lingüísticos, culturais e sociais. *Est Aval Educacional.* 2004;29(1):87-110.

- 80 Pautex, S; Berger, A; Chatelain, C; Herrmann, F; Zulian, GB. Symptom assessment in elderly cancer patients receiving palliative care. *Crit Rev Oncol Hematol*. 2003;47:281-6.
- 81 Monteiro DR, Kruse MHL, Almeida MA. Avaliação do instrumento *Edmonton Symptom Assessment System* em cuidados paliativos: revisão integrativa. *Rev Gaúcha Enferm*. 2010;31(4):785-93.
- 82 Sá Junior LSM. Desconstruindo a definição de saúde. *J Cons Fed Med*. 2004; 10(2):15-6.
- 83 Ramos FJS, Campos Júnior JL. Dicionário inglês-português / Português-inglês. São Paulo: Editora FTD S.A; 1988.
- 84 Fonseca AC, Fonseca MJM. Cuidados paliativos para idosos na unidade de terapia intensiva: realidade factível. *Scientia Medica*. 2010;20(4):301-9.
- 85 Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde. Circular Normativa. A Dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da Dor. Lisboa: Ministério da Saúde; 2003.
- 86 Pereira LV, Sousa FAEF. Mensuração e avaliação da dor pós-operatória: uma breve revisão. *Rev latinoam Enfermagem*. 1998; 6(3):77-84.
- 87 Andrade FA, Pereira LV, Sousa FAEF. Mensuração da dor no idoso: uma revisão. *Rev Latinoam Enfermagem*. 2006; 14(2):271-6.
- 88 Apóstolo J. A vivência dos familiares de doentes com doença oncológica em fase terminal de vida numa unidade de cuidados paliativos. *Rev Invest Enferm*. 2004;10: 29-37.
- 89 Fonseca JVC, Rebelo T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm*. 2011;64(1):180-4.
- 90 Sadala MLA, Silva FM. Cuidando de pacientes em fase terminal: a perspectiva de alunos de enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*. 2009;43(2):287-94.
- 91 Ferreira KASL, William Jr WS, Mendonza TR, Kimura M, Kowalski LP, Rosenthal DI et al. Tradução para a língua portuguesa do M.D. Anderson Symptom Inventory – head and neck module (MDASI-H&N). *Rev Bras Cir Cabeça Pescoço*. 2008;37(2):109-13.
- 92 World Health Association. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva: World Health Organization; 1992.
- 93 Fradique EMS. Efectividade da Intervenção Multidisciplinar em Cuidados Paliativos [tese]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa; 2010.

APENDICE A - Opinião sobre a compreensão do instrumento ESAS-r**OPINIÃO SOBRE A COMPREENSÃO DO INSTRUMENTO ESAS-r**

Você compreendeu o significado das nove palavras do instrumento?

Sim	Não

Caso responda NÃO, por favor, escreva qual foi a palavra que trouxe dúvidas.

Você considerou fácil o preenchimento da ESAS-r?

Sim	Não

Caso responda NÃO, por favor, justifique sua dificuldade.

Você tem sugestões para melhoria deste instrumento? Qual?

Data:

Nº:

APÊNDICE B – Autorização encaminhada à chefia dos Serviços de Enfermagem

Prezada Dr^a.

Gostaríamos de solicitar sua autorização para desenvolver o projeto de pesquisa intitulado “Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System (ESAS-r) para uso em Cuidados Paliativos”.

Essa pesquisa tem por objetivo realizar a tradução e adaptação transcultural, para o português do Brasil, do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para pacientes em Cuidados Paliativos.

A pesquisa destina-se a criar e disponibilizar o instrumento ESAS para utilização na prática clínica, o que auxiliará na assistência aos pacientes em Cuidados Paliativos.

Esta pesquisa destina-se à elaboração da dissertação para obtenção do título de Mestre em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, tendo como orientadora a Prof^a. Dr^a. Miriam de Abreu Almeida.

Solicitamos manifestação de aceite deste Serviço para dar início às atividades desta pesquisa.

Atenciosamente,

Enf^a Mda. Daiane da Rosa Monteiro

Prof^a. Dr^a. Miriam de Abreu Almeida

Assinatura da Chefe do Serviço de Enfermagem

APÊNDICE C – Versão ESAS-r para o português do Brasil

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton: (versão revisada) (ESAS-r)

Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo AGORA:

- | | | |
|---|-------------------------------|--------------------------------|
| Sem Dor | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior Dor Possível |
| Sem Cansaço
<i>(Cansaço = falta de energia)</i> | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior Cansaço Possível |
| Sem Sonolência
<i>(Sonolência = sentir-se com sono)</i> | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior Sonolência Possível |
| Sem Náusea | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior Náusea Possível |
| Com Apetite | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior Falta de Apetite Possível |
| Sem Falta de Ar | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior Falta de Ar Possível |
| Sem Depressão
<i>(Depressão = sentir-se triste)</i> | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior Depressão Possível |
| Sem Ansiedade
<i>(Ansiedade = sentir-se nervoso)</i> | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior Ansiedade Possível |
| Com Bem-Estar
<i>(Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral)</i> | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior Mal-Estar Possível |
| Sem _____
Outro Problema <i>(por exemplo, prisão de ventre)</i> | 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 | Pior _____ Possível |

Nome do Paciente _____
Data _____ Hora _____

ANEXO A- Protocolo de admissão no Núcleo de Cuidados Paliativos

PROTOCOLO PARA ADMISSÃO DE PACIENTES NO NÚCLEO DE CUIDADOS PALIATIVOS (NCP) DO HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE (HCPA)

– 2010 –

O NCP é uma unidade em que o paciente oncológico fora de possibilidades terapêuticas de cura (FPTC) e sua família são assistidos por uma equipe multidisciplinar habilitada para o seu cuidado.

Segundo a OMS, cuidado paliativo é uma abordagem que aumenta a qualidade de vida de pacientes e suas famílias, que enfrentam problemas associados a doenças que ameaçam a vida, tendo como objetivo a prevenção e o alívio do sofrimento humano, por meio da assistência de uma equipe de caráter trans, multi e interdisciplinar

1 - PROPOSTAS DO NCP

- aliviar ou estabilizar os sintomas físicos decorrentes da evolução da doença;
- minimizar o sofrimento emocional e espiritual do doente e sua família, proporcionando-lhes maior conforto;
- oferecer cuidado paliativo sem empreender ações diagnósticas ou terapêuticas inúteis ou obstinadas, tais como procedimentos invasivos de alta complexidade que não tragam benefício ao paciente, levando em consideração a vontade expressa do paciente ou, na sua impossibilidade, a de seu representante legal²;
- preparar o paciente e sua família ao longo da internação para que sejam capazes de cuidar do paciente no domicílio, após a alta hospitalar;
- proporcionar uma morte digna ao paciente e auxiliar na elaboração do luto da família.

2 - POPULAÇÃO ALVO

Pacientes adultos com idade acima de 18 anos, oncológicos e fora de possibilidades terapêuticas de cura (FPTC).

3 - PROCEDÊNCIA

Poderão ser admitidos no NCP pacientes vinculados a uma equipe médica do HCPA provenientes da emergência, das unidades de internação, do ambulatório, da unidade básica de saúde (UBS) Santa Cecília e do próprio domicílio do paciente.

A prioridade de internação no NCP, em princípio, será dos pacientes com vínculo prévio com a unidade.

4 - CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E PROCEDIMENTOS PARA INTERNAÇÃO NO NCP

A) O paciente deve estar lúcido e orientado na primeira internação no NCP.

B) A equipe médica assistente do paciente deve:

- registrar no prontuário que a terapêutica está limitada a medidas de conforto e indicar a internação no NCP.

- informar a família sobre o estado avançado da doença e a impossibilidade de cura;

- aceitar que o paciente seja acompanhado pela equipe da dor.

C) O paciente e a família concordam com a internação no NCP.

D) O paciente e a família concordam com a necessidade de ter um acompanhante durante a internação, com vistas a dar suporte, bem como receber orientação sobre os cuidados no domicílio após a alta hospitalar.

E) A equipe de saúde assistente solicita a avaliação do caso para a equipe do NCP, por meio do ramal 7693 ou 8543.

F) A solicitação de internação do paciente no NCP será avaliada pelos enfermeiros desta unidade, que decidirão sobre a prioridade de internação de cada caso.

OBSERVAÇÃO: Situações especiais ou não descritas neste protocolo serão avaliadas pela equipe multidisciplinar do NCP.

ANEXO B - Autorização para Tradução e Adaptação Transcultural da ESAS

From: Sharon.Watanabe2@albertahealthservices.ca
To: daimonteiro84@hotmail.com
CC: Cheryl.Nekolaichuk@covenanthealth.ca
Date: Wed, 13 Apr 2011 11:47:43 -0600
Subject: RE: Information to Brazil

Dear Daiane,

Thank you for your interest in the ESAS-r. You are welcome to translate, adapt and validate the ESAS-r in Brazilian Portuguese. Dr. Nekolaichuk, I and other collaborators are in the process of developing standard translation guidelines, and would be happy to share these with you once they have been finalized. You may need to proceed with your project before the guidelines are available, so we would appreciate if you could let us know what translation method you used. Please feel free to contact us with any questions.

Sincerely,
Sharon

From: Daiane Monteiro [mailto:daimonteiro84@hotmail.com]
Sent: Sunday, April 10, 2011 4:09 PM
To: Sharon Watanabe; Daiane Monteiro
Subject: Information to Brazil

Dear Sharon Watanabe,

My name is Daiane da Rosa Monteiro and I am masters student in nursing. My advisor is Miriam de Abreu Almeida, PhD. We work with patients in Palliative Care at Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brazil and we are interested in working with the ESAS-r in Palliative Care Unit in this hospital. We have permission of doctor Eduardo Bruera to translate the first version of ESAS, but we decided to use ESAS-r in Brazil. Would you give us permission to translate, adapt and validate the ESAS in Brazilian Portuguese?
Thank you!

ANEXO C – Aprovação do Comitê de Pesquisa da Escola de Enfermagem**COMISSÃO DE PESQUISA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL****CARTA DE APROVAÇÃO**

Projeto PG. MS. : 04/2011
Mês: 04/2011

Pesquisadores: Daiane da Rosa Monteiro e Profa. Miriam de Abreu Almeida

Título: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM PARA USO EM CUIDADOS PALIATIVOS.

A Comissão de Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (COMPESQ), no uso de suas atribuições, avaliou e aprova este projeto em seus aspectos metodológicos. Toda e qualquer alteração deverá ser comunicadas à Comissão.

Porto Alegre, 28 de Abril de 2011.

Eliane Pinheiro de Moraes
Coordenadora Compesq
EEnf - UFRGS

Profa. Dra. Eliane Pinheiro de Moraes
Coordenadora da COMPESQ/EENF

ANEXO D – Aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa do HCPA

**HCPA - HOSPITAL DE CLÍNICAS DE PORTO ALEGRE
GRUPO DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO**

COMISSÃO CIENTÍFICA E COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

A Comissão Científica e o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (CEP/HCPA), que é reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)/MS e pelo Office For Human Research Protections (OHRP)/USDHHS, como Institutional Review Board (IRB00000921) analisaram o projeto:

Projeto: 110251

Data da Versão do Projeto: 04/07/2011

Data da Versão do TCLE: 05/07/2011

Pesquisadores:

DAIANE DA ROSA MONTEIRO

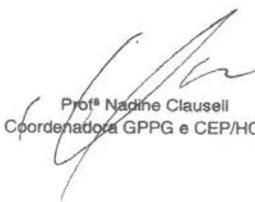
MIRIAM DE ABREU ALMEIDA

Título: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO INSTRUMENTO EDMONTON SYMPTOM ASSESSMENT SYSTEM PARA USO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Este projeto foi **APROVADO** em seus aspectos éticos e metodológicos, bem como o respectivo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, de acordo com as diretrizes e normas nacionais e internacionais de pesquisa clínica, especialmente as Resoluções 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde.

- Os membros da Comissão Científica e do Comitê de Ética em Pesquisa não participaram do processo de avaliação dos projetos nos quais constam como pesquisadores.
- Toda e qualquer alteração do projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente ao CEP/HCPA.
- O pesquisador deverá apresentar relatórios semestrais de acompanhamento e relatório final ao CEP/HCPA.
- Somente poderá ser utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido no qual conste o carimbo de aprovação do CEP/HCPA.

Porto Alegre, 08 de julho de 2011.


Profª Nadine Clausell
Coordenadora GPPG e CEP/HCPA

ANEXO E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ao Comitê de Especialistas

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada "Tradução e Adaptação Transcultural do instrumento *Edmonton Symptom Assessment System* para uso em Cuidados Paliativos".

Este estudo tem por objetivo realizar a tradução e adaptação transcultural do instrumento *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS-r) para o português do Brasil, visando aprimorar a assistência através da avaliação e monitoramento dos sintomas apresentados por esta Escala. Esta pesquisa envolve seis etapas: tradução, síntese, retrotradução, avaliação por Comitê de Especialistas, pré-teste e submissão ao autor do instrumento original. Caso aceite fazer parte deste estudo, sua participação será na quarta etapa: avaliação por Comitê de especialistas.

Sua participação é voluntária e consiste em avaliar a equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual da ESAS-r traduzida. Esta avaliação ocorrerá por meio de um encontro de, no máximo, duas horas com todos os especialistas convidados. Durante o encontro, serão revisadas todas as versões da ESAS-r (original, traduzida, síntese e retrotraduzida) e o pesquisador anotará as sugestões e comentários para que seja realizada a produção do relatório final da pesquisa. Após revisão e consenso dos especialistas, o pesquisador organizará a última versão do instrumento para ser utilizado na etapa de pré-teste.

Suas informações serão utilizadas somente para fins acadêmicos, sendo garantido o anonimato, assim como a pesquisa não resultará em custos, ressarcimentos ou implicações empregatícias na instituição. O risco da pesquisa se restringe ao tempo desperdiçado para participação na avaliação do instrumento.

Após a assinatura deste termo, consideramos que você estará concordando em participar desta pesquisa, estando ciente de que foi devidamente informado(a) e esclarecido(a), livre de qualquer constrangimento ou coerção, assim como garantido que poderá retirar-se a qualquer momento do estudo.

Para quaisquer dúvidas, informações ou esclarecimentos entre em contato com as pesquisadoras Prof^{as}. Dr^{as} Miriam de Abreu Almeida vinculada ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre, situado na rua Ramiro Barcelos, 2.350 pelo telefone (51) 33598336 ou pelo celular 99997699, Enf^a. Mda. Daiane da Rosa Monteiro pelo telefone (51) 9239.4001 ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da instituição pelo telefone (51) 3359.8304.

Assinatura do participante: _____

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Comitê de Ética em Pesquisa
GPPG/HCPA
VERSÃO APROVADA
08/07/2011
1102517AV

ANEXO F – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos pacientes

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada “Tradução e Adaptação Transcultural do instrumento *Edmonton Symptom Assessment System* para uso em Cuidados Paliativos.

Este estudo tem por objetivo realizar a tradução e adaptação transcultural do instrumento *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS-r) para o português do Brasil, visando aprimorar a assistência através da avaliação e monitoramento dos sintomas apresentados por esta Escala.

Sua participação nesta pesquisa é voluntária, não envolvendo qualquer custo ou remuneração e consiste em avaliar sua compreensão em relação aos termos abordados no instrumento, com o propósito de identificar palavras de difícil entendimento e comentar sobre o instrumento em geral. O tempo despendido para realização desta atividade é cerca de 10 minutos. As informações prestadas serão analisadas juntamente com a de outros participantes, a fim de produzir uma versão final para o instrumento.

Suas informações serão utilizadas somente para fins acadêmicos, sendo garantido anonimato dos informantes. Esta pesquisa não resultará em implicações no seu atendimento e/ou trabalho nesta instituição.

O benefício desta pesquisa está na possibilidade de utilizar um instrumento de avaliação de sintomas que esteja adequado para o entendimento dos pacientes, familiares ou profissionais da saúde. O risco se restringe ao tempo que será desperdiçado para participação no preenchimento do instrumento e avaliação quanto à compreensão do mesmo.

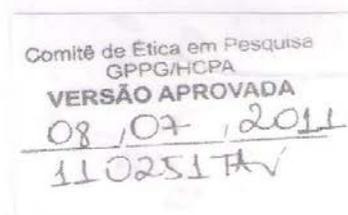
Caso participe, em qualquer momento você poderá pedir informações ou esclarecimentos sobre o andamento da pesquisa. Para quaisquer dúvidas, você poderá entrar em contato com as pesquisadoras Prof^ª. Dr^ª Miriam de Abreu Almeida vinculada ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre, situado na rua Ramiro Barcelos, 2.350 pelo telefone (51) 33598336 ou pelo celular 99997699, Enf^ª. Mda. Daiane da Rosa Monteiro pelo telefone (51) 9239.4001 e com o Comitê de Ética em Pesquisa da instituição pelo telefone (51) 3359.8304.

Eu, _____, concordo em participar desta pesquisa, pois fui devidamente informado(a) e esclarecido(a), livre de qualquer constrangimento ou coerção, assim como garantido que posso retirar-me a qualquer momento da pesquisa sem que isto leve a qualquer interferência nesta Instituição.

Este documento será assinado em duas vias. Uma delas é sua e a outra é do pesquisador responsável.

Assinatura do participante: _____

Assinatura do pesquisador responsável: _____



ANEXO G – Resposta da autora sobre a versão final da ESAS-r em português

RE: Information to Brazil

[Voltar para mensagens](#) |  Para ver mensagens relacionadas a esta, [agrupar mensagens por conversa](#).

□ Sharon Watanabe

Para Daiane Monteiro

12/01/2012

Responder 

Dear Daiane,

Thank you for the update, and congratulations on the completion of your project. The methodology that you used is similar to that which we will be employing for the French and Japanese translations of the ESAS-r. I will share this with my colleagues, and will let you know if we have any questions.

Sincerely,

Sharon

Sharon Watanabe, MD, FRCPC
Director, Department of Symptom Control and Palliative Care
Cross Cancer Institute
11560 University Avenue
Edmonton AB T6E 6T6
Tel. 780-432-8318
Fax. 780-432-8419
E-mail: Sharon.Watanabe2@albertahealthservices.ca