

GUIA DE APOIO PARA AVALIAÇÃO DE SINTOMALOGIA EM DOENTES COM SÍNDROMES MIELOPROLIFERATIVAS ATRAVÉS DA APLICAÇÃO DA ESCALA MPN-10

Andreia Rocha

Centro Ambulatório, Hospitais de Dia,
Hospital de Santa Maria
andrea.farroba@chln.min-saude.pt

Cláudia Ricou

Hospital de Dia de Oncologia,
Hospital de São Francisco Xavier
claudia.ricou@gmail.com

Elisabete Pereira

Centro Ambulatório, Hospitais de Dia,
Hospital de Santa Maria, Pós-Graduação
em Cuidados Paliativos
elisabetemjmpereira@gmail.com

Elisabete Valério

Presidente da AEOP, Clínica da Mama, IPO
Porto, Mestrado em Oncologia
elisabesousavalerio@gmail.com

Júan Sanchez

Hospital de Dia de Oncologia,
Hospital de São Francisco Xavier
jsanchez@chlo.min-saude.pt

M. Jorge Freitas

Departamento Radioterapia, IPO Porto
Especialista em Enfermagem na Comunidade;
Mestrado em Bioética; Pós-Graduação em Gestão
dos Serviços de Saúde
mjorgefreitas@sapo.pt

Márcia Caeiro

Hematologia Clínica,
Hospital Santo Antonio Capuchos
marciacaeiro@gmail.com

Maria Sarmento

Enfermeira Especialista, Unidade de
Hematologia Clínica, ULS de Matosinhos
m_sarmento@hotmail.com

Marta Duarte

Unidade de Hematologia Clínica,
ULS de Matosinhos
marta.sofiaduarte@hotmail.com

Sandra Ponte

Hospital de Dia Oncologia,
Hospital de S. Francisco Xavier
Mestrado Enfermagem Médico-Cirúrgica, Pós-
Graduação em Gestão dos Serviços de Saúde
smfponte@gmail.com

Sónia Frias

Centro Ambulatório, Hospitais de Dia,
Hospital de Santa Maria
sonia.frias@chln.min-saude.pt

RESUMO: As neoplasias mieloproliferativas cromossoma Filadélfia negativo (PH-), em particular a Mielofibrose, Policitemia Vera e Trombocitemia Essencial, representam um grupo heterogéneo de distúrbios do sistema hematopoiético associado a sintomas debilitantes com consequente redução da qualidade de vida e impacto negativo nas atividades de vida diária dos doentes. Focados nestes aspectos, algumas unidades hospitalares portuguesas iniciaram a monitorização e avaliação sistemática dos sintomas destes doentes tomando por base a escala Myeloproliferative Neoplasm Symptom Assessment Form, Total Symptom Score (MPN-SAF TSS), conforme recomendado pelas guidelines da National Comprehensive Cancer Network (NCCN). A escala, validada para a língua portuguesa, tem sido aplicada com o apoio das equipas de enfermagem destes centros. Os profissionais de saúde envolvidos estiveram reunidos, em modelo de Focus Group, para debater os principais desafios inerentes à utilização da escala MPN-10, na sequência do qual foi desenvolvido o presente guia. Foram identificados como aspetos mais relevantes na aplicação da escala: 1) ter em consideração que se trata de uma escala de auto-preenchimento; 2) a escala visa a avaliação do impacto do sintoma recorrendo a categorias numéricas e, 3) o profissional não deve remeter / induzir o doente para comparação com avaliações anteriores. Para facilitar a compreensão da escala e metodologia de preenchimento pelo doente foi desenvolvida informação adicional sobre cada um dos sintomas para utilização pelo profissional de saúde no momento de informação / esclarecimentos ao doente.

PALAVRAS-CHAVE: Neoplasias Mieloproliferativas; Sintomas; MPN-10.

ABSTRACT: *Myeloproliferative neoplasms (PH-) – Myelofibrosis, Polycythemia Vera and Essential Thrombocythemia – represents a heterogeneous disorders of the hematopoietic system associated with debilitating symptoms with consequent reduction of the quality of life and negative impact on the daily activities of of patients. The National Comprehensive Cancer Network (NCCN) guidelines, based on the Myeloproliferative Neoplasm Symptom Assessment Form, Total Symptom Score (MPN-SAF TSS) tool, were initiated by some Portuguese hospitals and began monitoring and, systematically, evaluating the symptoms of these patients. This tool, validated for the Portuguese language, has been applied with the support of the nursing teams. In Nurses Focus Group model they discuss the main challenges in using the MPN-10 assessment tool, following which the present guide was developed. The most relevant aspects of the application of this tool were identified: 1) to take into account that it is a self-completion scale; 2) the tool aims to assess the impact of the symptom using numerical categories and 3) the healthcare professionals should not refer / induce the patient for comparison with previous evaluations. To facilitate the understanding of the MPN-10 and methodology of filling by the patient, additional information was developed on each of the symptoms for use by the health professional at the moment of information / clarification to the patient.*

KEYWORDS: *Myeloproliferative neoplasms; Symptoms; MPN-10.*

Introdução

Um painel de dez enfermeiros (oriundos de quatro unidades hospitalares portuguesas) realizou um trabalho com o apoio da Associação de Enfermagem Oncológica Portuguesa (AEOP) com vista a criar um guia orientador, para profissionais de saúde, sobre a utilização da escala MPN-10 em contexto clínico.

O guia tem como objetivo geral, uniformizar procedimentos na avaliação de sintomas em doentes com neoplasias mieloproliferativas através da aplicação da escala MPN-10. Esta escala está validada para a língua portuguesa, para avaliação de sintomas em doentes adultos com estas patologias (Almeida et al., 2016; Emanuel RM, 2012). As orientações ao doente para o preenchimento da escala devem ocorrer a cada visita à sua unidade de saúde permitindo a identificação dos sintomas e valorização do respetivo impacto, na qualidade de vida.

A Mielofibrose (MF), Policitemia Vera (PV) e Trombocitemia Essencial (TE) são um grupo heterogéneo de distúrbios do sistema hematopoiético conhecido por neoplasias mieloproliferativas BCR ABL negativo (Cromossoma Filadélfia negativo, PH-) que estão associadas a uma importante carga sintomática, com consequente redução da qualidade de vida (Mesa et al., 2017; Harrison et al, 2016; Arber et al., 2016). No presente documento, são referidas como síndromes mieloproliferativas (SMP).

Os sintomas, decorrentes destas doenças, podem incluir fadiga, prurido, suores noturnos, dor abdominal,

saciedade precoce (estes dois relacionados com esplenomegália), sendo a fadiga, o sintoma mais frequente e mais severo reportado pelos doentes (Harrison et al., 2016).

Os sintomas constitucionais são a febre, a perda de peso e os suores noturnos que impactam no prognóstico do doente, estando contemplados nos modelos de estratificação do risco / prognóstico do doente (modelos IPSS, DIPSS e DIPSS-Plus) (Mesa et al., 2017).

O MPN-SAF TSS (*Myeloproliferative Neoplasm Symptom Assessment Form, Total Symptom Score*) consiste numa avaliação válida e concisa da carga sintomática dos doentes com neoplasias mieloproliferativas. Demonstrou excelentes propriedades psicométricas, incluindo validade convergente e de construção, diferenças entre grupos conhecidos e consistência interna. O MPN-SAF TSS representa uma versão abreviada do MPN-SAF, que capta a abrangência e complexidade dos principais sintomas que caracterizam estas patologias (Emanuel et al., 2012).

As guidelines da NCCN (*National Comprehensive Cancer Network*) recomendam a avaliação e monitorização dos sintomas na vigilância e no curso do tratamento, utilizando a MPN-SAF TSS (MPN10) (Mesa et al., 2017). Esta ferramenta é de auto-avaliação pelos doentes e inclui a avaliação de 10 sintomas numa escala que vai dos 0 aos 100 pontos.

A escala MPN10 foi alvo de tradução e validação linguística para a população portuguesa (Almeida et al., 2016).

1. Significado e Objetivos da Escala MPN10

A escala MPN10 apresenta-se como uma ferramenta eficiente, sensível e confiável para avaliar a carga sintomática em doentes com síndromes mieloproliferativas, permitindo salientar os sintomas mais prevalentes num determinado período de tempo (Emanuel et al., 2012). Trata-se de um instrumento facilitador que permite avaliar a perspetiva do doente, sendo uma escala de auto-preenchimento e, por isso, um *Patient Reported Outcome*.

Patient Reported Outcome (PRO) são resultados em saúde avaliados diretamente pelo doente e baseados na sua perceção relativa ao seu estado de saúde / doença e tratamento, sem interpretação da sua avaliação por um profis-

sional de saúde ou outra pessoa. Podem referir-se a perceções globais, estado funcional, sintomatologia, bem-estar, qualidade de vida relacionada com a saúde, satisfação com o tratamento, adesão ao tratamento e/ou acontecimentos diversos (FDA, 2009).

É, por isto, **fundamental estabelecer que sendo a escala de auto-preenchimento**, a atribuição do impacto do sintoma a um determinado valor numérico deve ser realizada pelo doente.

Adicionalmente, cada avaliação é única e relativa ao momento de avaliação **pelo que o profissional não deve remeter / induzir o doente para comparação com avaliações anteriores**.

SINTOMA	INFORMAÇÃO ADICIONAL
FADIGA	Falta de energia e de motivação, tanto física como mental, nas últimas 24 horas. Sentiu necessidade de repouso físico adicional ou tem incapacidade de realizar atividades de vida por sensação de exaustão física que se pode manter, mesmo em repouso. Qual o impacto que este sintoma teve nas últimas 24 horas?
SACIEDADE PRECOCE	Sensação de plenitude depois de comer uma pequena quantidade de alimento, ou antes de terminar uma refeição de tamanho normal. Sente-se enfiado mesmo antes de começar a comer. Sente-se enfiado rapidamente. Tem apetite mas não consegue comer. Deixa frequentemente a meio uma refeição normal no prato. Qual o impacto que este sintoma teve na última semana?
INATIVIDADE	Parado, sem saber como agir. Sente-se mais dependente de terceiros. Sente dificuldade ou reduziu o seu autocuidado. Qual o impacto que este sintoma teve na última semana?
DESCONFORTO ABDOMINAL	Dor/ incómodo na zona entre o tórax e a virilha. Sente desconforto abdominal particularmente relacionado com: - Ingestão de alimentos; - Atividade física (subir/descer escadas); - Obstipação ou flatulência; - Quando se baixa para apanhar coisas; Qual o impacto que este sintoma teve na última semana?
PROBLEMAS DE CONCENTRAÇÃO	Diminuição da capacidade para se focalizar, ter atenção. Tem mais dificuldade em manter atividades que requerem atenção. Qual o impacto que este sintoma teve na última semana?
SUORES NOCTURNOS	Transpirar durante o sono, mais do que o normal. Necessita de mudar de pijama ou de lençóis, frequentemente à noite. Qual o impacto que este sintoma teve na última semana?
COMICHÃO/ PRURIDO	Sensação desagradável sentida na pele que leva a coçar. Tem comichão na pele após contacto com água (depois do banho / quando exposto a ambiente quente e/ou húmido) Qual o impacto que este sintoma teve na última semana?
DOR ÓSSEA	Dor que se mantém mesmo quando está parado – dor dos ossos longos (ex: bacia, membros superiores e membros inferiores) Dor que não seja nas articulações. Qual o impacto que este sintoma teve na última semana?
FEBRE	Aumento da temperatura corporal (>37,8) sem estar relacionada com outra causa que possa originar subida de temperatura corporal. A atribuição de valor numérico deve espelhar de que forma a ocorrência de episódios de febre o afetou. Qual o impacto que este sintoma teve na última semana?
PERDA DE PESO	Perdeu /reduziu peso sem intenção Essa perda não está relacionada com outras causas (dieta/ prática desportiva regular). Qual o impacto que este sintoma teve nos últimos 6 meses? (se não houve perda de peso = 0)

É por sua vez um instrumento facilitador para a interpretação dos sintomas e para apoio na definição de estratégia de prevenção e tratamentos dos mesmos. Ajudar na comunicação multiprofissional, onde o doente deve ser o centro de cuidados.

2. Interpretação das categorias numéricas

Trata-se de uma escala numérica, com pontuação de 0 (zero) a 10 (dez), em que é solicitado ao respondedor (neste caso ao doente) para escolher a categoria que melhor descreve o impacto de cada sintoma no período determinado (quanto cada sintoma afetou o doente).

As extremidades estão associadas à descrição em texto, em que 0 (zero) corresponde a ausente e 10 (dez) a pior imaginável. Sendo 0 (zero) a ausência do sintoma, considera-se de 1 a 3 (inclusive), sintoma ligeiro; de 4 a 6 (inclusive), moderado e de 7 a 10 (inclusive), sintoma severo. Independentemente dos resultados finais, sugere-se SEMPRE a articulação com a equipa multidisciplinar para o melhor acompanhamento e gestão de sintomas causados pela doença em cada pessoa doente.

Para facilitar o preenchimento da escala pelo doente, é importante que o doente seja esclarecido e orientado sobre os seguintes pontos:

- Avaliação de sintomas deve procurar focar-se nas ocorrências relacionadas com a doença
- A atribuição de um valor numérico deverá estar relacionada com o impacto para o doente, isto é, de que forma a ocorrência de cada sintoma afetou o doente no período de tempo definido para cada questão.
- De forma a facilitar a compreensão dos sintomas poderá ser facultada informação adicional sobre o mesmo, de acordo com a tabela abaixo representada.

Conclusão

O presente guia orientador pretende ser um facilitador no processo de capacitação do doente acerca do preenchimento de escalas numéricas, em particular da MPN-10.

Do *focus group* realçaram-se como principais aspetos a destacar, a necessidade de ter em consideração que se trata de uma escala de auto-preenchimento; que a escala visa a avaliação do impacto do sintoma recorrendo a categorias numéricas e que o profissional não deve induzir a resposta do doente por comparação com avaliações feitas noutros momentos. Acredita-se que esta uniformização de práticas,

permitirá o melhor acompanhamento do doente na gestão da sua doença, potenciará a melhor comunicação com os doentes e entre as equipas multidisciplinares e, trará, por conseguinte, melhores resultados no que respeita à sua qualidade de vida.

Financiamento: Associação Enfermagem Oncológica Portuguesa (AEOP)

Referências bibliográficas

1. Almeida A, Macedo A, Afonso C, Trindade MC, Pinho Vaz C, Montalvão A, Polo B, Araújo LF, Costa C, Guerra L. (Nov 2016). Tradução e validação linguística da ferramenta PMN10 para gradação de sintomas em doentes com Neoplasias Mieloproliferativas em Portugal. Poster presented at the SPH National Meeting. Aveiro, Portugal.
2. Mesa R, Jamieson C, Bhatia R, Deininger MW, Gerdts AT, Gojo I, Gotlib J, Gundabolu K, Hobbs G, Klisovic RB, Kropf P, Mohan SR, Oh S, Padron E, Podoltsev N, Pollyea DA, Rampal R, Rein LA, Scott B, Snyder DS, Stein BL, Verstovsek S, Wadleigh M, Wang ES, Bergman MA, Gregory KM, Sundar H. Myeloproliferative Neoplasms, Version 2.2017, NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. J Natl Compr Canc Netw. 2016 Dec;14(12):1572-1611. PubMed PMID: 27956542.
3. Harrison, C.N et al. The impact of myeloproliferative neoplasms (MPNs) on patient quality of life and productivity: results from the international MPN Landmark survey. Ann Hematol 2017 96:1653-1995
4. Arber DA et al. The 2016 revision to the World Health Organization classification of myeloid neoplasms and acute leukemia. Blood 2016;127(20):2391-405
5. Emanuel RM, et al. Myeloproliferative Neoplasm (MPN) Symptom Assessment Form Total Symptom Score: Prospective International Assessment of an Abbreviated Symptom Burden Scoring System Among Patients With MPNs. J Clin Oncol. 2012; 30(33): 4098-4103.
6. FDA. Guidance for Industry Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims, Dec 2009; EMA. Appendix 2 to the guideline on the evaluation of anticancer medicinal products in man, 2014; EMA/CHMP/292464/2014