

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

FERNANDA RIBEIRO CORREIA

Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da
Palliative Outcome Scale (POS)

Ribeirão Preto

2012

FERNANDA RIBEIRO CORREIA

Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da
Palliative Outcome Scale (POS)

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Linha de Pesquisa: Processo Saúde-Doença e Epidemiologia

Orientadora: Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo

Ribeirão Preto

2012

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Correia, Fernanda Ribeiro
Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da
Palliative Outcome Scale (POS). Ribeirão Preto, 2012.

145p.: il.; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração:
Enfermagem em Saúde Pública.

Orientadora: De Carlo, Marysia Mara Rodrigues do Prado.

1. Cuidados Paliativos. 2. Validação de instrumento.
3. Qualidade de Vida.

CORREIA, Fernanda Ribeiro

Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da *Palliative Outcome Scale* (POS)

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, para obtenção do título de Mestre em Ciências, Programa de Pós-Graduação Enfermagem em Saúde Pública.

Aprovado em/...../.....

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

*Aos pacientes que, com paciência e carinho, participaram
deste estudo, falando-me de suas dores e emoções.*

Agradecimentos Especiais

A Deus, energia suprema, que possibilitou caminhos de flores e espinhos para meu aprendizado e crescimento de Alma.

Aos meus pais, Gregório e Vera, por fornecerem as bases necessárias para minha formação como pessoa e profissional. Pelas infinitas oportunidades oferecidas, dando-me a força que precisava para bater as asas da liberdade.

Aos meus irmãos, pelo aprendizado a cada visita.

Ao Rodrigo, companheiro de todas as horas, pelo amor terno, compreensão de tantas ausências, apoio nunca negado, por levar-me a querer ser uma pessoa melhor e por estar ao meu lado, sempre...

Aos queridos “padrinhos” Andréa e Sérgio, pelo exemplo de pessoas que são, pelas palavras sempre sábias e acolhedoras naqueles momentos de maior dor. Agradeço, também, pelo compartilhar de tantas risadas e momentos felizes!

Às amigas Bruninha, Bia, Emília, Érika, Fer e ao velho companheiro amigo, Jabá, pelos ouvidos e coração sempre disponíveis.

Aos amigos da Sala 2, ao Enrico e à Cris, pelo incentivo, pelas trocas de ideias, pelas tantas risadas e saídas que aliviavam as tensões.

À Evani e Ângela, terapeutas excepcionais, que me deram força, apoio e auxílio para que eu pudesse compreender aquilo que os olhos não podiam ver, mas que a Alma e o coração sentiam.

A todas essas pessoas preciosas que tive a oportunidade de encontrar e acolher na jornada desta vida, com quem muito pude aprender e também ensinar, com base no equilíbrio das relações.

Agradecimentos

À Profª Drª Marysia De Carlo, pelo caminho juntamente trilhado desde a graduação e pelo partilhar de ideias para a construção do conhecimento em Terapia Ocupacional e Cuidados Paliativos. Agradeço pela grande contribuição em meu processo de formação profissional.

Ao Grupo de Cuidados Paliativos que me recebeu com tanto carinho. Agradeço pelo aprendizado e apoio que me deram ao longo desta jornada.

À equipe da Unidade Especial de Tratamento de Doenças Infectocontagiosas do HCFMRP-USP que, ao longo desses dois anos, me ensinou muito sobre os pacientes com HIV/Aids, contribuindo para meu aprimoramento profissional.

À equipe da Central de Quimioterapia e do Ambulatório de Oncologia Clínica do HCFMRP-USP que auxiliaram na seleção dos pacientes.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq, pelo financiamento desta pesquisa.

RESUMO

CORREIA, F.R. **Tradução, adaptação cultural e validação inicial no Brasil da *Palliative Outcome Scale* (POS)**. 2012. 145p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

Medidas objetivas de avaliação têm sido cada vez mais utilizadas em contextos de assistência e pesquisa em saúde. O uso de escalas de avaliação de Qualidade de Vida também tem crescido em âmbito nacional e internacional, mas ainda não há, no Brasil, uma medida de avaliação desse constructo voltada especificamente para a população em Cuidados Paliativos. Por meio de uma revisão de literatura, identificou-se a *Palliative Outcome Scale* (POS) que é uma escala multidimensional de avaliação de Qualidade de Vida de pessoas em Cuidados Paliativos. Desenvolvida originalmente na Inglaterra, foi adaptada culturalmente e validada em diversos países e apresenta duas versões: uma *self*, destinada ao paciente, e outra *proxi*, destinada ao profissional da área da saúde. O objetivo deste estudo é realizar a tradução, adaptação cultural e validação inicial da POS para o Brasil (POS-Br). Trata-se de estudo transversal, de caráter quantitativo e descritivo, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP (Processo n° 12148/2009). A pesquisa foi conduzida junto a 6 profissionais de saúde que atuam em Cuidados Paliativos (pré-teste) e 68 pacientes com diagnóstico de câncer e em Cuidados Paliativos, sendo que 18 participaram do pré-teste e 50 do teste piloto. Além da POS-Br, foram aplicadas com a população do estudo a escala de Karnofsky (KPS) e o *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core-30* (EORTC QLQ-C30). Os dados coletados foram analisados através do programa SPSS v.17.0 e verificadas as propriedades psicométricas iniciais de validade e confiabilidade da POS-Br, versão para o paciente. Embora seja considerada uma escala multidimensional, os resultados apontaram um alfa de Cronbach de $\alpha=0,535$ para a escala total e a análise fatorial indicou que ela apresenta maior consistência interna quando considerada como uma escala total (fator único), do que quando analisada por diferentes fatores. Em relação à confiabilidade teste reteste, obtiveram-se valores de Kappa que variaram de $k=0,07$ a $0,052$, semelhantes aos identificados na escala original. As análises de correlação entre os itens da POS-Br e as dimensões da EORTC QLQ C-30 apresentaram validade convergente satisfatória. Considerando as especificidades da população estudada, conclui-se que a POS-Br pode se constituir numa escala válida e confiável tanto no contexto da intervenção clínica como da pesquisa em Cuidados Paliativos.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos, validação de instrumento, Qualidade de Vida

ABSTRACT

CORREIA, F.R. **Translation, cultural adaptation, and initial validation of the *Palliative Outcome Scale in Brazil***. 2012. 145p. Dissertation (Master) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

Objective measures of evaluation have been increasingly used in the context of health care and research. The use of scales for assessing quality of life has also grown nationally and internationally, but in Brazil there is no measurement of this construct specifically focused on the Palliative Care population. Through a literature review, the Palliative Outcome Scale (POS) was identified, which is a multidimensional scale for assessing people's quality of life in palliative care. Originally developed in England, it was culturally adapted and validated in many countries and has two versions: one "self", for the patients, and other "proxy", intended for healthcare professionals. The objective of this study is the translation, cultural adaptation and initial validation of POS in Brazil (POS-Br). It is a cross-sectional study, quantitative and descriptive in nature, approved by the Ethics Committee of HCFMRP-USP (process n ° 12148/2009). The survey was conducted along with 6 health professionals working in palliative care (pretest), among 68 patients diagnosed with cancer taking palliative care, from which 18 participated in the pre-test and 50 in the pilot test. In addition to the POS-Br, the Karnofsky scale (KPS) and the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core-30 (EORTC QLQ-C30) were applied to the study population. The collected data were analyzed using SPSS v.17.0 and verified the initial psychometric properties of validity and reliability of the POS-Br version for the patient. Although it is considered a multidimensional scale, the results indicated a Cronbach's alpha of $\alpha = 0.535$ for the total scale and the factor analysis indicated that it has a higher internal consistency when considered as a full-scale (single factor) than when analyzed by different factors. Regarding test-retest reliability, we obtained values of Kappa ranging from $K = 0.07$ to 0.052 , which are similar to those identified in the original scale. The correlation analysis between the items of POS-Br and the dimensions of the EORTC QLQ C-30 showed satisfactory convergent validity. Given the specificities of the studied population, it is concluded that the POS-Br can constitute a valid and reliable scale both in the context of clinical intervention as well as in research in Palliative Care.

Key words: Palliative Care, validation studies, Quality of Life

RESUMEN

CORREIA, F.R. **Traducción, adaptación cultural y validación inicial del *Palliative Outcome Scale* en Brasil.** 2012. 145p. Thesis (MA) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

Las medidas objetivas de evaluación han sido cada vez más utilizadas en el contexto de la asistencia e investigación sanitaria. El uso de escalas para evaluar la calidad de vida también ha crecido a nivel nacional e internacional, pero no hay, en Brasil, una medida de este constructo dirigido específicamente a la población en Cuidados Paliativos. A través de una revisión de la literatura, hemos identificado la *Palliative Outcome Scale* (POS), que es una escala multidimensional para evaluar la calidad de vida de las personas en cuidados paliativos. Originalmente desarrollada en Inglaterra, fue adaptada a la cultura y validada en muchos países y tiene dos versiones: una *self*, destinada a los pacientes, y otra *proxi*, destinada, a los profesionales de la salud. El objetivo de este estudio es la traducción, adaptación cultural y validación inicial de la POS para el Brasil (POS-Br). Se trata de un estudio transversal, de carácter cuantitativo y descriptivo, aprobado por el Comité de Ética de HCFMRP-USP (proceso n ° 12148/2009). La encuesta fue realizada entre 06 profesionales de la salud que trabajan en cuidados paliativos (pre test) y 86 pacientes diagnosticados con cáncer y que están en cuidados paliativos, y 36 participaron en el pre-test y 50 como piloto de pruebas. Además de las POS-Br, se aplicaron a la población de estudio a la escala de Karnofsky (KPS) y el *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core-30* (EORTC QLQ-C30). Los datos obtenidos fueron analizados utilizando el programa SPSS v.17.0 y verificada las propiedades psicométricas iniciales de validez y confiabilidad de las POS-Br, la versión para el paciente. Aunque se considera una escala multidimensional, los resultados indicaron un alfa de Cronbach de $\alpha = 0,535$ para la escala total y el análisis factorial indicó que tiene una mayor consistencia interna cuando se considera como una escala total (factor único) que cuando se analiza por diferentes factores. En cuanto a confiabilidad del test-retest, se obtuvieron valores de Kappa que van desde $k = 0,07$ a $0,052$, los cuales son similares a las identificadas en la escala original. El análisis de correlación entre los elementos de la POS-Br y las dimensiones de la EORTC QLQ C-30 mostró validez convergente satisfactoria. Teniendo en cuenta las especificidades de la población estudiada, se concluye que la POS-Br puede constituir una escala válida y confiable tanto en el contexto de la intervención clínica como en la investigación de los cuidados paliativos.

Palabras llave: , Cuidados Paliativos, Calidad de Vida, estudios de validación.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Distribuição dos pacientes, segundo faixa etária e subconjuntos de itens da POS, de acordo com o grupo DISABKIDS®.	59
Tabela 2 - Distribuição dos profissionais da saúde, segundo subconjuntos de itens da POS, de acordo com o grupo DISABKIDS®.	60
Tabela 3 – Dados sociodemográficos do grupo de pacientes que participou do processo de validação semântica da POS-Br. Ribeirão Preto, 2012	74
Tabela 4 – Dados clínicos do grupo de pacientes que participou do processo de validação semântica da POS-Br. Ribeirão Preto, 2012	75
Tabela 5 – Dados sociodemográficos dos profissionais de saúde que participaram do processo de validação semântica da POS-Br. Ribeirão Preto, 2012	77
Tabela 6 – Dados sociodemográficos do grupo de pacientes que participou do teste piloto da POS-Br. Ribeirão Preto, 2012	81
Tabela 7 – Dados clínicos do grupo de pacientes que participou do teste piloto da POS-Br, Ribeirão Preto, 2012	82
Tabela 8 - Valores das médias, desvio padrão, mediana e mínimo e máximo dos escores resultantes da POS-Br dos pacientes que participaram do teste piloto da validação inicial da escala no Brasil	83
Tabela 9 - Valor do alfa de Cronbach da POS-Br quando um item é excluído do instrumento, segundo as respostas dos pacientes com diagnóstico de câncer que participaram do processo de validação inicial da escala. Ribeirão Preto, 2012.	84
Tabela 10 – Fatores identificados por meio de uma rotação varimax ortogonal. Ribeirão Preto, 2012.	85
Tabela 11 – Pesos dos itens para cada fator identificado na análise fatorial	85
Tabela 12 – Apresentação dos valores de alfa de Cronbach para cada fator identificado por meio da análise fatorial. Ribeirão Preto, 2012.	86
Tabela 13 - Valores mínimo e máximo, efeitos <i>floor</i> e <i>ceiling</i> , em relação às respostas das questões da POS-Br, versão para o paciente, do teste piloto para validação inicial da escala. Ribeirão Preto, 2012	87
Tabela 14 – Valores de Kappa entre a primeira e segunda avaliação do teste piloto. Ribeirão Preto, 2012.	87
Tabela 15 – Resultados da validade convergente da POS-Br, quando correlacionada com o EORTC QLQ C-30. Ribeirão Preto, 2012.	88

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Estudos incluídos na revisão de literatura, segundo dados de publicação. Ribeirão Preto, 2012 _____	36
Quadro 2 - Apresentação das produções de adaptação cultural e validação da POS. Ribeirão Preto, 2012 _____	44
Quadro 3 - Escores do EORTC QLQ-C30 versão 3.0. _____	66
Quadro 4 – Modificações realizadas no instrumento, pelas pesquisadoras, após a primeira avaliação do instrumento pelo comitê de juízes. Ribeirão Preto, 2012 _____	72
Quadro 5 – Modificações realizadas no instrumento, pelas pesquisadoras, após aplicação do pré-teste. Ribeirão Preto, 2012 _____	78
Quadro 6 – Modificações realizadas no instrumento, após sugestões feitas pelo grupo de desenvolvimento da POS. 2012. _____	79

LISTA DE SIGLAS

DSM IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
FMRP-USP	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
HCFMRP-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto
INCA	Instituto Nacional do Câncer
POS	<i>Palliative Outcome Scale</i>
PRO	<i>Patient Report Outcome</i>
SISMen	Serviço de Interconsulta em Saúde Mental
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido
UETDI	Unidade Especial de Terapia de Doenças Infectocontagiosas
WHO	World Health Organization

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	16
1 INTRODUÇÃO	19
1.1 Aspectos conceituais sobre Qualidade de Vida	20
1.2 Cuidados Paliativos	22
1.3 Medidas de avaliação em Cuidados Paliativos	27
1.3.1 Medidas de avaliação de Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos	34
1.3.2. <i>Palliative Outcome Scale</i>	42
1.3.3 Propriedades de mensuração das escalas de avaliação	47
2 OBJETIVOS E RELEVÂNCIA DO ESTUDO	51
2.1 Objetivo geral	51
2.2 Objetivos específicos	51
2.3 Relevância do estudo	52
3 MÉTODO	54
3.1 Questões éticas	54
3.2 Casuística	54
3.2.1 População com diagnóstico oncológico	55
3.2.2 Critérios de inclusão	57
3.2.3 Critérios de exclusão	58
3.2.4 Amostra	58
3.3 Procedimentos para tradução e adaptação cultural da POS	61
3.4 Medidas utilizadas	63
3.4.1 Questionário de caracterização sociodemográfica	63
3.4.2 Questionário de validação semântica e avaliação geral da POS	64
3.4.3 Escala de Karnofsky	64
3.4.4 <i>European Organization for Research and Treatment for Cancer (EORTC QLQ-C30)</i>	65
3.5 Coleta de dados	67
3.6 Análise dos dados	67
4 RESULTADOS	71
4.1 Tradução e retrotradução	71
4.2 Comitê de juízes	71

4.3 Validação semântica	73
4.3.1 Avaliação geral do instrumento	80
4.4 Teste piloto	80
4.4.1 Análise das propriedades psicométricas da POS-Br	84
5 DISCUSSÃO	90
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	99
REFERÊNCIAS	102
ANEXOS	116
ANEXO A – <i>Palliative Outcome Scale</i> versão 1 - “self” e “proxy”	116
ANEXO B – Carta de autorização para tradução e validação da <i>Palliative Outcome Scale</i> para o Brasil, assinada pela Profa. Dra. Irene J. Higginson	124
ANEXO C – Parecer nº1250/2009 do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto	126
ANEXO D – escala Karnofsky	127
APÊNDICES	132
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	132
APÊNDICE B – Questionário para avaliação da POS-Brasil pelo comitê de juízes	136
APÊNDICE C – Roteiro de perguntas para entrevista do Estágio V do processo de adaptação cultural da POS	138
APÊNDICE D – roteiro de perguntas para identificação socio-demográfica	142
APÊNDICE E – <i>Palliative Outcome Scale</i> – Brasil (POS-Br)	144

APRESENTAÇÃO

APRESENTAÇÃO

Graduei-me em Terapia Ocupacional pela Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em dezembro de 2008. Ao longo do curso de graduação, inseri-me progressivamente nas enfermarias do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), como estagiária, membro da Liga de Combate às Moléstias Infecciosas e à Aids, do Centro Acadêmico Rocha Lima da FMRP-USP e como voluntária da brinquedoteca da Unidade Especial de Terapia de Doenças Infectocontagiosas (UETDI-HCFMRP-USP).

Depois de graduada, tive a oportunidade de participar do Programa de Aprimoramento Profissional de Terapia Ocupacional Hospitalar do HCFMRP-USP, de fevereiro de 2009 a janeiro de 2010. O programa de aprimoramento possibilitou atender pacientes internados nas mais diversas enfermarias e unidades do HCFMRP-USP, por meio do programa de interconsulta hospitalar geral de Terapia Ocupacional, junto ao Serviço de Interconsulta de Saúde Mental (SISMen), na Unidade de Transplante de Medula Óssea e na Central de Quimioterapia do mesmo hospital.

A prática da Terapia Ocupacional Hospitalar trouxe-me o gosto pela assistência junto aos pacientes adultos, internados num hospital de alta complexidade, muitos dos quais com doenças crônicas e vivenciando diversos tipos de sofrimento. Constatei que podia auxiliá-los a melhor enfrentar tais sofrimentos, fosse pela busca de maior autonomia durante a internação hospitalar, apesar de suas limitações, ou na concretização de projetos de vida.

Durante o Programa de Aprimoramento Profissional também me inseri no Grupo de Cuidados Paliativos do HCFMRP-USP, que foi criado e reconhecido pela Portaria HCRP – 222, de 17/12/2009. Esse foi um marco para o avanço das políticas e da atenção a um número grande de pacientes e familiares que necessitam de assistência especializada em Cuidados Paliativos.

Nos estudos e práticas hospitalares no campo dos Cuidados Paliativos e por meio de discussões clínicas, junto às diversas equipes, observei a falta de instrumentos de avaliação padronizados destinados aos pacientes portadores de doença crônica potencialmente fatal, entendendo que são ferramentas de grande importância para melhor identificar as demandas e avaliar o cuidado oferecido. Nesse contexto, desenvolvi um estudo de revisão de literatura para a identificação dos instrumentos de avaliação existentes no campo dos Cuidados

Paliativos, apresentado como trabalho de conclusão do Programa de Aprimoramento Profissional e em congressos.

Juntamente com a Prof^a Dr^a Marysia M.R. Prado De Carlo, docente responsável pelo Aprimoramento em Terapia Ocupacional Hospitalar, e atual orientadora deste trabalho, iniciamos um novo estudo sobre o instrumento *Palliative Outcome Scale* (POS), que avalia a Qualidade de Vida de pacientes em Cuidados Paliativos. A partir da obtenção da autorização para sua tradução, adaptação cultural e validação no Brasil junto às autoras do instrumento original, do King's College de Londres, iniciamos um novo desafio – o de produzir a versão brasileira desse instrumento e verificar suas propriedades psicométricas iniciais.

Para tanto, serão abordados, neste trabalho, alguns aspectos sobre a relação entre os constructos Qualidade de Vida e Cuidados Paliativos, que possibilitarão melhor compreensão sobre avaliação da Qualidade de Vida de pacientes com doenças crônicas que ameaçam a continuidade da vida. Em seguida, discutiremos a utilização de escalas de avaliação no campo dos Cuidados Paliativos, onde serão apresentadas algumas medidas utilizadas mundialmente, com maior ênfase naquelas de Qualidade de Vida.

Por fim, será apresentada a POS e os processos de validação já desenvolvidos em outros países e, também, as propriedades psicométricas desejáveis para este processo de validação inicial da POS para o Brasil, o método utilizado, as especificidades da população alvo deste estudo (com diagnóstico de câncer) e os resultados finais alcançados.

INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

A melhoria das condições sanitárias e o desenvolvimento tecnológico e de diversas terapêuticas em saúde ocorridos principalmente nas últimas décadas do século XX, resultaram na redução das taxas de mortalidade e natalidade, aumento da expectativa de vida e envelhecimento populacional. Essas transformações possibilitaram uma transição epidemiológica, com a diminuição das taxas de doenças infecciosas e aumento de patologias crônico-degenerativas, especificamente as cardiovasculares e o câncer (GUERRA; GALLO; MENDONÇA, 2005; MATSUMOTO, 2009).

A cronificação de muitas doenças, que antes eram fatais, levou ao aumento da longevidade de seus portadores. Porém, em decorrência da práxis dos serviços de saúde no Brasil, muitas vezes essas pessoas permanecem em hospitais, recebendo assistência inadequada e diversos procedimentos desnecessários ou fúteis, ou em seus domicílios, sem assistência especializada (MATSUMOTO, 2009). Desse modo, faz-se necessário considerar o modo com vem sendo conduzido o cuidado a esses pacientes, que se apresentam, geralmente, com diversos sintomas de difícil controle, além de sofrimentos emocionais, espirituais e sociais.

No âmbito dos Cuidados Paliativos, alguns dos objetivos fundamentais são oferecer conforto e controle dos sintomas e promover qualidade de vida aos pacientes, seus familiares e cuidadores, no processo do adoecer e da finitude da vida, inclusive na fase de luto. Em decorrência da complexidade e multidimensionalidade dos Cuidados Paliativos, medidas de avaliação tornaram-se necessárias na identificação das demandas, nas avaliações dos serviços e cuidados oferecidos, na definição de condutas mais adequadas e individualizadas.

A sistematização e padronização desses procedimentos de avaliação, que permitem melhor medida de resultados, maior comunicação intra e intergrupos profissionais e consolidação de práticas baseadas em evidências, têm sido cada vez mais exigidos (STEVENS, MARTIN, WHITE, 2011; MCMILLAN; SMALL; HALEY, 2011).

A *Palliative Outcome Scale* (POS) é uma das medidas de resultado da Qualidade de Vida de pessoas em Cuidados Paliativos, que busca avaliar os sofrimentos mais comumente vivenciados por esses pacientes, sob perspectiva multidimensional (dimensão física, emocional, social e espiritual). A mensuração desse constructo no campo dos Cuidados Paliativos é de extrema importância, visto que busca compreender o sujeito de maneira global

e integrada em seus múltiplos aspectos. Para melhor compreensão dessa medida, serão apresentadas, a seguir, algumas considerações acerca da Qualidade de Vida

1.1 Aspectos conceituais sobre Qualidade de Vida

Qualidade de Vida é um tema que tem despertado o interesse de profissionais e pesquisadores de várias áreas do conhecimento, tais como ecologistas, economistas, sociólogos e profissionais da área da saúde (BARROS, 2002; SEIDL; ZANNON, 2004; KLUTHCOVSKY, 2005). Apesar dos debates nas últimas décadas, ainda não há consenso sobre sua definição e conceituação.

Historicamente, a primeira menção do termo Qualidade de Vida foi feita pelo economista Arthur Cecil Pigou, em 1920, que propôs um novo macroindicador econômico para a época, levando-se em consideração o bem-estar e a Qualidade de Vida das pessoas. Em seu livro sobre economia e bem-estar, discutiu o suporte governamental para as pessoas de classes menos favorecidas e o impacto sobre suas vidas e sobre o orçamento do Estado. Naquele momento, não se deu importância para o termo, que permaneceu adormecido (WOOD-DAUPHINEE, 1999; SOROMENHO-MARQUES, 2004).

Em 1964, foi utilizado novamente pelo presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, que não o desligou da relação com a economia. Em sua declaração disse: “os objetivos não podem ser medidos através dos balanços dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas” (FLECK et al., 1999).

Segundo Seidl e Zannon (2004), num estudo sobre avaliação da Qualidade de Vida, há indícios da utilização do constructo na literatura médica na década de 1930. Porém, esse enfoque foi melhor trabalhado em 1985, quando a *Oncologic Drugs Advisory Committee of the Food and Drug Association* (FDA) recomendou que os efeitos benéficos para a Qualidade de Vida de pessoas com diagnóstico oncológico deveriam servir de base para a definição de novas drogas para o combate ao câncer. Essa recomendação justifica-se pela compreensão de que a melhora na Qualidade de Vida acompanha a melhora sintomática (FOOD AND DRUG ASSOCIATION, 2000).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) considera que saúde e Qualidade de Vida estão diretamente relacionadas. O direito à saúde é inserido no contexto da construção social por meio da Constituição da OMS, em 1946: “saúde é o estado de completo bem-estar físico,

mental e social e não apenas a ausência de doença” (DALLARI, 2003). Sua publicação foi inovadora e à frente de seu tempo, abrindo caminho para que se pudesse pensar no homem e na saúde de maneira mais integral.

A concepção de Qualidade de Vida, para a OMS, publicada em 2004, vai além da definição de saúde, integrando o homem ao seu meio e cultura:

Qualidade de Vida é a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2004).

Seidl e Zannon (2004) apresentam duas tendências quanto à conceituação do termo Qualidade de Vida. Uma o considera de modo mais amplo, influenciado por estudos sociológicos, sem fazer referência a disfunções ou agravos; outra, diz respeito à Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e trata de aspectos mais diretamente associados às enfermidades ou às intervenções em saúde.

Qualidade de Vida Relacionada à Saúde pode ser definida como o valor atribuído à vida, ponderado pelas perdas funcionais, percepções e condições sociais instaladas por uma doença, agravos e tratamento e, também, pela assistência oferecida no âmbito da organização política e econômica (AUQUIER et al., 1997 apud MINAYO, HARTZ, BUSS, 2000).

Segundo Fayers e Machin (2007), quando se trata da avaliação desse constructo, alguns autores consideram que a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde volta-se apenas à saúde e deixa de lado outros aspectos que envolvem as doenças, principalmente as crônicas. Nesse sentido, novos termos têm surgido na literatura, como, por exemplo, a expressão *patient reported outcomes* (PROs) ou, os “resultados percebidos pelo paciente”, cuja ênfase está na necessidade de compreensão, por parte dos pesquisadores e profissionais da área, dos processos envolvidos na doença crônica e suas consequências, como a dor, fadiga, depressão, sintomas físicos, como náusea, vômito, dentre outros. Tais resultados também servem como base para avaliar os benefícios dos tratamentos na visão da própria pessoa que o recebe (FAYERS; MACHIN, 2007; BAUSEWEIN et al., 2011)

Ao termo Qualidade de Vida têm sido atribuídos significados diferentes conforme a área ao qual é aplicado (REVICKI et al., 2000; FAYERS; MACHIN, 2007), de acordo com as perspectivas cultural, econômica, demográfica, antropológica, bioética e, mais recentemente, ambiental e de saúde pública (BELASCO; SESSO, 2005). Ainda que haja diversidade de definições, neste trabalho optou-se por adotar como um referencial norteador, que embasará as discussões acerca da avaliação da Qualidade de Vida, o conceito trazido por Fayers e

Machin (2007): *patient reported outcomes*, visto que o foco deste estudo está na *Palliative Outcome Scale* (POS), uma escala de resultado que busca avaliar a Qualidade de Vida do paciente em Cuidado Paliativo, sob sua própria percepção.

Para Hearn e Higginson (1999), pesquisadoras que desenvolveram a POS, tanto a Qualidade de Vida como as medidas de resultado são essenciais aos pacientes com diagnóstico de doença avançada, para que seja possível alcançar os principais objetivos dos Cuidados Paliativos. Muitas são as escalas desenvolvidas para essa finalidade, constituindo-se ferramenta importante na mensuração dos resultados das ações em saúde e melhoria da qualidade da assistência e da eficiência nos cuidados oferecidos (BAUSEWEIN et al., 2011).

Para a melhor compreensão sobre o uso de escalas de avaliação no campo dos Cuidados Paliativos, serão abordados, a seguir, alguns de seus aspectos fundamentais.

1.2 Cuidados Paliativos

O termo paliativo deriva da palavra *pallium*, que significa manto ou coberta, isto é, aquilo que tem capacidade de acalmar temporariamente um sintoma, uma dor (BARBOSA; VALLENTE; OKAY, 2001). Traz embutido, em seu significado, a filosofia desse tipo de cuidado: proteger, amparar, cobrir, abrigar, ou seja, cuidar quando a cura de determinada doença não é mais possível (ARAÚJO, 2011).

No senso comum, o termo paliativo tem, por vezes, conotação de inutilidade, ineficácia. Porém, os Cuidados Paliativos são os únicos verdadeiramente úteis ao paciente que está morrendo, uma vez que o principal objetivo está em proteger o paciente do sofrimento evitável, salvaguardando sua dignidade como pessoa até seus últimos momentos (ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2009).

Os Cuidados Paliativos constituem parte do Moderno Movimento *Hospice*, cujo cerne está nos cuidados oferecidos aos pacientes e ao seu entorno (FLORIANI, 2009), porém, os termos *hospice* e Cuidado Paliativo não devem ser confundidos.

Hospice era o termo utilizado para designar os abrigos (hospedarias), destinados a receber e cuidar dos viajantes e peregrinos. O relato mais antigo de sua existência data do século V (MATSUMOTO, 2009). No século XVII, várias instituições de caridade surgiram na Europa para abrigo e conforto de pobres, órfãos e doentes que, muitas vezes, morriam recebendo cuidado leigo e caridoso. Esses locais passaram a ter características de hospitais a

partir do século XIX, com alas específicas ao cuidado de doentes com tuberculose e alguns com câncer, cuja ênfase estava no cuidado espiritual e na tentativa de controle da dor (MACIEL, 2008).

Já a filosofia *hospice* de cuidado caracteriza-se por ser um programa de cuidados de suporte, que ajuda pacientes e familiares durante a fase final da doença. Pode ser oferecido através de serviços ambulatoriais, visitas domiciliares e/ou internação, tanto no sistema *home care*, como em hospitais gerais e especializados, além de oferecer apoio aos familiares durante toda a fase final de doença e, inclusive, no período de luto (DOYLE, 2011).

O Movimento *Hospice* internacional foi introduzido por Cicely Saunders que, em meados do século XX, trabalhava no St. Lukes' House, Londres. Inconformada com o sofrimento humano, dedicou-se ao estudo e ao cuidado e alívio da dor nos doentes terminais (MACIEL, 2008; FLORIANI; SCHRAMM, 2010). Em 1967, fundou o St Christopher Hospice, considerado o marco do nascimento e o alicerce do moderno Movimento *Hospice*. Esse hospital deveria ser, no conjunto dos interesses de Saunders e colaboradores, um polo formador e disseminador de um modo adequado de cuidar dos pacientes no fim da vida – o jeito *hospice* de cuidar, o modo *hospice* de morrer – em que fosse dispendido todo o desenvolvimento técnico e científico contemporâneo, associado ao conforto e ao cuidado terno prestado àqueles que sofriam (FLORIANI; SCHRAMM, 2010).

Na década de 70, especialmente a partir do encontro de Cicely Saunders e Elisabeth Klüber-Ross, o Movimento *Hospice* se disseminou pelos EUA e Canadá e, posteriormente, expandiu-se para todos os continentes (CLARK, 1998; MATSUMOTO, 2009). Em 1975, no Canadá, o termo Cuidado Paliativo foi utilizado pela primeira vez, sendo adotado oficialmente pela OMS em decorrência da dificuldade de tradução fidedigna do termo *hospice*. Esse passou a designar os locais de internação que seguem a filosofia dos Cuidados Paliativos, oferecendo assistência aos pacientes que necessitam de intervenções mais especializadas.

Com a expansão e necessidade de melhor definição de diretrizes para o Movimento, em 1982, a World Health Organization (WHO) criou um grupo de trabalho junto ao Comitê de Câncer, para definir políticas para o alívio da dor e Cuidados Paliativos, recomendados em todos os países para pacientes com câncer (FOLEY, 2005; MACIEL, 2008).

Em 1990, a WHO publicou sua primeira definição de Cuidados Paliativos como sendo:

o cuidado ativo e total dirigidos aos pacientes cuja doença não é mais responsiva a tratamento de cura. O controle da dor, de outros sintomas e de problemas psicossociais e espirituais é primordial. O objetivo do Cuidado Paliativo é proporcionar a melhor Qualidade de Vida possível para pacientes e familiares. (WORLD HEATH ORGANIZATION, 1990)

Esse conceito foi revisado e, em 2002, foi publicada a definição mais recente dos Cuidados Paliativos, no intuito de ampliar seu conceito e torná-lo aplicável a todas as doenças, o mais precocemente possível.

Cuidados Paliativos são medidas que promovem a Qualidade de Vida do paciente e seus familiares no processo de enfrentamento de doenças que ameaçam a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, mediante identificação precoce, avaliação e tratamento adequados da dor e de problemas físicos, psicossociais e espirituais (WORLD HEATH ORGANIZATION, 2002).

De maneira consensual com a definição estabelecida pela WHO, Hearn e Higginson (1999) descreveram que o objetivo dos Cuidados Paliativos é garantir que o paciente tenha a máxima Qualidade de Vida possível até sua morte e garanta suporte para os membros mais próximos de sua família ou seus cuidadores.

A partir desta perspectiva de cuidado, a morte é compreendida como um processo natural da vida e os cuidados não se focam na doença a ser curada/controlada, mas no doente, entendido como um ser biográfico, ativo, com direito à informação e autonomia plena para as decisões a respeito de seu tratamento. Considera-se que a prática adequada dos Cuidados Paliativos deve preconizar a atenção individualizada ao doente e à sua família na busca da excelência no controle de todos os sintomas e prevenção do sofrimento (MACIEL, 2008).

Para a implementação dessa prática, exige-se atenção integral, integrada e interdisciplinar ao paciente, com o intuito de possibilitar-lhe o alívio dos sintomas e a vivência de situações saudáveis, em que suas potencialidades e autonomia auxiliem na manutenção de sua vida ativa, com maior participação e inclusão social, máximo bem-estar e Qualidade de Vida (DE CARLO; QUEIROZ; ALMEIDA, 2007). O cuidado ao familiar/cuidador dos pacientes visa dar-lhes voz ativa durante o processo de tomada de decisões terapêuticas, assim como conforto e cuidado para os diferentes tipos de sofrimento vivenciados, incluindo o processo de luto.

Dada a abrangência das intervenções, a WHO (2004) também define os princípios básicos dos Cuidados Paliativos, que devem nortear as práticas implementadas:

- prover o controle e alívio para a dor e outros sintomas físicos, integrando os aspectos psicológicos, sociais e espirituais no cuidado da pessoa, para alcançar o máximo conforto possível;

- afirmar a vida e aceitar a morte como um processo natural, sem antecipá-la ou retardá-la, respeitando a autonomia e dignidade da pessoa;

- estabelecer um cuidado que não acelere a chegada da morte (eutanásia), nem a prolongue com medidas que não terão impacto positivo sobre a Qualidade de Vida do paciente (obstinação terapêutica/medicina fútil/distanásia);

- oferecer um sistema de suporte para ajudar a pessoa a viver ativamente até sua morte, de acordo suas possibilidades;

- integrar a pessoa, conforme suas possibilidades, nas decisões terapêuticas e oferecer-lhe reabilitação quando necessário, em um ambiente adequado e facilitador da comunicação;

- aplicar esses cuidados mesmo na fase precoce do curso da doença, associados a outras terapias que intencionam prolongar a sobrevida do paciente (tratamento ativo), como quimioterapia ou radioterapia. O tratamento ativo e o tratamento paliativo não são mutuamente excludentes.

Assim, entende-se que os Cuidados Paliativos devem ser aplicados o mais precocemente possível e os profissionais devem estar adequadamente instruídos, do ponto de vista técnico e humanístico (DAVIES; HIGGINSON, 2004).

Atualmente, os Cuidados Paliativos se expandem no mundo todo e, em 2006, foram identificados 115 países, de um total de 234, que possuem um ou mais serviços de *hospice* ou Cuidado Paliativo. Dos 56 milhões de pessoas que morrem ao ano, 60% tem se beneficiado de algum modo dessa modalidade de assistência (WRIGHT et al., 2008).

Porém, ainda se constata que há número grande de pacientes que necessitam de Cuidados Paliativos e não têm acesso a serviços adequados, principalmente nos países em desenvolvimento. Em relação à América Latina, a Argentina diferencia-se, pois é referência na formação especializada de profissionais nessa área (CLARK, 2007; WRIGHT et al., 2008; ZORZO, 2010).

No Brasil, os Cuidados Paliativos iniciaram-se na década de 80 do séc.XX, com alguns entraves para seu desenvolvimento, visto que o sistema de saúde estabelecido baseava-se no modelo hospitalocêntrico de assistência, cujo foco estava totalmente voltado para a cura das doenças (RODRIGUES, 2004). Em 1999, a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos realizou um levantamento dos serviços existentes no país, identificando pouco mais de 30 centros localizados nas grandes cidades (MELO, 2003).

Segundo Bettega (1999), o primeiro serviço de Cuidados Paliativos no Brasil, foi instaurado no Estado do Rio Grande do Sul, em meados de 1983, seguido pela cidade de São Paulo, em 1986, e, três anos depois, em Santa Catarina. Outros serviços foram sendo instituídos, porém, sem que houvesse vínculos entre si, protocolos para as ações paliativas ou políticas que regulamentassem seu funcionamento (RODRIGUES, 2004).

No final da década de 80 e ao longo da década de 90, alguns serviços de referência adotaram a filosofia *hospice* de cuidados, como o do Instituto Nacional do Câncer (Inca), no Rio de Janeiro, e o Hospital de Infectologia Emílio Ribas, em São Paulo.

Atualmente, pode-se identificar uma série de grupos de discussão sobre o tema em universidades e implantação de serviços em grandes hospitais, tais como o Hospital Amaral Carvalho, de Jaú, SP, o Hospital do Servidor Público Estadual de São Paulo, o Hospital do Câncer de Fortaleza, CE, o Hospital do Câncer de Salvador, BA, de Belém, PA e de Goiânia, GO, o Hospital Pio XII, em Barretos, SP, o Hospital A.C. Camargo, em São Paulo, SP e o Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, SP (ZORZO, 2010).

Nesse último hospital, encontra-se o Grupo de Cuidados Paliativos do HCFMRP-USP, que é um grupo multiprofissional, constituído por docentes da Universidade de São Paulo, funcionários do HCFMRP-USP, estudantes de graduação e de pós-graduação. Esse grupo se reúne desde 2006, com o intuito de discutir, refletir, articular ações em prol dos Cuidados Paliativos. A implantação de um serviço para atender às necessidades dos pacientes, cuja doença ameaça a continuidade da vida e de suas famílias, foi concretizada em 2010, quando o HCFMRP-USP regulamentou o funcionamento do serviço e contratou uma equipe multiprofissional especializada.

Além desses grupos, existem organizações técnico-científicas, como a Associação Brasileira de Cuidados Paliativos, fundada em 1997, e a Academia Nacional de Cuidados Paliativos, fundada em 2005, responsáveis por promover esses cuidados em doenças crônico-evolutivas e atuar junto às diversas instâncias governamentais para o desenvolvimento desse campo de conhecimentos e para a regulamentação de suas práticas (ZORZO, 2010).

Apesar desses avanços, a grande complexidade das situações traz aos profissionais dificuldades no manejo dos sintomas e sofrimentos físicos, psicossociais e espirituais, que interferem diretamente na Qualidade de Vida dessas pessoas.

Para que essas condições de sofrimento sejam identificadas de maneira adequada, são necessários procedimentos de avaliação mais confiáveis e eficazes às necessidades do paciente, que auxiliem na identificação correta dos sintomas presentes, assim como na tomada de decisão das equipes de saúde. O uso de escalas de avaliação, quando válidas e confiáveis

para determinado contexto e população, constitui ferramenta valiosa tanto da clínica como do campo científico.

Serão apresentados, a seguir, alguns aspectos relevantes sobre o uso de escalas em Cuidados Paliativos.

1.3 Medidas de avaliação em Cuidados Paliativos

Há indícios que o uso de escalas e de testes psicológicos datem de 3000 a.C, quando, na China, utilizavam-se testes para a seleção de funcionários civis. Porém, a literatura indica que a origem efetiva do desenvolvimento de escalas aconteceu na Inglaterra, quando Galton (1822-1911) empenhou-se nas primeiras pesquisas sobre o assunto. Ele acreditava que as operações intelectuais poderiam ser avaliadas através de medidas motoras e sensoriais (PASQUALI, 1997; PASQUALI, 2011).

No final do século XIX e nas primeiras décadas do século XX, mais especificamente na França, os testes psicológicos foram desenvolvidos e utilizados com cunho psicopedagógico e psiquiátrico, e na Alemanha, Inglaterra e Estados Unidos, com preocupação experimentalista (BUNCHAFT; CAVAS, 2002; PASQUALI, 1997; PASQUALI, 2011).

Com a I Guerra Mundial houve popularização significativa das avaliações, já que o exército norte-americano desenvolveu uma série de baterias de testes para a seleção de seus soldados. Posteriormente, com o fim da guerra, houve utilização maciça por parte das indústrias e instituições em geral. Considera-se que foi no decorrer do século XX que as pesquisas nessa área ganharam impulso, resultando na produção de grande número de escalas válidas e confiáveis, principalmente voltadas para a área da saúde (PASQUALI, 1999; SEIDL; ZANNON, 2004; PASQUALI, 2011).

Nesse campo, muitas pesquisas para o desenvolvimento de novas escalas ou adaptação das já existentes têm sido desenvolvidas em população com diagnóstico oncológico. Uma das primeiras escalas que buscou avaliar as condições dos pacientes, sob a perspectiva funcional, e que é bastante utilizada até hoje no campo dos Cuidados Paliativos, é a *Karnofsky Performance Scale*, cujo desenvolvimento e aplicação inicial deu-se em pacientes com diagnóstico de câncer (KARNOFSKY; BURCHENAL, 1947).

A necessidade de avaliação adequada dos diferentes aspectos dessa população deve-se à diversidade de efeitos secundários, gerados pelos tratamentos propostos, associados à vivência do adoecimento, que inclui uma série de incertezas, dor, sofrimento, limitações impostas pela doença e pelo tratamento, dentre outros (DAVIES; HIGGINSON, 2004; MULARSKI et al., 2007).

O conhecimento sobre o controle dos sintomas (físicos, psicossociais e espirituais), capacidade e competência para comunicação e relação empática, no intuito de buscar compreender o que o paciente sente e o que pensa, é essencial para que cuidados adequados sejam oferecidos não só aos pacientes com câncer, mas, também, àqueles com uma doença crônico-degenerativa (RADBRUCH, 2011).

Porém, muitos aspectos são de difícil mensuração quando se trata de Cuidados Paliativos, e essa deve englobar, também, o que o paciente ou familiar sente em relação a determinada situação. A dificuldade em medir tal vivência traz ao Cuidado Paliativo um grande desafio, para que possa comprovar sua efetividade e qualidade e que seus resultados são positivos e valem a pena (RADBRUCH, 2011).

Os serviços de Cuidados Paliativos utilizam cada vez mais ferramentas para medidas, como de prognóstico, fadiga, dor, dispneia, cansaço, capacidade funcional, suporte social, *coping*, depressão, ansiedade, sobrecarga do cuidador, Qualidade de Vida, dentre tantos outros aspectos que geram sofrimento. Salienta-se que os diferentes padrões de declínio do paciente e as muitas variáveis, como idade, raça, sexo, cultura sugerem a necessidade de diversas medidas para avaliar o espectro dos pacientes e cuidadores na experiência do fim da vida (MULARSKI et al., 2007).

Porém, não basta somente dispor de inúmeras escalas internacionais de avaliação. Há necessidade de adaptação cultural e validação dessas escalas em cada país, para que sejam instrumentos de medidas confiáveis de serem utilizadas tanto na prática clínica como em pesquisas científicas. Assim, uma série de estudos desse tipo vem sendo desenvolvida para adaptar culturalmente e validar escalas para diversas populações em Cuidados Paliativos, de diferentes culturas e países.

Mularski et al. (2007) buscaram sistematizar as escalas existentes validadas no campo dos Cuidados Paliativos e identificaram 64 medidas da experiência do final da vida. Elas foram classificadas como escalas que avaliavam aspectos da Qualidade de Vida (21 escalas), Sintomas Emocionais e Cognitivos (14 escalas), Estado Funcional (10 escalas), Sintomas Físicos (8 escalas), Satisfação (7 escalas), Espiritualidade (2 escalas) e Bem-estar do Cuidador (2 escalas). Esses autores examinaram 21.245 artigos publicados, identificados por meio de

uma revisão sistemática de literatura, sendo que 6.381 foram considerados possivelmente relevantes para o assunto (MULARSKI et al., 2007).

No que diz respeito aos aspectos relacionados ao cuidador de pessoas em Cuidados Paliativos, sabe-se que sofrem juntamente com o paciente e enfrentam sobrecarga física e emocional. Entretanto, podem vivenciar, também, sentimentos de satisfação pelo cuidado prestado, ressignificando algumas relações e auxiliando o paciente na finalização de pendências no fim da vida.

Estudos mais recentes buscaram desenvolver escalas que atendessem às necessidades identificadas em determinada população, a exemplo do *Caregiving at life's end questionnaire* (SALMON et al., 2005), *Burden index of caregivers* (BIC) (MIYASHITA et al., 2006), *Caregivers's burden scale in end-of-life care* (CBS-EOLC) (DUMONT et al., 2008) e *Caregiver quality of life Index-cancer mandarin version* (CQOLC-M) (TANG; TANG; KAO, 2009).

Para além da sobrecarga e do bem-estar, também foi identificada uma escala que avalia a comunicação entre o cuidador e o paciente a respeito da doença e da morte (BACHNER et al., 2008). A *Caregiver's Communication with Patients about Illness and Death* (CCID scale) foi baseada na *Openness to Discuss Cancer in the Nuclear Family Scale* (MESTERS et al., 1997). Os autores afirmam que os cuidadores de pacientes com câncer terminal enfrentam consideráveis dificuldades de comunicação com a pessoa adoecida no que diz respeito à doença e à morte, visto que a comunicação no estágio final do câncer (últimos três meses de vida) torna-se muito difícil.

Em uma revisão de literatura realizada por Roache (2000), foram identificadas 35 escalas genéricas e 19 escalas específicas a determinadas doenças, para avaliar aspectos relacionados ao cuidado, sob a perspectiva dos familiares ou cuidadores de pessoas em Cuidados Paliativos. Os autores consideraram que no campo da sobrecarga e bem-estar dos cuidadores não há falta de medidas de avaliação, porém, consideram que poucas delas apresentam medidas psicométricas favoráveis. Assim, são necessários estudos que objetivem a verificação da validade e confiabilidade dessas escalas.

Outro aspecto importante é a validação de escalas junto a pacientes em Cuidados Paliativos que, inicialmente, foram desenvolvidas e validadas para determinada população que não apresenta doenças crônico-degenerativas.

O Inventário de Depressão de Beck (*Beck Depression Inventory* - BDI) foi desenvolvido em 1961 (BECK et al., 1961), validado, inicialmente, para uma população de pacientes em segmento psiquiátrico, na Pensilvânia, Estados Unidos. Posteriormente, foi

revista (BECK; STEER, 1993) e alguns itens foram retirados para facilitar sua utilização. Em 1996, nova revisão foi feita para que os critérios de depressão fossem mais consistentes com DSM IV (BECK; STEER; BROWN, 1996). Trata-se de um inventário composto por 21 itens autoaplicáveis relacionados a sintomas depressivos, como falta de esperança e irritabilidade, sensação de culpa ou de punição, assim como sintomas físicos, como fadiga, perda de peso e diminuição do desejo sexual. Os escores são categorizados da seguinte maneira: 0-13 depressão mínima, 14-19 depressão leve, 20-28 depressão moderada e 29-63 depressão severa.

Mystakidou et al. (2007) testaram as propriedades psicométricas da versão grega da referida escala junto a pacientes com câncer, assistidos em uma unidade de Cuidados Paliativos. Após a tradução e composição da versão final do inventário no idioma grego, esse foi aplicado a uma amostra de 105 pacientes com diagnóstico de câncer avançado em dois momentos distintos, com intervalo de uma semana entre eles. Juntamente com a aplicação do BDI foi aplicada a *Hospital Anxiety and Depression (HAD)*, escala composta por 14 itens para a investigação da ansiedade e depressão nos pacientes. Os valores de alfa de Cronbach chegaram a $\alpha=0,906$. As correlações entre a HAD e o BDI foram de $\rho=0,544$ para a subescala de ansiedade e $\rho=0,657$ para a de depressão. Após a análise psicométrica dos dados, os autores confirmaram a validade e confiabilidade da nova versão da escala destinada a pacientes hospitalizados com câncer avançado.

Esse estudo mostrou que é possível a adaptação para Cuidados Paliativos de uma escala desenvolvida originalmente para outra população. Porém, devido às especificidades na progressão das doenças, assim como do surgimento de diversos sintomas e sofrimentos, também, são necessárias escalas desenvolvidas especificamente para essa população, como é o caso da *Peace, Equanimity, and Acceptance of their terminal illness (PEACE)* (MACK et al., 2008). Para o seu desenvolvimento, os autores realizaram observações clínicas, uma revisão da literatura relevante desse campo e entrevista junto a pacientes com doença terminal. A escala foi composta por 12 itens, divididos em 2 subescalas, que investigam o senso de aceitação, calma e paz, assim como o senso de enfrentamento e desespero dos pacientes em relação à doença.

A escala PEACE foi aplicada em 160 pacientes com câncer avançado, concomitantemente com outras perguntas relacionadas à aceitação cognitiva em relação à doença terminal. A primeira subescala, com 7 itens – desespero com a doença – apresentou um alfa de Cronbach de $\alpha=0,81$ e a segunda subescala com 5 itens – aceitação tranquila – obteve-se um $\alpha=0,78$. A correlação das duas subescalas com o autorrelato dos pacientes

quanto à tranquilidade teve um coeficiente de correlação (r) de 50,66 para a aceitação, com um $p < 0,0001$ e, para o desespero com a doença, $r = 20,37$, com $p < 0,0001$. A partir dos resultados obtidos, os autores consideraram a escala válida e confiável e concluíram que a nova escala é válida e confiável para a mensuração da aceitação tranquila e enfrentamento das pessoas em relação à sua doença. Consideraram, também, que a capacidade de aceitação exerce papel fundamental nas decisões em relação ao cuidado do paciente (MACK et al., 2008).

Diversas escalas têm sido produzidas e validadas especificamente para uso nessa área de Cuidados Paliativos, que se caracteriza pela diversidade de sintomas concomitantes que surgem com a progressão da doença. O *Edmonton Symptom Assessment* (ESAS) é uma escala de avaliação e monitoramento dos sintomas físicos e psicológicos mais comumente encontrados nos pacientes em fase terminal, sendo eles: dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, sensação de bem-estar, falta de ar e um espaço para que o paciente possa adicionar algum outro sintoma. Foi desenvolvido por Bruera e colaboradores (1991), na Unidade de Pacientes Oncológicos em Cuidados Paliativos do Hospital Geral de Edmonton, Canadá. Apresenta dez itens, cada um com uma escala visual numérica que varia de 0-10, sendo zero a ausência do sintoma e dez, sua manifestação mais forte. Um dos itens (falta de ar) foi acrescentado posteriormente pelos próprios autores e houve a mudança da escala visual analógica, pela escala numérica, como é conhecida atualmente (MONTEIRO; KRUSE; ALMEIDA, 2010).

Foram encontradas publicações da validação dessa escala em cinco outros países: Austrália (PHILIP et al., 1998), Reino Unido (RESS et al., 1998), Canadá (WATANABE et al., 2006), Itália (MORO et al., 2006) e Suécia (BABA; FRANSSON; LINDH, 2007). Uma revisão integrativa sobre oito publicações referentes às validações do ESAS evidenciou que a maioria delas não apresenta as avaliações realizadas pelos profissionais de saúde ou pacientes sobre o uso da ESAS e que apresenta algumas limitações, como a dificuldade de preenchimento por parte dos pacientes em fase terminal, ou por aqueles com dificuldades cognitivas ou físicas, além da ausência de sintomas referentes ao trato gastrointestinal. Porém, considera-se que a ESAS é uma escala válida para o controle e manejo dos sintomas, já que é fácil, simples e rápida de ser aplicada (MONTEIRO; KRUSE; ALMEIDA, 2010).

Podem ser encontradas diversas outras escalas válidas e confiáveis para a avaliação de sintomas em Cuidados Paliativos, como, por exemplo, a *Symptom Assessment Scale* (SAS) (AOUN et al, 2011), o *Cambridge Palliative Assessment Schedule* (CAMPAS-R), que permite a avaliação de sintomas de pacientes em Cuidados Paliativos, assistidos em domicílio

(EWING et al, 2004), o *Confusion Assessment Method* (CAM), que fornece diagnóstico rápido e preciso da presença de delírio (RYAN et al., 2009), a *Consciousness Level Scale for Palliative Care* (CSPC), que avalia o nível de consciência de pessoas em final de vida (GONÇALVES et al., 2008), o *Functional Assessment of Cancer Therapy*, que possui diversos módulos de avaliação para diversos tipos de câncer, assim como os sintomas que mais comumente se relacionam a eles (CELLA, 2010).

Além da avaliação e controle dos sintomas, um aspecto muito importante, mas de difícil mensuração no âmbito dos Cuidados Paliativos, é o prognóstico do paciente que, quando bem feito, auxilia o melhor manejo de sintomas, melhores cuidados ao longo do curso da doença e aumenta a qualidade da morte por meio de intervenções apropriadas aos pacientes em situação vulnerável.

Em decorrência das dificuldades encontradas por muitos profissionais e serviços para obter o prognóstico de sobrevida dos pacientes com doença terminal, diversas escalas foram produzidas na busca de maior precisão, como, por exemplo, a *Palliative Performance Scale* (PPS) (CHOW et al., 2009A), *Palliative Prognostic Index* (PPI) (STONE; TIERNAN; DOOLEY, 2008), *Serum Vitamin B12/C-Reactive Protein Index* (BCI) (GEISSBUHLER; MERMILLOD; RAPIN, 2000; KELLY; STONE; WHITE, 2007), *Survival Prediction Score* (SPS) (CHOW et al 2009B). Porém, o prognóstico é uma variável de difícil mensuração e os resultados dos estudos desenvolvidos muitas vezes são inconsistentes e contraditórios. Logo, são necessários modelos que contenham diversas variáveis, resultado da combinação de informação de todos os fatores de prognóstico, que serão utilizadas para construir um escore (PIROVANO et al., 1999; OLAJIDE et al., 2007; NIEDER et al., 2010; TOURNOUX-FACON et al., 2011).

A *Palliative Prognostic Score* (PaP Score) é uma escala que foi testada psicometricamente em diversos estudos pelos próprios autores que a desenvolveram (MALTONI et al., 1995; MALTONI et al., 1997; MALTONI et al., 1999). Trata-se de um escore desenvolvido na Itália, utilizado mundialmente e também validado para o português do Brasil. Seu escore é resultado da combinação de vários escores de fatores prognósticos de investigação em uma análise multivariada: *Karnofsky Performance Status* (KPS), *Clinical Prediction Survival* (CPS), anorexia, dispneia, contagem total de células e porcentagem de linfócitos. Com base no PaP Score, os diferentes grupos de risco identificados foram: Grupo C, com pior prognóstico (escore 11,1 – 17,5), com média de sobrevida de 11 dias; Grupo O (escore 5,6-11,0) com média de sobrevida de 32 dias; e Grupo A (Escore 0 – 5,5), com média de sobrevida de 64 dias.

Os autores aplicaram o PaP Score em uma população de 500 pacientes com câncer terminal, em um estudo multicêntrico. Os pacientes foram classificados em um dos 3 grupos prognósticos (A – 28%, B – 45,7% e C – 26,1%) e 451 pacientes foram acompanhados durante 8 meses. Os resultados apresentaram que aqueles classificados no Grupo A tiveram o valor da mediana de sobrevida de 76 dias, no Grupo B, de 32 dias e no Grupo C de 14 dias. Os valores tiveram um intervalo de confiança (CI) de 95% e foram muito semelhantes aos valores definidos pelos grupos prognósticos. Assim, consideraram que a PaP Score é uma escala simples, que permite maior acurácia para quantificar a expectativa de vida dos pacientes com doença terminal (MALTONI et al., 1999).

Estudo recente, realizado no Brasil (NAYLOR et al., 2010), utilizou a PaP Score, para estimar a sobrevida de mulheres com câncer não mais responsivo ao tratamento primário. Foram coletados os dados sociodemográficos, diagnóstico topográfico e histopatológico e avaliação clínica da fase terminal, que inclui o PaP Score (KPS, contagem total de células, porcentagem de linfócitos e presença de dispneia e anorexia) de 250 mulheres consideradas elegíveis para o estudo e que foram admitidas na Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Nacional do Câncer, RJ. Os resultados apontaram que as mulheres classificadas no Grupo A tinham mediana de sobrevida de 142 dias (IC=95%; 118 e 172), Grupo B, 39 dias (IC=95%; 28 e 52) e o Grupo C de 9 dias (IC=95%; 1 e 24). A porcentagem de sobrevivência dos três grupos de 30 dias foi de 91,4%, 57,1% e 0%, respectivamente. Os autores consideraram que o maior tempo de sobrevida encontrada no primeiro grupo pode ser reflexo do encaminhamento dos pacientes com melhores condições clínicas para acompanhamento ambulatorial no mesmo Instituto. Porém, consideram que os resultados obtidos a partir do PaP Score são consistentes e a escala é de fácil aplicação, permitindo prognóstico mais preciso em pacientes com câncer em Cuidados Paliativos (NAYLOR et al., 2010).

Portanto, como observado ao longo desse trabalho, são diversas as dimensões do paciente em Cuidado Paliativo que precisam ser avaliadas para que se possam oferecer as intervenções necessárias, no tempo adequado. Como a promoção da Qualidade de Vida é o principal objetivo dos Cuidados Paliativos, as escalas que avaliam esse constructo têm crescido cada vez mais, assim como os estudos que visam o desenvolvimento e validação desse tipo de escala que, geralmente, é multidimensional e pode incluir a avaliação de dor, de outros sintomas físicos e emocionais, aspectos funcionais, sociais e espirituais.

Em decorrência da importância que se atribui a essas escalas de Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos (HEARN; HIGGINSON, 1997; GRUENEWALD et al., 2004;

JORDHOY et al., 2007; ALBERS et al., 2010; CORREIA, 2009), a seguir serão abordados com maior profundidade os aspectos referentes a esses tipos de escalas.

1.3.1 Medidas de avaliação de Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos

Para identificar os diversos estudos que têm sido desenvolvidos para validar escalas de avaliação da Qualidade de Vida no campo dos Cuidados Paliativos, propôs-se aqui, a análise da produção científica (publicações) nacional e internacional referente a adaptações culturais e validações de escalas de avaliação da Qualidade de Vida de pacientes em Cuidados Paliativos e discutir sua utilização no contexto brasileiro

Foram empregadas as etapas sugeridas pela literatura para a realização da revisão integrativa (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008). Como primeiro passo desse processo, definiu-se como questão norteadora: Quais escalas de avaliação da Qualidade de Vida de pacientes em Cuidados Paliativos já foram validadas e publicadas?

Para a determinação da amostra, foi realizada, no período de abril a julho de 2010, busca de artigos científicos publicados em periódicos indexados nas bases eletrônicas de dados LILACS, SciELO, PubMed/MEDLINE e IBECs. Os descritores *Hospice Care*; *Palliative Care*; e *Terminal Care* foram combinados, por meio do conector booleano “AND”, com o descritor *Quality of Life*, e seus respectivos descritores nos idiomas português e espanhol. A busca foi restrita ao tipo de publicação indexada como Validation Studies (Estudos de Validação).

Foram identificados 49 artigos, todos na base de dados PubMed/MEDLINE, sendo que 7 deles estavam duplicados em mais de um descritor. A partir da leitura criteriosa dos títulos e resumos, foram selecionados 18 artigos que atendiam os seguintes critérios: a) publicados entre os anos de 1999-2010, nos idiomas português, espanhol ou inglês; b) que apresentaram versão completa do estudo disponível *on-line*; c) com a proposta de desenvolver, traduzir, adaptar culturalmente e/ou validar uma escala de avaliação da Qualidade de Vida de pacientes no contexto de Cuidados Paliativos. Essa seleção e número de artigos atende às recomendações da literatura, de serem incluídos, no mínimo, 30% dos artigos que atendam os critérios de inclusão estabelecidos (GANONG, 1987).

A exclusão dos demais trabalhos justifica-se por não serem estudos de validação de escalas (n=8), pela escala em questão não ser destinada a pessoas em Cuidados Paliativos (n=2) ou pela escala não avaliar a Qualidade de Vida dos pacientes (n=21).

Foi adaptado um instrumento específico para avaliação, interpretação e análise dos artigos selecionados (URSI; GALVÃO, 2006), no intuito de extrair as informações necessárias para a condução da resposta da questão deste estudo.

Todos os artigos selecionados configuram-se como estudos de investigação metodológica, os quais apresentam diferentes meios para provar hipóteses, métodos de coleta de dados e medidas e técnicas de análise de dados (KERLINGER, 1979).

Os estudos foram desenvolvidos na África, Coreia, Espanha e Estados Unidos (11,1% cada), em países da Europa Ocidental (33,3%), da Ásia (16,7%) e da América do Sul (5,6%). A maior parte encontra-se em periódicos da área temática dos Cuidados Paliativos e/ou dor (50%), seguida por aqueles relacionados à Qualidade de Vida (22,2%), ao câncer (16,7%) e publicações médico/clínicas (11,1%). A média do fator de impacto desses periódicos é de 2,753 (1.231-5.418).

No Quadro 1, a seguir, são apresentados os dados de publicação desses estudos citados.

Ano Public.	Título	Autor	Periódico publicado	Fator de impacto	País	Escala	Outras escalas utilizadas
2001	Cross-cultural validation of the McGill Quality of Life questionnaire in Hong Kong Chinese.	Lo, RS, Woo J et al.	Palliat Med	2.031	China	McGill Quality of Life questionnaire - chinese version	SIS measuring - parte do MQOL, Spitzer Quality of Life Index (SQLI)
2003	Quality of life for oncology patients during the terminal period. Validation of the HRCA-QL index.	Llobera, J et al.	Support Care Cancer	2.089	Espanha	Hebrew Rehabilitation Center for Aged QL (HRCA-QL)	KPS, Independence in activities of daily living (IADL index),
2004	Adapting the Lung Cancer Symptom Scale (LCSS) to mesothelioma: using the LCSS-Meso conceptual model for validation.	Hollen, PJ et al.	Cancer	5.418	EUA	Lung Cancer Symptom Scale (LCSS)	Karnofsky
2004	The "Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)" in terminal cancer patients.	Mystakidou, K et al.	Health Qual Life Outcomes	2.456	Grécia	Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)	ECOG; EORTC QLQ C-30 e AQEL (Quality of Life in Palliative Care)
2004	[Validation of the Spanish version of the Palliative Care Outcome Scale] {[Article in Spanish]}	Serra-Prat, M et al.	Medicina Clínica – Barcelona	1.231	Espanha	Palliative Care Outcome Scale – Espanha	EORTC QLQC-30, Karnofsky e Barthel Index
2005	Validation and clinical application of the german version of the palliative care outcome scale.	Bausewein, C et al.	J Pain Symptom Manage	2.423	Alemanha	Palliative Outcome Scale – Alemanha	ECOG
2005	Validation of the McGill Quality of Life Questionnaire in home hospice settings in Israel.	Bentur, N; Resnizky, S.	Palliat Med	2.031	Israel	McGill Quality of Life Questionnaire – Israel	Nenhum
2005	The feasibility, reliability and validity of the McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form (MQOL-CSF) in palliative care population.	Lua, PL et al.	Qual Life Res.	2.376	Malásia	McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form (MQOL-CSF)	General Health Status extraída do SF-36 e MQOL
2006	Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings.	Moro, C et al.	Support Care Câncer	2.089	Itália	Edmonton Symptom Assessment Scale	Symptom Distress Scale; Karnofsky
2007	Validation study of the Korean version of the McGill Quality of Life Questionnaire.	Hyun Kim, S et al.	Palliat Med	2.031	Coreia	McGill Quality of Life Questionnaire - korean version	EORTC QLQ C-30; Sense of Dignity; General Health Perception; (item único do SF36); ECOG

Quadro 1 - Estudos incluídos na revisão de literatura, segundo dados de publicação. Ribeirão Preto, 2012

Ano Public.	Título	Autor	Periódico publicado	Fator de impacto	País	Escala	Outras escalas utilizadas
2007	Validation of the Missoula-Vitas Quality-of-Life Index among patients with advanced AIDS in urban Kampala, Uganda.	Namisango, E et al.	J Pain Symptom Manage	2.423	Uganda	Missoula-Vitas Quality-of-Life Index (MVQOLI)	Karnofsky, questionário socio-demográfico
2007	Validity, reliability and clinical relevance of EORTC QLQ-C30 and LC13 inpatients with chest malignancies in a palliative setting.	Nicklasson, M, Bergman B.	Qual Life Res.	2.376	Suécia	EORTC QLQ-C30 and LC13	Hospital anxiety and Depression Scale; Brief Pain Inventory; Karnofsky; WHOScale; Saturação de O2 e Espirometria
2008	Use of the palliative outcome scale in Argentina: a cross-cultural adaptation and validation study.	Eisenchlas, JH et al.	J Pain Symptom Manage	2.423	Argentina	Palliative Outcome Scale - Argentina	EORTC QLQ C-30; ECOG
2009	Validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-LMC21 questionnaire for assessment of patient-reported outcomes during treatment of colorectal liver metastases.	Blazeby, JM et al.	Br J Surg	4.007	Inglaterra	QLQ-LMC21	Karnofsky
2009	Reliability and validity of the Hospice Quality of Life Scale for Korean cancer patients.	Kim, SH et al.	J Pain Symptom Manage	2.423	Coreia	Hospice Quality of Life Scale	ECOG Performance Status; QLQ C30 e McMaster QLS
2009	Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative care (FACIT-Pal) scale.	Lyons, KD et al.	J Pain Symptom Manage	2.423	EUA	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative care (FACIT-Pal) scale	Trial outcome index (TOI); Edmonton Symptom Assessment e Center for Epidemiological Studies-depression (CES-D)
2009	Reliability and validity of Japanese version of the McGill Quality of Life Questionnaire assessed by application in palliative care wards.	Tsujikawa, M et al.	Palliat Med	2.423	Japão	McGill Quality of Life Questionnaire – japanese version	Performance Status;
2010	Validation of a core outcome measure for palliative care in Africa: the APCA African Palliative Outcome Scale.	Harding, R et al.	Health Qual Life Outcomes	2.456	África	APCA African Palliative Outcome Scale.	Missoula Vitas QoL Índice e ECOG

Quadro 1 – (continuação) Estudos incluídos na revisão de literatura, segundo dados de publicação. Ribeirão Preto, 2012

Os estudos selecionados foram classificados em três categorias, de acordo com o tipo de desenvolvimento proposto: I) novas escalas; II) produção de módulos específicos a partir de escalas genéricas; III) adaptação a populações específicas. Essas unidades temáticas serão apresentadas a seguir.

I) Novas escalas

Nesta categoria foram incluídos quatro trabalhos, apresentados a partir da escala construída.

- *McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form* (MQOL-CSF) (LUA et al., 2005) - versão reduzida, com apenas 8 itens, do *McGill Quality of Life Questionnaire*, composto por 17 itens. Abrange os domínios físico, psicológico, bem-estar existencial e suporte. Nesse estudo, realizado da Malásia, a escala foi aplicada juntamente com sua versão original, em 55 pacientes seguidos em ambulatório, 48 em *hospices* e 86 internados em hospitais, todos com diagnóstico de câncer avançado em tratamento paliativo. A nova versão foi respondida em menos tempo e considerada clara pelos pacientes. Por meio da análise dos dados, os autores concluíram que o MQOL-CSF é uma escala simples, mas confiável, para avaliar a Qualidade de Vida de pacientes em Cuidados Paliativos.

- *Hospice Quality of Life Scale* (HQLS) (KIM et al., 2009). – escala composta por 40 questões, compreendidas em 13 domínios que, no intuito de abranger as especificidades da cultura oriental, foram recategorizadas em outras seis subescalas clínicas: aspectos físicos; psicológico, espiritual, família e economia, social e aspectos globais. Foi aplicada a uma amostra de 188 pacientes com câncer, em situação de Cuidados Paliativos, para verificação de suas propriedades psicométricas, apresentando valores que apontam para sua eficiência na avaliação da Qualidade de Vida desses pacientes.

- *Palliative Care Quality of Life Instrument* (PQLI) (MYSTAKIDOU et al., 2004) – desenvolvida na Grécia, essa escala apresenta 28 itens; uma das questões é aberta, para avaliar a Qualidade de Vida global dos pacientes em Cuidados Paliativos, e as demais apresentam resposta fechada em uma escala gradual de três itens. Abrange as dimensões de funcionalidade, sintomas, escolha do tratamento (o que é mais importante para a pessoa), psicológica e Qualidade de Vida global. Para verificar suas propriedades psicométricas a escala foi aplicada a uma amostra de 120 pacientes com diagnóstico de câncer terminal, demonstrando boa validade, confiabilidade e sensibilidade, segundo os autores do estudo.

- *African Palliative Outcome Scale* [POS] (APCA) (HARDING et al., 2010) – escala desenvolvida na África com base na *Palliative Outcome Scale* (POS), que avalia a Qualidade

de Vida de pacientes em Cuidados Paliativos. A versão original da escala foi significativamente adaptada e a nova escala produzida conta com 14 itens e abrange os domínios-chave: dor e alívio de sintomas, acesso a medicamentos, suporte espiritual e emocional, acolhimento da tristeza, suporte familiar e base familiar para o planejamento do cuidado avançado. A versão final da escala africana foi aplicada a 80 sujeitos com diagnóstico de câncer ou HIV/Aids, atendidos em *home care* ou seguidos em ambulatório. Após a verificação de suas propriedades psicométricas, os autores concluíram que a APCA é sensível às mudanças ao longo do tempo para a avaliação de múltiplos domínios de pacientes com HIV/Aids ou câncer em situação de Cuidados Paliativos e a consideraram como a primeira escala de resultado relevante, nesse campo, na África.

II) Produção de módulos específicos a partir de escalas genéricas

Nesta categoria foram incluídos três trabalhos, que serão apresentados a partir das escalas construídas.

- *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy – Pal* (FACIT-PAL) (LYONS et al., 2009) – trata-se de uma subescala de Cuidados Paliativos, desenvolvida a partir do *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - G* (FACT-G), escala genérica e multidimensional de avaliação da Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. Para verificação de suas propriedades psicométricas nos Estados Unidos, 256 pessoas com diagnóstico de câncer avançado completaram os 46 itens da escala, sendo 27 do FACT-G e 19 do FACIT-PAL. Os autores do estudo concluíram que é uma escala válida e confiável para avaliação da Qualidade de Vida de pacientes em Cuidados Paliativos.

- *Quality of Life Questionnaire – LC13* (QLQ-LC13) (NICKLASSON; BERGMAN, 2007) – módulo específico da escala *Quality of Life Questionnaire - C30* (QLQ-C30) para avaliação da Qualidade de Vida de pacientes com câncer de pulmão, desenvolvido pela *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC), cujas propriedades psicométricas foram testadas a partir de uma amostra de 112 pacientes com câncer de pulmão avançado ou mesotelioma de pleura em Cuidados Paliativos, na Suécia. Os autores concluíram que as escalas são válidas e clinicamente relevantes para o campo dos Cuidados Paliativos com essa população.

- *Quality of Life Questionnaire – LMC21* (QLQ-LMC21) (BLAZEBY et al., 2009) - módulo para câncer hepático da escala QLQ C-30, produzida para avaliar a Qualidade de Vida de pacientes hepatectomizados ou em tratamento paliativo para metástase hepática de câncer colorretal. Esse estudo, realizado na Inglaterra, utilizou amostra de 356 pacientes que

completaram o QLQ-C30 e o QLQ-LMC21, antes e três meses após a hepatectomia ou o início do tratamento paliativo. Os autores observaram que a escala apresenta boa sensibilidade e concluíram, por meio de testes psicométricos, que também apresentou boa confiabilidade e validade clínica, de critério e de constructo, sendo válido e confiável para ser utilizada juntamente com o QLQ-C30, nessa população.

III) Adaptação a populações específicas

Foram incluídos onze trabalhos, que serão descritos a partir da escala adaptada e validada.

- *Missoula-Vitas Quality of Life Index (MVQOLI)* (NAMISANGO et al., 2007) - os autores afirmaram que essa é a única escala em Uganda que inclui o domínio “transcendência existencial” na avaliação da Qualidade de Vida de pessoas com doenças avançadas, em contexto de Cuidados Paliativos. A escala foi desenvolvida originalmente nos Estados Unidos e utiliza linguagem subjetiva para refletir e medir a natureza da experiência do paciente e a adaptação em relação às circunstâncias. A escala é composta por 25 itens e pode ser dividida em cinco domínios da experiência subjetiva da pessoa: sintomas, estado funcional, relações interpessoais, bem-estar emocional e transcendência. Para verificar a validade da versão ugandense produzida, os autores utilizaram amostra composta por 200 pacientes com aids avançada. A escala apresentou bons resultados psicométricos e os autores concluíram que a nova versão do MVQOLI é viável, válida e confiável para a mensuração da Qualidade de Vida dessa população.

- *Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)* (MORO et al., 2006) – escala que, no intuito de mensurar a Qualidade de Vida de pacientes em Cuidados Paliativos, avalia a severidade de diversos sintomas, como: dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e falta de ar. Para a validação da versão italiana dessa escala, os autores utilizaram amostra de 83 pacientes internados e 158 assistidos no domicílio, todos com diagnóstico de câncer terminal e em situação de Cuidados Paliativos, ambos os grupos com diagnóstico de câncer. Por meio da análise psicométrica dos dados obtidos, os autores consideraram a versão italiana do ESAS confiável, válida e viável para avaliar os sintomas físicos de pacientes no contexto da rotina clínica dos Cuidados Paliativos, além de ser sensível aos diferentes contextos de cuidado.

- *Lung Cancer Symptom Scale Mesothelioma (LCSS-Meso)* (HOLLEN et al., 2004) – este estudo teve por objetivo adaptar essa escala a uma população com mesotelioma de pleura maligno em Cuidados Paliativos, nos Estados Unidos. A medida constitui-se de nove escalas

visuais analógicas que abrangem as dimensões física, de funcionalidade (aspectos físicos, cognitivos e sociais) e de Qualidade de Vida Global (cognitivo, psicológico, social, espiritual). Foi aplicada a 495 pacientes com mesotelioma em Cuidados Paliativos, para verificação de suas propriedades psicométricas. Após os autores incluírem, na questão 9, os sintomas mais presentes nesses pacientes, a escala foi considerada válida, confiável e sensível às mudanças em relação à Qualidade de Vida dessa população.

- *Hebrew Rehabilitation Center for Aged QL* (HRCA-QL) (LLOBERA et al., 2003) – esta escala é uma versão do *Spitzer Quality of Life Index* (SPITZER et al., 1981) e foi especialmente adaptada para pacientes com câncer avançado. Possui cinco questões, pontuadas de 0 a 2, podendo somar um escore de 0 a 10, que abrange mobilidade, atividades de vida diária, saúde, suporte e perspectivas. A partir de testes psicométricos, junto a 200 pacientes com câncer terminal, os autores constataram que a versão espanhola da escala é válida e confiável para avaliar a Qualidade de Vida dessa população.

- *McGill Quality of Life Questionnaire* (MQOL-HB) (BENTUR; RESNIZKY, 2005) – é uma escala de avaliação multidimensional da Qualidade de Vida de pacientes em Cuidados Paliativos, que abrange os domínios físico, psicológico, de bem-estar existencial e suporte social, englobados na percepção da Qualidade de Vida. Possui 17 questões pontuadas por meio de uma escala visual analógica de 0 a 10. Os autores desse estudo consideraram-no adequado às características da população hebraica em todos os estágios da doença terminal. Suas propriedades psicométricas foram testadas em uma amostra de 160 pacientes com câncer avançado (invasivo e metastático), admitidos em uma unidade *hospice* que funcionava no momento do estudo, em Israel. Os resultados indicaram que a versão hebraica do MQOL é válida e apropriada para a cultura israelense.

- *McGill Quality of Life Questionnaire* (MQOL-K) (HYUN et al., 2007) – foi produzida a versão coreana dessa escala e, para verificação das propriedades psicométricas, foi aplicada a 140 pacientes em situação de Cuidados Paliativos com diagnóstico de câncer terminal. Os autores confirmaram a adequação, validade e confiabilidade da versão coreana do referido protocolo para mensuração da Qualidade de Vida do paciente em Cuidados Paliativos.

- *McGill Quality of Life Questionnaire* (MQOL-HK) (LO et al., 2001) – a escala, traduzida e adaptada para Hong Kong, foi aplicada a 462 pacientes com câncer avançado, admitidos em serviços de Cuidados Paliativos. Os autores afirmaram que a subescala de bem-estar existencial é a mais importante para mensuração da Qualidade de Vida da população em questão, tendo em vista a cultura asiática. Por meio de testes psicométricos, afirmaram que o

MQOL-HK apresenta-se válido e confiável, porém, apontam a necessidade de incorporação de questões relacionadas à capacidade empática das pessoas com os pacientes, à alimentação e vida sexual desses.

- *McGill Quality of Life Questionnaire* (MQOL-J) (LYONS et al., 2009) – a versão japonesa produzida foi aplicada a uma amostra de 60 pacientes com diagnóstico de câncer avançado para verificação das propriedades psicométricas. Os autores apontaram sua validade e confiabilidade, assim como consideraram que as dimensões espiritual e psicológica estão bastante relacionadas à Qualidade de Vida da população em questão, em decorrência de sua cultura. Pontuam que a escala exige esforço físico e mental dos pacientes, devendo ser aplicada apenas àqueles em condições de respondê-la.

- *Palliative Outcome Scale* (POS) (HEARN; HIGGINSON, 1999) – trata-se de escala validada em diversos países, como Alemanha (BAUSEWEIN et al., 2005), Argentina (EISENCHLAS et al., 2008) e Espanha (SERRA-PRAT et al., 2004). No *site* do King's College de Londres (KING'S COLLEGE, 2010) também foram mencionadas as validações dessa escala para os idiomas português de Portugal (LOPES FERREIRA; BARROS PINTO, 2008), italiano, urdu e pujab, mas não foi possível identificar publicações referentes a essas 3 últimas versões. Os processos de desenvolvimento da escala, assim como os principais resultados dos procedimentos de adaptação cultural e validação para esses países, serão apresentados a seguir.

1.3.2. Palliative Outcome Scale

A *Palliative Care Outcome Scale* (POS) (HEARN; HIGGINSON, 1999) foi desenvolvida originalmente na Inglaterra para preencher a lacuna existente em relação à avaliação no campo dos Cuidados Paliativos, caracterizando-se como uma escala de resultados para avaliação multidimensional da Qualidade de Vida de pessoas com doenças crônicas fora de possibilidades de cura (ANEXO A). Aspinal et al. (2002) consideram a POS uma escala de avaliação simples e apropriada, que inclui questões que efetivamente têm sido utilizadas em outras escalas para a mensuração de resultados, assim como, também, mantém em seu cerne os princípios de atenção dos Cuidados Paliativos.

Segundo o *Cicely Saunders Institute* (2011), a POS possui duas versões diferentes. Na versão 1, a questão 7 pergunta-se se o entrevistado sentiu “que sua vida vale a pena” e na

versão 2 essa expressão foi substituída por “deprimido”, por considerá-la uma condição clinicamente útil e que também precisa ser avaliada.

Ambas as versões são compostas por duas escalas equivalentes, uma *self*, destinada ao paciente, e uma *proxi*, destinada ao profissional de saúde, possibilitando medidas idênticas e confiáveis. Conta com 10 perguntas, sendo uma aberta para que sejam pontuados os principais problemas vivenciados pelo paciente e as demais são pontuadas como escala Likert de 5 pontos, com exceção da questão 9, cuja escala Likert é de 3 pontos. Na versão para a equipe de saúde há uma subescala (*ECOG Performance Status*) que avalia o estado funcional do paciente.

Suas questões abordam sintomas físicos, psicológicos, considerações espirituais, preocupações práticas e psicossociais, tanto pessoais como familiares. O escore total da POS é dado pela soma dos pontos das dez primeiras questões, tanto para a equipe como para os pacientes, e pode variar de zero a quarenta pontos, sendo esse último escore (40) indicativo de maior prejuízo para a pessoa em tratamento (BAUSEWEIN et al., 2005; EISENCHLAS et al., 2008; SERRA-PRAT et al., 2004)

Trata-se de escala curta, de fácil utilização, desenvolvida para ser utilizada na prática clínica, considerando as necessidades dos pacientes em Cuidados Paliativos e os resultados alcançados. As autoras da escala consideram que uma medida nesse campo deve ser capaz de avaliar os objetivos-chave dos Cuidados Paliativos (HEARN; HIGGINSON, 1998). Assim, POS é considerada uma escala clínica e de pesquisa, assim como também pode ser utilizada em auditoria nos serviços de saúde e como ferramenta para o ensino em Cuidados Paliativos (ASPINAL et al., 2002).

No Quadro 2, a seguir, serão apresentados os procedimentos metodológicos e os principais resultados tanto do processo de desenvolvimento e validação da escala na Inglaterra, assim como dos estudos que objetivaram traduzir, adaptar e validar a escala em outros 4 países.

Ano	País	Amostra	Validade	Consistência Interna	Confiabilidade
1998	Inglaterra	168 pacientes assistidos em Centros de Cuidados Paliativos e 148 profissionais de saúde	<p>Validade de consenso Consenso entre especialistas</p> <p>Validade de face Entrevista com 12 pacientes</p> <p>Validade de constructo Correlação varia de 0,43 a 0,8 entre QLQ C-30 e STAS e a POS</p>	<p>Consistência Interna Pacientes (n=128) $\alpha = 0,65$</p> <p>Equipe de saúde (n=308) $\alpha = 0,70$</p>	<p>Correlação entre duas versões Cohen's K > 0,3 para 8 dos 10 itens na 1ª avaliação e para todos os itens na 2ª avaliação Spearman variou de 0,27 a 0,69</p> <p>Confiabilidade teste reteste Kappa variou de 0,08 a 0,62 Proporção de concordância variou de 0,74 a 1,0</p>
2004	Espanha	200 pacientes com diagnóstico de câncer avançado	<p>Validade concorrente (ρ_{OS}) Correlação com a QV global QLQ C-30 - correlaciona com 5 itens</p> <p>Correlação com a Escala de Karnofsky</p> <p>Correlação com o Índice de Barthel - com 3 itens da POS-Espanha</p>	<p>Versão para equipe de saúde: $\alpha = 0,62$</p> <p>Versão para pacientes: $\alpha = 0,64$.</p>	<p>Correlação entre duas versões CCI variou de 0,75 a 0,38 Kappa variou de 0,51 a 0,75</p> <p>Cofiabilidade teste reteste CCI varia de 0,61 a 0,89 Índice Kappa ponderado variou de 0,36 a 0,57.</p>
2005	Alemanha	118 pacientes com diagnóstico de câncer avançado	<p>Validade de conteúdo e de consenso Análise de entrevistas realizadas</p>	Não apresentado	<p>Correlação entre duas versões Correlação de Spearman's variou de 0,11 a 0,54 Kappa variou de 0,9 a 0,39</p>
2007	Portugal	104 pacientes com diagnóstico de cancer avançado	<p>Validade de conteúdo Entrevista com 5 pacientes e 1 médico especialista</p> <p>Validade de Critério Correlação entre QLQ C-30 e POS varia de 0,51 a 0,63</p>	<p>Consistência interna alfa de Cronbach = 0,68</p>	<p>Confiabilidade teste reteste Correlação de Pearson (r) variou de 0,66 a 1,00</p>
2008	Argentina	65 pacientes com diagnóstico da câncer avançado	<p>Validade de conteúdo $IVC_{paciente} = 0,86$ ($r = 0,52-1$) $IVC_{equipe} = 0,84$ ($r = 0,55-1$)</p> <p>Validade de constructo QLQ C-30 - $\rho = 0,74$ $p < 0,0005$</p>	<p>Versão para equipe de saúde α varia de 0,66 a 0,73.</p> <p>Versão para pacientes α varia de 0,68 a 0,69.</p>	<p>Correlação entre duas versões Kappa > 0,3 (concordância aceitável) Correlação de Spearman variou de 0,38 a 0,82</p> <p>Confiabilidade teste reteste $k > 0,8$</p> <p>Sensibilidade Teste de Wilcoxon variou de 0,0 a 1,0</p>

Quadro 2 - Apresentação das produções de adaptação cultural e validação da POS, Ribeirão Preto, 2012

Para o desenvolvimento da POS, foi realizada uma revisão sistemática de literatura científica sobre as escalas específicas de avaliação para serem utilizadas em pacientes com diagnóstico de câncer em Cuidados Paliativos. A partir dos dados coletados, as autoras consideraram que nenhuma escala encontrada avaliava todos os domínios-chave dos Cuidados Paliativos (HEARN; HIGGINSON, 1997). Assim, juntamente com um grupo multidisciplinar, formado por representantes das principais organizações de Cuidados Paliativos da Inglaterra, por um paciente e por pesquisadores envolvidos em um projeto similar, as autoras definiram 10 questões que se mostraram válidas e confiáveis quando utilizadas em outras medidas e inseriram uma questão aberta, em que o sujeito poderia preencher com os principais problemas vivenciados. Os itens abordavam os aspectos físicos, psicológicos e espirituais, domínios pertinentes os Cuidados Paliativos (HEARN; HIGGINSON, 1998).

No processo de validação da escala, o teste piloto da POS foi realizado com uma amostra de 25 pacientes, oriundos de cinco diferentes Centros de Cuidados Paliativos da Inglaterra e Escócia. Para o seu processo de validação final, do total de 450 pacientes admitidos nesses centros, 262 atendiam aos critérios de inclusão e 168 aceitaram participar do estudo. A amostra de profissionais de saúde foi de 148. Para a validade de face, 12 pacientes foram entrevistados e nenhum deles considerou o questionário cansativo ou com questões confusas; apenas um dos pacientes considerou que a pergunta sobre os familiares provocava tristeza e um paciente considerou que a questão sobre “tempo gasto” era irrelevante para sua condição.

Para verificar a validade de constructo, foi selecionada a EORTC QLQ C30, considerada, pelas autoras do estudo, a escala mais estabelecida e validada na literatura. Foram selecionados, aleatoriamente, 10 pacientes em cada centro participante do estudo para responderem ao EORTC QLQ C-30 e 10 profissionais para responderem ao STAS. Como as medidas não eram padrão-ouro, os itens foram agrupados em subescalas, nas quais a correlação entre as medidas era esperada: 1. sintomas físicos; 2. todos os problemas, excluindo Qualidade de Vida e domínios existenciais e 3. Qualidade de Vida.

Para o cálculo da concordância entre as versões da POS para o paciente para a equipe de saúde, foi verificada a proporção dos questionários da equipe de saúde que os escores foram iguais aos do paciente, ou com uma diferença de +1 ou -1 e pelo cálculo de Cohen's k, cujos valores aceitáveis para k foram de 0,3 ou mais. Para o cálculo da correlação foi utilizada a correlação de Spearman entre o EORTC QLQ C-30, o STAS e a POS.

Para a verificação da confiabilidade teste reteste, foram incluídos 34 pacientes que apresentaram um escore de 0 ou 1 para a maioria dos itens, sendo considerados os mais estáveis e com menos probabilidade de mudanças ao longo do tempo. A responsividade da escala foi testada junto a 66 pacientes. Os resultados dos testes psicométricos realizados foram apresentados no Quadro 2 e as autoras a consideraram válida e confiável.

No estudo desenvolvido na Espanha (SERRA-PRAT et al, 2004), a versão em espanhol (da Espanha) foi aplicada a uma amostra de 200 pacientes com câncer avançado, juntamente com a escala EORTC QLQ-C30, *Karnofsky Performance Status* (KPS) e *Índice de Barthel*, sendo esses dois últimos instrumentos destinados a avaliar a capacidade funcional dos pacientes. Por meio de testes psicométricos os autores do estudo consideraram a escala válida e confiável.

Para a produção da versão alemã da escala (BAUSEWEIN et al., 2005), após a tradução e adaptação linguística e cultural da POS, os autores verificaram suas propriedades psicométricas. A nova versão foi aplicada, em três momentos distintos: a 118 pacientes apenas uma vez, a 55 pacientes duas vezes e, pela terceira vez, foi aplicada a 36 pacientes. Juntamente com a aplicação da POS, foi aplicada a escala EORT QLQ-C30, que também avalia a Qualidade de Vida de pacientes com câncer. Os autores concluíram que a versão alemã da POS foi bem aceita por pacientes e profissionais da área da saúde, sendo considerada uma medida válida.

Em Portugal (LOPES FERREIRA; BARROS PINTO, 2008), os autores utilizaram uma amostra de 104 pacientes com diagnóstico de câncer avançado. Para os testes de validação semântica e de conteúdo, foram realizadas entrevistas junto a 8 pacientes e 1 especialista na área de Cuidados Paliativos. Para a verificação da confiabilidade teste reteste, a POS foi aplicada a 30 pacientes, em condição mais ou menos estável, em dois momentos distintos com intervalo de uma semana, juntamente com o EORTC QLQ C-30. Para verificar a consistência interna da versão em português (de Portugal), essa foi aplicada aos 104 pacientes selecionados em dois momentos distintos, com intervalo de 1 mês entre as aplicações, sendo que, nessa segunda, nove sujeitos já tinham falecido. Os autores do estudo consideraram que a versão da POS para Portugal é válida e confiável, podendo ser utilizada para avaliar a Qualidade de Vida de Pacientes em Cuidados Paliativos com diagnóstico de câncer avançado.

No desenvolvimento da versão argentina (EISENCHLAS et al., 2008), para a pré-testagem da escala, última etapa do processo de adaptação cultural, os autores contaram com 85 sujeitos (65 pacientes com câncer avançado e 20 profissionais de saúde), selecionados para

a pesquisa. Concluíram que a versão da POS em espanhol da Argentina é válida e confiável para mensurar os Cuidados Paliativos oferecidos a pacientes com câncer.

De maneira geral, pelos estudos de validação da POS já realizados, concluí-se que se trata de escala de fácil aplicação, com boa aceitação por parte dos profissionais de saúde e pacientes. Assim, considera-se que a *Palliative Care Outcome Scale* (POS) permite mensurar a efetividade dos Cuidados Paliativos oferecidos, contemplando as principais dificuldades vivenciadas pelos pacientes sob perspectiva multidimensional. Além de possibilitar a avaliação adequada da Qualidade de Vida da pessoa, nesse contexto de cuidado, bem como sua eficácia na visão da própria pessoa e da equipe de saúde, pode ser muito útil para a implantação e desenvolvimento de serviços de Cuidados Paliativos, visto que se trata de uma medida de resultado.

Para melhor compreensão dos processos de validação de escalas, serão apresentadas, a seguir, as propriedades de mensuração de validade e confiabilidade esperadas.

1.3.3 Propriedades de mensuração das escalas de avaliação

Para que seja obtida uma escala válida e confiável, deve-se verificar suas propriedades psicométricas iniciais (teste piloto) para saber se a escala mede adequadamente o construto desejado, ou seja, se as medidas obtidas são válidas e confiáveis (GRANDA-CAMERON et al., 2008).

A confiabilidade refere-se à consistência da escala para mensurar sem erros, ou o mais precisamente possível, que inclui sua consistência ao longo do tempo e sua capacidade de reprodutibilidade em resultados. A validade indica o quão bem uma escala mede o que se propôs a medir (PASQUALI, 2011; GRANDA-CAMERON et al., 2008)

A descrição, a seguir, foi traduzida e adaptada de Granda-Cameron, et al. (2008) e apresenta os diferentes testes psicométricos:

Confiabilidade

- Confiabilidade consistência interna - refere-se a quanto a medida de cada item (subescala) da escala está correlacionado com outro, medindo o mesmo conceito. A medida mais comum de consistência interna é o alfa de Cronbach e é relevante para escalas que visam medir um único constructo.

- Confiabilidade teste reteste - mede o quanto um teste produz resultados semelhantes ou é consistente ao longo do tempo e estável. A mesma escala é aplicada em um mesmo grupo em momentos diferentes e os escores são correlacionados. Quanto mais curto esse intervalo de tempo, melhor, pois se espera que os sujeitos não tenham alterações que influenciem no teste, entretanto, não devem se lembrar do mesmo. Salienta-se que as condições e fatores situacionais da aplicação da escala devem ser controladas.

Validade

- Validade de conteúdo - medida do quanto a escala faz sentido para um grupo de especialistas na área e quanto o conteúdo do instrumento é suficientemente abrangente para medir o que se pretende medir dentro da área. A validade de conteúdo pode ser calculada com base no julgamento desses especialistas e, geralmente, é verificada no processo de construção de uma nova escala.

- Validade de face - medida do quanto uma escala faz sentido ou o que transmite para quem o responde. Geralmente, a validade de face é obtida observando-se os itens e fazendo um julgamento.

- Validade de constructo - é o grau que um instrumento se refere à base teórica do constructo da escala. É importante demonstrar o que a escala se propõe e não se propõe a medir. Para tanto, deve-se verificar a validade convergente e discriminante:

- validade convergente - demonstra que uma escala se correlaciona (positiva ou negativamente) com variáveis de outras medidas;

- validade discriminante ou divergente - demonstra a baixa correlação entre os resultados de uma escala e outras variáveis, cujos escores teoricamente não devem se correlacionar.

- Validade de critério - determina em que medida um instrumento produz os mesmos resultados em uma determinada população, quando comparado com outra escala bem estabelecida, tidos como padrões-ouro. Essa comparação pode ser dividida entre validade preditiva e concorrente:

- validade preditiva - avalia a concordância com o padrão-ouro em uma condição futura. Mede quanto os resultados de um teste são capazes de prever o desempenho futuro de uma população, no intuito de estimar quanto uma escala é preditiva de resultados futuros do paciente;

- validade concorrente - avalia a concordância com o padrão-ouro na condição atual.

Segundo Terwee et al. (2007), também são necessários testes para verificação do efeito *floor* e *ceiling*, que estará presente se mais de 15% dos sujeitos da pesquisa responderam o escore mais alto ou mais baixo possível, o que limita a validade de conteúdo da escala. Como consequência, pacientes com um escore mais baixo ou mais alto não podem ser distinguidos um do outro, reduzindo, assim, a confiabilidade da escala.

OBJETIVOS E RELEVÂNCIA DO ESTUDO

2 OBJETIVOS E RELEVÂNCIA DO ESTUDO

A *Palliative Care Outcome Scale* (POS) é considerada uma escala de resultados para avaliação da Qualidade de Vida de pessoas em Cuidados Paliativos. A produção da versão brasileira da escala, com a retenção de suas propriedades psicométricas, tais como a validade e confiabilidade, trará importantes contribuições para as práticas assistenciais e pesquisas em Cuidados Paliativos, permitindo avaliar adequadamente a Qualidade de Vida dos pacientes através de dados válidos e confiáveis.

2.1 Objetivo geral

Desenvolver a validação inicial, para o português do Brasil, da *Palliative Outcome Scale* (POS) junto a um grupo de pacientes com diagnóstico de câncer e em Cuidados Paliativos.

2.2 Objetivos específicos

- Produzir a versão da POS – paciente e equipe de saúde para o português do Brasil (POS-Br).
- Realizar a validação semântica da versão produzida para o paciente e para a equipe de saúde.
- Testar as características psicométricas iniciais da POS, versão para o paciente, em uma população com diagnóstico de câncer em Cuidados Paliativos, no que diz respeito à validade convergente, consistência interna dos itens e confiabilidade teste reteste, e verificar a existência do efeito *floor* e *ceiling*.

2.3 Relevância do estudo

Considerando que poucos estudos brasileiros produziram ou utilizaram escalas para avaliar os diferentes aspectos da vida de pacientes com doença crônico-degenerativa e progressiva, constata-se a necessidade de traduzir, adaptar culturalmente e validar novas escalas de avaliação da Qualidade de Vida de pacientes em Cuidados Paliativos. A adaptação cultural e validação inicial da POS no Brasil poderão fornecer recursos para coleta e análise dos dados sobre a efetividade de procedimentos terapêuticos de promoção de Qualidade de Vida dessa população na finitude da vida e, posteriormente, para desenvolver sua validação final. Espera-se, assim, superar algumas das lacunas ainda existentes no campo dos conhecimentos científicos em Cuidados Paliativos.

MÉTODO

3 MÉTODO

Este estudo caracteriza-se como uma pesquisa aplicada, não experimental, transversal, de caráter quantitativo, cujo enfoque está voltado ao desenvolvimento de uma investigação metodologicamente fundamentada (KERLINGER, 1979).

3.1 Questões éticas

Para que o projeto de pesquisa pudesse ser iniciado, primeiramente foi solicitada à autora da escala original sua autorização para o desenvolvimento da versão brasileira da POS. Essa autora concordou com os processos de tradução e validação propostos, por meio de documento assinado (ANEXO B).

Após o consentimento, o presente estudo foi submetido à revisão ética pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP, sendo analisado e aprovado em sua 309ª Reunião Ordinária, conforme consta no processo HCRP nº12520/2009 (ANEXO C). Para seu desenvolvimento, os princípios de bioética foram respeitados em concordância com a Resolução 196/1996 do Ministério da Saúde, atentando para a autonomia (com assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido pelos sujeitos da pesquisa – APÊNDICE A), vulnerabilidade, beneficência/não maleficência e confidencialidade.

3.2 Casuística

A POS é uma escala de avaliação da Qualidade de Vida de pacientes em Cuidados Paliativos, independente de seu diagnóstico médico. No processo de tradução e adaptação cultural dessa escala, incluindo o pré-teste, a coleta de dados foi realizada com uma população oncológica e também com uma amostra composta por pacientes com diagnóstico de HIV/Aids. Porém, por se entender que há a necessidade de maior aprofundamento da pesquisa, neste momento, com uma única população, os dados coletados, referentes à

população com HIV/Aids, não serão aqui apresentados; serão analisados e discutidos em momento posterior (continuidade da pesquisa).

A seguir, serão apresentadas algumas especificidades da população com diagnóstico de câncer, para melhor compreensão deste universo amostral.

3.2.1 População com diagnóstico oncológico

O termo câncer é genericamente utilizado para representar mais de 100 tipos de doenças, incluindo tumores malignos de diferentes tipos e localizações (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002; BRASIL, 2009). A doença caracteriza-se como o crescimento desordenado e potencialmente ilimitado de células que sofreram mutação e que os sistemas de reparo e imunológico do corpo não foram capazes de destruir ou limitar seu crescimento. Essas novas células tornam-se cada vez mais anormais e multiplicam-se, invadindo tecidos e órgãos, podendo espalhar-se para outras regiões do corpo, sem continuidade e sem dependência, processo denominado metástase (BRASIL, 2006; BRASIL, 2011).

O tempo para a carcinogênese (desenvolvimento de tumores malignos) ser completada é indeterminável, podendo levar muitos anos para que se verifique o aparecimento do tumor. Teoricamente, a carcinogênese pode ser interrompida em qualquer uma das etapas, se o organismo for capaz de reprimir a proliferação celular e de reparar o dano causado ao genoma.

Seu surgimento está associado, principalmente, aos agentes cancerígenos externos, relacionados aos hábitos ou costumes próprios do indivíduo ou da cultura na qual se insere, assim como aos fatores biológicos, como a infecção viral pela hepatite B ou pelo papiloma vírus (HPV). Esses agentes cancerígenos desempenham os papéis principais na etiologia do câncer quando comparados aos fatores genéticos herdados (agentes internos) (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2002).

O crescente número de pessoas com câncer está diretamente relacionado à maior exposição dos indivíduos aos agentes cancerígenos, às mudanças nos padrões de vida e no perfil epidemiológico, ao contínuo crescimento e envelhecimento populacional, somado aos avanços tecnológicos na área da saúde, que aumentam a expectativa de vida e aumentam a incidência de doenças crônico-degenerativas (BRASIL, 2006; INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2008).

No mundo, mais de 12% das causas de óbito estão relacionadas ao câncer, sendo que mais de 7 milhões de pessoas morrem anualmente da doença (BRASIL, 2006). A *International Agency for Research on Cancer* (IARC), em seu último relatório, publicado em 2008, considera que o impacto global da doença foi maior que o dobro nos últimos 30 anos e estima que, em 2030, haverá mais de 26 milhões de casos novos de câncer anualmente, no mundo (INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER, 2008).

O Instituto Nacional do Câncer estimou que seriam registrados 337.535 casos novos e 122.600 óbitos por câncer no Brasil, no ano 2002 (KLIGERMAN, 2002A). A estimativa para o ano de 2011 apontou a ocorrência de 489.270 novos casos de câncer, sendo que os mais incidentes para o sexo masculino serão o câncer de pulmão e próstata e, no sexo feminino, o de mama e colo de útero, com exceção do câncer de pele do tipo não melanoma (BRASIL, 2009).

Desde 2003, as neoplasias malignas são responsáveis por 17% dos óbitos de causa conhecida, representando a segunda causa de morte na população brasileira (BRASIL, 2009). Os dados preliminares divulgados pelo Datasus, para o ano 2010, indicam que as neoplasias foram responsáveis por 178.193 óbitos no país (BRASIL, 2011).

Assim, o câncer é considerado como um problema de saúde pública no Brasil e, apesar dos avanços diagnósticos e terapêuticos favorecerem a sobrevivência desses pacientes, há estimativas que apontam o aumento do índice de internações hospitalares de pacientes oncológicos nos próximos anos, assim como há consciência de que a doença é responsável pela morte de muitas pessoas anualmente (KLIGERMAN, 2002B).

Quando o câncer já está instalado, existem basicamente três modalidades terapêuticas: cirurgia, radioterapia, quimioterapia, hormonioterapia e imunoterapia. Os objetivos dessas intervenções podem ser tanto objetivando a cura como o tratamento paliativo, com a redução dos sintomas (ANJOS, 2010). O Cuidado Paliativo não é incompatível com o tratamento oncológico específico, mas deve, idealmente, ser iniciado precocemente na fase metastática do doença.

O paciente oncológico está suscetível a uma variedade de sintomas que está diretamente relacionada com os sítios primários do tumor, com os locais de metástases ou com os efeitos colaterais dos diferentes tipos de terapêuticas empregadas. A dor é o sintoma que exerce grande impacto sobre a Qualidade de Vida do indivíduo, influenciando a mobilidade, o sono, a ingestão alimentar e as atividades da vida diária. Outros sintomas como anorexia, constipação, disfagia, ascite, constipação intestinal ou diarreia, caquexia, dispneia, astenia, fadiga, agitação psicomotora, confusão mental, depressão, ansiedade, medo que

também acomete o paciente, afetando as relações sociais, familiares e de trabalho (KLIGERMAN, 2002B; SILVA et al., 2010).

Quando se trata da doença avançada, os diversos sintomas concomitantes afetam diretamente a Qualidade de Vida do paciente e, assim, considera-se que a população com diagnóstico de câncer necessita de uma avaliação adequada, para que haja o manejo e controle efetivos dos diferentes tipos de sintomas, no intuito de proporcionar uma finitude digna e com sofrimento reduzido (SILVA et al., 2010).

Considerando tais condições e necessidades, identificou-se que a população com diagnóstico oncológico é adequada para que seja desenvolvida a validação inicial da POS, para o Brasil. Pacientes com câncer avançado também compuseram a amostra da validação da POS em outros países (HEARN; HIGGINSON, 1999; SERRA-PRAT et al., 2004; BAUSEWEIN et al., 2005; EISECLHAS et al., 2008; LOPOES; BARROS PINTO, 2008). A seguir, serão apresentados os critérios de inclusão dos sujeitos que compuseram a amostra desta pesquisa.

3.2.2 Critérios de inclusão

No Grupo 1 deste estudo foram incluídos sujeitos que contemplaram os seguintes critérios:

- estar devidamente registrado no HCFMRP-USP;
- ter idade igual ou superior a 18 anos;
- responder os questionários aplicados nos dois momentos distintos no projeto piloto descrito no método;
- estar em acompanhamento clínico, de forma periódica, em sua clínica de origem;
- estar em tratamento de quimioterapia paliativa na Central de Quimioterapia do HCFMRP-USP ou já tê-la recebido anteriormente e estar em acompanhamento no Ambulatório de Oncologia Clínica do mesmo hospital.

No Grupo 2 deste estudo foram incluídos sujeitos que contemplaram os seguintes critérios:

- ser profissional de saúde (diferentes categorias profissionais), atuante no HCFMRP-USP;

- ter experiência na atenção a pacientes oncológicos, desenvolvendo atividades profissionais no campo de quimioterapia paliativa, nos ambulatórios e/ou nas enfermarias onde essa população permanece internada;
- responder aos questionários apresentados.

3.2.3 Critérios de exclusão

Quanto ao Grupo 1 (de pacientes), foram excluídos deste estudo os pacientes que:

- interromperam o acompanhamento médico no HCFMRP-USP;
- apresentaram outras patologias que afetassem significativamente sua capacidade cognitiva, segundo relato da equipe de saúde, de acompanhantes dos mesmos ou identificadas pelo pesquisador que forneceu os questionários e as instruções necessárias;
- apresentaram grande probabilidade de óbito no prazo de sete dias, quando do início da coleta de dados;
- não aceitaram assinar o TCLE;
- não responderam completamente o questionário nos dois momentos distintos, no projeto piloto descrito no método.

Em relação ao Grupo 2 (de profissionais), foram excluídos os que:

- deixaram sua condição de profissional atuante no HCFMRP-USP;
- não aceitaram assinar o TCLE;
- não responderam completamente os questionários aplicados.

3.2.4 Amostra

Segundo Sapnas e Zeller (2002), diversos pesquisadores têm considerado que o poder da análise das propriedades psicométricas está na determinação adequada da amostra e acreditam que há um tamanho desnecessário quando essa determinação está embasada na psicometria tradicional: 10 respondentes por item. Defendem a premissa de que uma amostra

de 100 sujeitos é suficiente para verificar as propriedades psicométricas de uma escala que está sendo testada em outra população e uma de 50 sujeitos, para verificar as suas propriedades psicométricas iniciais (teste piloto).

Assim, a amostra deste estudo foi do tipo não probabilística, composta por 74 sujeitos (nas fases 1 e 2). Para a seleção dos sujeitos foram utilizados os agendamentos (semanais ou mensais) das consultas ambulatoriais da Central de Quimioterapia e Ambulatório de Oncologia Geral (Grupo 1) e o contato com os profissionais (Grupo 2) foi feito no local de trabalho dos mesmos.

A amostra do estudo será apresentada conforme sua fase de desenvolvimento, a seguir.

Fase 1 (teste da versão pré-final) - baseado nas orientações fornecidas pelo Manual DISABKIDS® (DISABKIDS, 2002; DISABKIDS, 2004), para a validação semântica da versão para o paciente, as questões foram divididas em três subconjuntos de itens, sendo dois com quatro itens e um com três itens. Essa subdivisão deu-se pela ordem numérica das questões, visto que se trata de um questionário curto e que a subdivisão por dimensões inviabilizaria essa etapa.

Na tabela 1, a seguir, foi apresentada a distribuição dos pacientes segundo a idade e os subconjuntos de itens da POS versão brasileira, de acordo com o grupo DISABKIDS®. A opção por dividir os pacientes em dois grupos, segundo a idade, surgiu da compreensão de que há diferenças culturais entre essas faixas etárias.

Tabela 1- Distribuição dos pacientes, segundo faixa etária e subconjuntos de itens da POS, de acordo com o grupo DISABKIDS®.

Subconjuntos de itens da POS	Idade do paciente	
	< 50 anos	> 50 anos
A – Itens de 1-4	3	3
B – Itens de 5-7	3	3
C – Itens de 8-11	3	3
Total	9	9

Assim, a amostra inicial do Grupo 1 foi de 18 (dezoito) pacientes em situação de Cuidados Paliativos de ambos os sexos, sendo que, para cada subconjunto de itens, selecionaram-se seis pacientes respondentes com diagnóstico de câncer que já haviam

recebido ou estavam recebendo tratamento quimioterápico (quimioterapia paliativa segundo prescrição médica), de modo que a metade deles tinha entre 18 e 50 anos, e a outra metade tinha idade igual ou superior a 50 anos.

Para a validação da versão para a equipe, as questões foram divididas em dois subconjuntos de itens, com cinco e seis itens cada. A partir dessa configuração, a amostra inicial de profissionais da saúde (Grupo 2) está caracterizada na Tabela 2, com a distribuição dos profissionais segundo os subconjuntos de itens da POS versão brasileira, de acordo com o grupo DISABKIDS[®].

Tabela 2 - Distribuição dos profissionais da saúde, segundo subconjuntos de itens da POS, de acordo com o grupo DISABKIDS[®].

Subconjuntos de itens da POS	Profissionais da saúde
A – Itens de 1-5	3
B – Itens de 6-11	3
Total	6

Assim, o Grupo 2 foi composto por 6 (seis) profissionais da saúde, sendo que, para cada subconjunto de itens, selecionaram-se três profissionais respondentes que exerciam atividade junto a pacientes com câncer, incluindo atividades profissionais no campo de quimioterapia paliativa e atendimento em ambulatório de oncologia clínica do HCFMRP-USP.

Fase 2 - Após o processo de adaptação cultural, foi realizada a etapa piloto, no intuito de coletar os dados para o primeiro teste das propriedades psicométricas e simulação do campo de estudo da versão da POS para o paciente. Nessa etapa, os dados foram coletados com 50 pacientes com diagnóstico de câncer, avaliados em dois momentos distintos. A opção por não realizar o teste piloto para a versão da POS para a equipe de saúde justifica-se pela necessidade de adequação cultural da escala, segundo sugestão do grupo de desenvolvimento da POS, que não será desenvolvida neste trabalho.

3.3 Procedimentos para tradução e adaptação cultural da POS

O objetivo da adaptação cultural, segundo Beaton et al. (2000), é maximizar a realização da equivalência semântica, idiomática, experimental e conceitual entre os questionários na versão original (fonte) e alvo. A suposição é que o processo de adaptação cultural pode produzir a equivalência entre a fonte e o alvo e assegurará a retenção de propriedades psicométricas, tais como a validade e confiabilidade da escala. Testes adicionais devem ser conduzidos nas propriedades psicométricas do questionário adaptado depois que a tradução esteja completa.

A seguir, serão sintetizadas e adaptadas as orientações fornecidas por Beaton et al. (2000) para a tradução e adaptação cultural seguidas neste trabalho, segundo seis estágios: I. tradução inicial; II. síntese das traduções; III. Retro tradução (para a língua de origem); IV. análise por um comitê de *experts*; V. pré-teste e VI. submissão da adaptação ao autor para aprovação final da versão produzida.

- Estágio I: tradução inicial – a tradução da POS para o português foi realizada por dois tradutores (bilíngues) independentes. O tradutor 1 estava ciente dos conceitos que estão sendo examinados, assim como a que se destina a escala e produziu a versão TA. O tradutor 2, um profissional de idiomas, não apresentava perfil clínico, não estava ciente ou foi informado sobre os conceitos abordados, produziu a versão TB.

- Estágio II: síntese das traduções - os dois tradutores e a pesquisadora deste estudo reuniram-se para sintetizar, juntos, os resultados das traduções, cujo resultado foi a síntese consensual entre o questionário original com as versões dos dois tradutores, produzindo a versão T1 comum.

- Estágio III: tradução “reversa” ou retrotradução - em posse da versão T da escala, dois tradutores realizaram a retrotradução para o idioma original (inglês) (versão TR), para certificar se a versão brasileira reflete e contempla a versão original, assegurando uma tradução consistente, destacando inconsistências graves ou erros conceituais. Nessa fase, contou-se com a participação de uma das autoras da POS, I.J. Higginson, para a avaliação e análise do processo (retrotradução) desenvolvido, a pedido da mesma, que produziu a versão T2 da POS.

- Estágio IV: comitê de juízes (*experts*) – trata-se da formação do comitê de juízes, compreendendo estatísticos, *experts* em pesquisas metodológicas, profissionais de saúde, profissionais da idiomas e os tradutores envolvidos no processo até esse ponto. Em um primeiro contato, 9 (nove) juízes foram convidados a participar desse processo, sendo que todos concordaram e receberam, por correio eletrônico, a versão T1 e T2, as considerações da autora da POS sobre esse material e um questionário produzido pelas pesquisadoras deste estudo para a avaliação das versões (APÊNDICE B). Porém, somente 5 juízes enviaram a análise dos documentos no prazo estipulado.

Os membros que participaram do comitê buscaram consolidar todas as versões produzidas da POS, avaliando se as perguntas e opções de resposta estavam adequadas ou não, sob a perspectiva da equivalência semântica, idiomática (ou de conteúdo), experimental e conceitual. Suas análises foram compiladas pela pesquisadora e orientadora deste estudo que desenvolveram uma versão consensual – versão T3. Essa foi reenviada ao comitê para uma segunda avaliação. Considera-se, nesta etapa, que é necessária uma concordância de 80% entre os juízes, em cada item, para considerar a aprovação da versão pré-final da escala para o teste de campo (PASQUALI, 2011).

- Estágio V: teste da versão pré-final (processo de validação semântica) - compreendeu a aplicação da versão T3 da escala junto a 18 (dezoito) pacientes e 6 (seis) profissionais da área da saúde que atenderam os critérios de inclusão e exclusão definidos anteriormente e que concordaram em responder ao questionário e participar de uma entrevista em profundidade (APÊNDICE C), no intuito de sondar sobre o que pensaram ou quais foram os significados de cada item do questionário e resposta escolhida. Nesse momento, buscou-se verificar se os itens são inteligíveis para o estrato mais baixo (de habilidade) da população meta e para evitar deselegância na formulação dos itens quando aplicado a estratos mais sofisticados (de habilidade) da população meta (PASQUALI, 2011)

- Estágio VI: avaliação final do processo da adaptação - nesta etapa todas as versões produzidas, assim como os questionários utilizados no estágio anterior, foram analisados pela pesquisadora e orientadora desta pesquisa no intuito corrigir ambiguidades e clarificar melhor as questões da POS, produzindo uma versão final que estivesse adequada à população alvo do estudo. Essa versão consensual – versão T4 – foi submetida ao Grupo de Desenvolvimento da POS, sob a coordenação da autora da escala, que apreciou e aprovou a versão brasileira da POS para o paciente, após algumas sugestões, e, para a versão para a equipe de saúde, fez

algumas sugestões que não puderam ser atendidas nesse momento da pesquisa, visto que necessitaria da validação de uma outra escala, a *ECOG Performance Status*, último item da POS-Staff.

Assim, considerou-se a versão final da POS-Br (POS-Brasil) (APÊNDICE E) para o paciente válida para ser aplicada no teste piloto deste estudo. A seguir, serão apresentadas as demais medidas utilizadas no processo de validação inicial da POS-Br.

3.4 Medidas utilizadas

Juntamente com a aplicação da POS, serão utilizadas outras medidas para coleta de outros dados do paciente e da equipe da saúde.

3.4.1 Questionário de caracterização sociodemográfica

No intuito de traçar o perfil sociodemográfico dos participantes desta pesquisa, foram elaborados dois questionários, um para o paciente e outro para a equipe de saúde (APÊNDICE D).

Questionário para o paciente:

Os dados coletados foram: idade, sexo, cor da pele, estado civil, religião, procedência, grau de escolaridade (sem estudos; ensino fundamental incompleto; ensino fundamental completo; ensino médio incompleto; ensino médio completo; nível superior), situação profissional e a renda *per capita* do paciente e das pessoas que moram com ele.

Os dados clínicos investigados foram: sítio primário do tumor, tempo de diagnóstico e comorbidades.

Questionário para a equipe de saúde

Os dados coletados foram: idade, sexo, cor da pele, estado civil, religião, profissão, tempo de formação e tempo de atuação na área de Cuidados Paliativos.

3.4.2 Questionário de validação semântica e avaliação geral da POS

Para o processo de validação semântica foram construídas versões adaptadas dos questionários elaborados pelo grupo DISABKIDS[®] (DISABKIDS, 2002; DISABKIDS, 2004) (APÊNDICE C), de modo que, para cada questão e alternativa de resposta, foi perguntado se os itens eram relevantes para a situação do paciente, se teve dificuldade para compreender a questão, se as alternativas de resposta estavam de acordo com a pergunta e como a pessoa expressaria aquela questão com as próprias palavras. Foi oferecido, também, um espaço para sugestões ou reformulação de itens. Para os pacientes, esse questionário foi dividido em três subcategorias (A, B e C), cada uma com quatro questões, para não cansar o paciente, ordenados segundo a sequência numérica da POS. Optou-se por essa divisão por se tratar de uma escala curta e sua subdivisão, segundo as dimensões abordadas, inviabilizaria o desenvolvimento dessa etapa do estudo.

Para os profissionais de saúde, o questionário foi subdividido em duas subcategorias (A e B), cada uma com 6 questões, considerando-se que não encontrariam dificuldades para responder essa quantidade de perguntas. Aos profissionais também foi aplicado um questionário para identificar a compreensão global sobre a escala. Este questionário contém questões sobre a POS de maneira geral, avaliando-o em “muito bom”, “bom”, “regular/mais ou menos”, investiga se as questões foram fáceis ou difíceis para responder, a relevância das perguntas para a condição dos pacientes, além de oferecer espaço para sugestões.

3.4.3 Escala de Karnofsky

No intuito de garantir que os pacientes avaliados nos dois momentos distintos não apresentaram mudanças significativas que interferissem, ao longo do tempo, no escore da POS, foi aplicada a escala de Karnofsky (ANEXO D), amplamente utilizada para quantificar a capacidade funcional (YATES; CHALMER; MCKEGNEY, 1980; SCHAG; HENRICH; GANZ, 1984; O'DELL; LUBECK, 1995).

Essa escala foi aplicada, inicialmente, a uma população com diagnóstico de câncer (KARNOFSKY; BURCHENAL, 1947) e, atualmente, é utilizada para mensurar a capacidade funcional de pessoas acometidas por qualquer patologia e pode, também, auxiliar na formulação de prognóstico de pacientes com doença crônica. Seu uso é livre e dispensa pagamentos ou solicitação de autorização para o autor que o desenvolveu.

É composta por uma escala que varia de 0 (morte) a 100 (completa independência funcional). Alguns serviços de saúde consideram que aqueles pacientes com doença crônico-degenerativa que apresentam escore entre 0 e 50 são potencialmente passíveis de encaminhamento para atenção especializada em Cuidados Paliativos.

3.4.4 *European Organization for Research and Treatment for Cancer (EORTC QLQ-C30)*

Trata-se de uma escala desenvolvida pela Organização Europeia de Pesquisa e Tratamento do Câncer (*European Organization for Research and Treatment for Cancer*), junto a pacientes com câncer de pulmão, para avaliar a Qualidade de Vida daqueles que participavam de um ensaio clínico internacional. É considerada válida e confiável para avaliar a Qualidade de Vida de pacientes com câncer, independente da localização do tumor (AARONSON et al., 1993) (ANEXO E).

A EORTC aborda a Qualidade de Vida de maneira multidimensional e seu questionário é autoaplicável. Busca avaliar as diversas condições de sofrimento no paciente com câncer, como os sintomas físicos prevalentes, os efeitos colaterais do tratamento, sofrimento psicológico, capacidade funcional, interação social, imagem corporal, sexualidade, saúde global e satisfação com o cuidado médico (VENDRUSCULO, 2011).

O instrumento QLQ C-30 (versão 3.0) possui 16 domínios, distribuídos em 30 questões, que formam 4 escalas: Escala de Estado de Saúde Global e Qualidade de Vida (um domínio; dois itens); Escala Funcional (cinco domínios; 15 itens); Escala de Sintomas (nove domínios; 12 itens), e Escala de Dificuldades Financeiras (um domínio; um item). Essa distribuição está representada no Quadro 3.

As questões de 1 a 28 do questionário são colocadas em Escala do tipo Likert de quatro pontos, de modo que as respostas variam de não (valor do escore = 1) a muito (valor do escore = 4). As questões 29 e 30 são apresentadas em escala do tipo Likert de sete pontos, em que um corresponde a péssimo e sete a ótimo.

O instrumento já foi traduzido e validado para 81 idiomas e já foi utilizado em mais de 3 mil estudos no mundo todo. A versão brasileira do EORTC QLQ C-30 também já foi validada e encontra-se disponível no *site* da *European Organization for Research and Treatment for Cancer*. (AARONSON et al., 1993; EORTC, 2011). Sua utilização é gratuita e foi obtida autorização do Grupo responsável para utilizá-la neste estudo (ANEXO F).

Escola	Questão	Item	Escore mínimo	Escore máximo
Medida global de saúde/QV				
EGS/QV	29 e 30	2	Condição física e QV ruim	Condição física e QV excelente
Escola Funcional				
Função física	1 a 5	5	Confinado à cama, necessita de ajuda para tomar banho, vestir-se e comer	Pode realizar atividades físicas pesadas sem dificuldade
Desempenho de Papéis	6 e 7	2	Impedido de trabalhar ou realizar atividades de lazer	Não apresenta limitações no trabalho ou no lazer
Função emocional	21 a 24	4	Sente-se muito irritado, tenso, deprimido e preocupado	Não se sente irritado, tenso, deprimido e preocupado
Função cognitiva	20 e 25	2	Apresenta muita dificuldade em concentrar-se e recordar informações	Não apresenta dificuldade de concentração e memória
Função social	26 e 27	2	A condição física e o tratamento interferem muito na vida familiar e em atividades sociais	A condição física e o tratamento não interferem na vida familiar e em atividades sociais
Escola de sintomas				
Fadiga	10,12 e 18	3	Não se sente cansado ou fraco e não necessita descansar	Sente-se muito fraco e cansado e necessita descansar a maior parte do tempo
Náusea e vômito	14 e 15	2	Não apresenta náusea ou vômito	Sente-se muito nauseado e vomita muito
Dor	9 e 19	2	Não sente dor	Apresenta muita dor que interfere em todas as atividades
Dispneia	8	1	Não apresenta dispneia	Apresenta dispneia severa
Insônia	11	1	Não apresenta dificuldades para dormir	Não consegue dormir
Perda de apetite	13	1	Apetite conservado	Anorexia severa
Constipação	16	1	Sem constipação	Constipação severa
Diarreia	17	1	Sem diarreia	Diarreia severa
Dificuldade Financeira				
Dificuldade Financeira	28	1	A condição física e o tratamento não provocam dificuldades financeiras	A condição física e o tratamento provocam dificuldades financeiras

Quadro 3 - Escores do EORTC QLQ-C30 versão 3.0.
Adaptado de: VENDRUSCULO (2011)

Esse instrumento é específico para avaliar a Qualidade de Vida de pacientes com câncer, que estejam em qualquer estágio de evolução da doença e foi utilizado nos demais processos de validação da POS.

3.5 Coleta de dados

Os participantes da pesquisa foram selecionados pela pesquisadora na Central de Quimioterapia e no Ambulatório de Oncologia Clínica do HCFMRP-USP, a partir dos critérios previamente estabelecidos. Posteriormente à explicação dos procedimentos da pesquisa e leitura, aos participantes, do termo de consentimento livre e esclarecido, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HCFMRP-USP, e assinatura do mesmo, a pesquisadora disponibilizou os instrumentos autoaplicáveis a cada participante ou leu cada questão dos questionários para aqueles que solicitaram ajuda.

Para a validação semântica foi disponibilizada a versão T final, assim como os questionários específicos para a validação semântica das subcategorias da escala aos pacientes e, para a equipe de saúde, além desses, também foi disponibilizado o questionário sobre a impressão geral do instrumento. A opção por não aplicá-lo junto aos pacientes decorre do tempo necessário para que respondessem todos os questionários, o que se tornaria cansativo, visto que os pacientes incluídos neste estudo encontravam-se em Cuidados Paliativos.

Para a realização do teste piloto, a versão brasileira da POS (POS-Br) foi administrada em dois momentos distintos, conforme o agendamento de retorno ao hospital de cada sujeito selecionado para o estudo. Juntamente com a aplicação da POS-Br, foram aplicados os questionários sobre perfil sociodemográfico e econômico, a escala de Karnofsky e o EORTC QLQ C-30 a todos os pacientes.

3.6 Análise dos dados

Os dados foram processados e analisados no programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 17.0. Buscou-se desenvolver os mesmos testes estatísticos realizados pelas autoras do instrumento em sua validação.

As variáveis categóricas, como sexo, escolaridade, estado civil, situação laboral, religião, renda *per capita*, diagnóstico e comorbidades, foram analisadas por frequências simples. As variáveis numéricas, como idade, os escores dos instrumentos, tempo de diagnóstico, tempo de formação e atuação na área de Cuidados Paliativos foram analisadas segundo as medidas de tendência central (média e mediana) e de dispersão (desvio padrão).

Para a descrição e análise dos resultados referentes ao processo de tradução e adaptação cultural foi utilizada a estatística descritiva, assim como foram calculadas as medidas de tendência central e de dispersão dos dados obtidos a partir dos instrumentos aplicados no processo de validação semântica.

A confiabilidade da versão da POS-Brasil, aplicada no teste piloto, foi verificada por meio da consistência interna da escala total, analisada pelo alfa de Cronbach. Essa medida permite verificar se os itens que compõem o instrumento são positivamente relacionados entre si e, assim, medem o mesmo atributo. A análise fatorial também foi realizada para que pudessem ser identificados quantos constructos comuns são necessários para explicar as interloquções dos itens (PASQUALI, 2011).

No desenvolvimento da POS, as autoras não verificaram o efeito *floor* e *ceiling*, porém, neste estudo, considerou-se pertinente realizar tal teste, no intuito de identificar se há concentração das respostas no maior ou menor escore da escala.

A confiabilidade testetestete mede o quanto um teste produz resultados semelhantes ou é consistente e estável ao longo do tempo (PASQUALI, 2011). Para sua verificação, o instrumento foi aplicado aos pacientes em dois momentos distintos; inicialmente havia sido proposto um intervalo de uma semana entre as aplicações, porém, não foi possível manter um padrão fixo desse período, pois as reavaliações aconteceram nos retornos desses pacientes ao hospital, segundo a necessidade de cada um. Para verificar essa propriedade foi calculado o coeficiente de Cohen's Kappa, no intuito de testar a diferença entre as duas avaliações sobre o mesmo paciente, ao longo do tempo (HEARN; HIGGINSON, 1999). A aplicação conjunta da escala de Karnofsky teve o intuito de verificar se não houve mudanças significativas em sua condição clínica, as quais, se ocorressem, refletiriam no desempenho funcional.

A validade de constructo é considerada a forma mais fundamental de validade dos instrumentos, visto que é a maneira mais direta de avaliar a hipótese da legitimidade da nova escala (PASQUALI, 2011). Como não há ainda nenhum instrumento padrão-ouro para avaliação da Qualidade de Vida, para a verificação da validade de constructo (convergente), os autores da escala original utilizaram o EORTC QLQ C-30, por considerar que essa escala é a mais bem estabelecida e validada (HEARN; HIGGINSON, 1997; HEARN; HIGGINSON,

1999). Nesse sentido, a validade convergente da POS-Brasil também foi verificada a partir da comparação com a EORTC QLQ C-30, de modo que seus itens foram agrupados em subescalas em que se esperava uma correlação entre as medidas: sintomas físicos; todos os problemas, excluindo a Qualidade de Vida e domínios existenciais e Qualidade de (HEARN; HIGGINSON, 1999). Para a análise dos dados, considerou-se um nível de significância de $p < 0,05$.

RESULTADOS

4 RESULTADOS

4.1 Tradução e retrotradução

O processo de tradução e retrotradução levou cerca de 4 meses para ser concluído. Iniciou-se em agosto de 2010, com o envio da POS aos dois tradutores que auxiliaram nessa etapa da pesquisa, e encerrou-se em dezembro do mesmo ano, com o envio ao comitê de juízes (*experts*) da versão T2 da POS, juntamente com as demais versões produzidas.

4.2 Comitê de juízes

O comitê de juízes foi composto por cinco pessoas, sendo uma médica oncologista, uma médica geriatra, uma psicóloga, uma enfermeira e uma terapeuta ocupacional, todas docentes da Universidade de São Paulo. Outros quatro profissionais, incluindo os 3 tradutores que participaram do processo de tradução e retrotradução do instrumento e outro pesquisador, especialista em pesquisas metodológicas, foram convidados a participar do comitê de juízes, porém, não enviaram o julgamento das questões do instrumento no prazo estabelecido.

Na primeira avaliação realizada por esse comitê, algumas palavras ou expressões foram consideradas como não adequadas por, no mínimo, 80% dos juízes. Após uma análise sobre as considerações feitas pelo comitê, chegou-se a um novo consenso (versão T3), que foi novamente enviado aos juízes para avaliação.

No Quadro 4 estão apresentadas as alterações propostas nas perguntas e alternativas de resposta da versão para o paciente e para a equipe de saúde.

Versão T2 - Questão 1. Nos últimos três dias, você foi afetado por dores?
Versão T3 - Questão 1. Nos últimos três dias, você sentiu dores?
Comentário: no Brasil, a palavra afetado não é comumente utilizada e considerou-se que para melhor adequação cultural, a expressão sentiu dores é mais utilizada e facilmente compreendida pelos sujeitos alvo deste estudo
Versão T2 - Questão 2. Nos últimos três dias, outros sintomas como enjojo, tosse ou prisão de ventre, afetaram você?
Versão T3 - Questão 2. Nos últimos três dias, outros sintomas como enjojo, tosse ou prisão de ventre, atrapalharam você?
Comentário: a opção pelo uso da palavra atrapalharam ao invés de afetaram deve-se ao fato de que é mais utilizada e facilmente compreendida pelos sujeitos deste estudo, levando a melhor adequação cultural
Versão T3 - Questões 5 e 6: Inclusão da palavra acompanhantes , no intuito de adequação à cultura brasileira, visto que este tanto pacientes como a equipe de saúde utilizam-no.
Versão T2 - Questão 9. Nos últimos três dias, quanto tempo foi perdido com compromissos relacionados à sua saúde como, por exemplo, esperando por transporte ou repetindo exames?
Versão T3 - Questão 9. Nos últimos três dias, quanto tempo você gastou com compromissos relacionados à sua saúde como, por exemplo, esperando por transporte ou repetindo exames?
Comentário: a opção pela frase quanto tempo você gastou ao invés de quanto tempo foi perdido deve-se à necessidade de melhor compreensão por parte dos pacientes, visto que, para eles, apesar de esperarem bastante tempo para receber algum procedimento, não consideram uma “perda de tempo”, pois entendem que é um investimento na própria saúde. As mesmas alterações nestes termos foram feitas nas alternativas de resposta da questão.
Alternativas de resposta - Em todas as alternativas de resposta, a palavra severamente foi substituído por gravemente em todos os itens, em decorrência da necessidade de melhor adaptação à cultura brasileira e para melhor compreensão pela população alvo do estudo

Quadro 4 – Modificações realizadas no instrumento, pelas pesquisadoras, após a primeira avaliação do instrumento pelo comitê de juízes. Ribeirão Preto, 2012

Para a versão da equipe de saúde o comitê de *experts* sugeriu a utilização de uma escala validada para a cultura brasileira, a escala de Karnofsky, ao invés da utilização da ECOG *Performance Status* (*Eastern Cooperative Oncology Group*).

Após as alterações no instrumento, o comitê de juízes considerou todas as questões adequadas com concordância de 100% entre eles. Após a aprovação do comitê de juízes, foi realizado o pré-teste, para a verificação da validação semântica da escala.

4.3 Validação semântica

O processo de validação semântica durou cerca de 3 meses. A Tabela 3, a seguir, apresenta os dados sociodemográficos do grupo, composto por 48 sujeitos, que participou dessa etapa da pesquisa.

Tabela 3 – Dados sociodemográficos do grupo de pacientes que participou do processo de validação semântica da POS-Br. Ribeirão Preto, 2012

DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS	N=18	%
Sexo		
Feminino	10	55,6
Masculino	8	44,4
Idade		
Média	51,7	Anos
Desvio padrão	15,3	Anos
Mediana	50,5	Anos
Mín-Máx	19-79	Anos
Cor da pele		
Branca	10	55,6
Parda	6	33,3
Negra	2	11,1
Estado civil		
Casado/amasiado	10	55,6
Solteiro	4	22,2
Divorciado/separado	3	16,7
Viúvo	1	5,6
Procedência		
Região de Ribeirão Preto	8	44,4
Ribeirão Preto	7	38,9
Outro Estado	3	16,7
Religião		
Católico	12	66,7
Evangélico	3	16,7
Cristã	2	11,1
Outras	1	5,6
Situação laboral		
Aposentado	8	44,4
Do lar	3	16,7
Outros	3	16,7
Autônomo	2	11,1
Afastado	2	11,1
Escolaridade		
<8 anos	10	55,6
9 <11 anos	5	27,8
Ensino superior	3	16,7
Renda per capita (reais)		
1000<3000	5	27,8
999<400	5	27,8
399 <	6	33,3
Não sabe informar	2	11,1
Média	613,90	Reais
Desvio padrão	777,40	Reais
Mediana	1500,00	Reais
Mín-Máx	66,70-3000,00	Reais

Os dados clínicos dos pacientes que participaram desta etapa da pesquisa estão apresentados na Tabela 4.

Tabela 4 – Dados clínicos do grupo de pacientes que participou do processo de validação semântica da POS-Br. Ribeirão Preto, 2012

DADOS CLÍNICOS	N=18	%
Sítio primário do câncer		
Intestino	6	33,3
Mama	4	22,2
Cabeça e pescoço	1	5,6
Estômago	1	5,6
Fígado	1	5,6
Osteossarcoma	1	5,6
Ovário	1	5,6
Pâncreas	1	5,6
Próstata	1	5,6
Pulmão	1	5,6
Tempo de diagnóstico		
4<12 meses	6	33,3
13<24 meses	5	27,7
25<	7	38,8
Média	22,17	Meses
DP	43,44	Meses
Mediana	20	Meses
Mín-Máx	4-156	Meses

A partir dos dados apresentados, pôde-se identificar que, na amostra, há número maior de mulheres (55,6% ou n=10) do que de homens e a idade média é de 51,7 anos, resultado esperado em decorrência da divisão dos pacientes em dois grupos distintos, um entre 18 e 50 anos e outro com mais de 50 anos. A maioria dos pacientes considera-se branco (55,6% ou n=10), seguido por aqueles que se consideram pardos (33,3% ou n=6). Mais da metade (55,6% ou n=10) é casada e apenas 5,6% (n=1) sujeitos são viúvos.

Em relação à procedência desses pacientes, 44,4% (n=8) reside na região de Ribeirão Preto, 38,9% (n=7) em Ribeirão Preto e, apenas, 16,7% (n=3) não é do Estado de São Paulo. A maioria dos pacientes é católica (66,7%), seguido daqueles que são evangélicos (16,7%) e uma minoria é cristã (11,1%) ou outras (5,6%).

Sobre a escolaridade, dos 18 respondentes, 10 (55,6%) possuem 8 anos ou menos de escolaridade (que corresponde ao ensino fundamental), 5 (27,8%) possuem entre 9 e 11 anos de escolaridade (que corresponde ao ensino médio) e 3 (16,7%) possuem ensino superior. No

que diz respeito à situação laboral dos pacientes que participaram desta etapa, 44,4% (n=8) encontram-se aposentados, seguidos por aqueles que trabalham no lar ou exercem outras atividades remuneradas, com 16,7% (n=3) para cada um e, finalmente, aqueles que são autônomos ou afastados do trabalho correspondem a 11,1% (n=2) cada.

Em relação aos dados clínicos, destaca-se que 33,3% (n=6) têm como sítio primário de câncer o intestino e 22,2% (n=4) a mama. Outros 8 sítios primários de câncer contribuem, cada um, com 5,6% (n=1) do total.

A validação semântica da POS para a equipe de saúde foi realizada junto a 6 profissionais, sendo que 4 (66,6%) são do sexo feminino e 2 (33,3%) do sexo masculino. A média de idade é de 30 anos, o tempo médio de formação é de 6,5 anos e de atuação junto a pacientes em Cuidados Paliativos é de 2,5 anos. Esse grupo foi composto por 2 terapeutas ocupacionais, 1 médico, 1 psicólogo, 1 enfermeiro e um técnico de enfermagem. Esses dados estão apresentados na Tabela 5, a seguir.

Tabela 5 – Dados sociodemográficos dos profissionais de saúde que participaram do processo de validação semântica da POS-Br. Ribeirão Preto, 2012

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS	N=6	%
Sexo		
Feminino	4	66,6
Masculino	2	33,3
Idade		
Média	30	Anos
Desvio padrão	2,7	Anos
Mediana	30,5	Anos
Mín-Máx	26-33	Anos
Estado civil		
Casado/amasiado	3	50,0
Solteiro	3	50,0
Profissão		
Terapeuta ocupacional	2	33,33
Enfermeira	1	16,67
Médico	1	16,67
Psicólogo	1	16,67
Tec. enfermagem	1	16,67
Religião		
Espírita	3	50,00%
Católico	2	33,33%
Ateu	1	16,67%
Tempo de formação		
Média	6,5	Anos
Desvio padrão	2,5	Anos
Mediana	5,5	Anos
Mín-Máx	4,5-11	Anos
Tempo de atuação em CP		
Média	2,4	Anos
Desvio padrão	1,7	Anos
Mediana	2,5	Anos
Mín-Máx	0,34-5	Anos

No processo de validação semântica, o questionário precisou ser novamente modificado após a aplicação do pré-teste junto aos pacientes e equipe de saúde, para se adequar à cultura brasileira, atendendo à necessidade de ser compreendido também por

aqueles que possuem baixa escolaridade. O Quadro 5 sintetiza tais modificações, de modo que as alterações realizadas na POS versão para o paciente também foram realizadas na versão para a equipe de saúde:

Versão aprovada pelo comitê de juízes - Questão 2. Nos últimos três dias, outros sintomas como enjoo, tosse ou prisão de ventre, atrapalharam você?
Modificações após pré-teste - Questão 2. Nos últimos três dias, outros sintomas, como, por exemplo, enjoo, tosse ou prisão de ventre, dentre outros, atrapalharam você?
Comentário: nesta pergunta, os pacientes respondentes limitavam-se aos sintomas dados como exemplos e não ampliavam a possibilidade de terem outros sintomas. Assim, inclusão das palavras dentre outros justifica-se pela necessidade de ampliar a possibilidade de resposta para qualquer outro sintoma.
Versão aprovada pelo comitê de juízes - Questão 7. Nos últimos três dias você se sentiu deprimido?
Modificações após pré-teste - Questão 7. Nos últimos três dias você se sentiu muito triste?
Comentário: para este item, dois profissionais de saúde que participaram das entrevistas em profundidade referiram que depressão se trata de um diagnóstico médico e sugeriram a alteração de se sentiu deprimido por se sentiu muito triste , visto que o paciente pode não ter diagnóstico de depressão, mas estar com comprometimentos emocionais.
Versão aprovada pelo comitê de juízes - Questão 8. Nos últimos três dias, você se sentiu bem consigo mesmo?
Modificações após pré-teste - Questão 8. Nos últimos três dias, você se sentiu bem com você mesmo?
Comentário: durante as entrevistas em profundidade, observou-se que diversos pacientes apresentaram dificuldade em compreender o termo consigo mesmo , de modo que optou-se por substituí-lo por com você mesmo .
Versão aprovada pelo comitê de juízes - Questão 10. Nos últimos três dias algum problema prático, relacionado à sua doença, seja financeiro ou pessoal, foi resolvido?
Modificações após pré-teste - Questão 10. Nos últimos três dias, foi resolvido algum problema financeiro ou pessoal, relacionado à sua doença?
Comentário: como diversos pacientes não compreenderam o termo problema prático , optou-se por suprimi-lo da frase, além de deixá-la em ordem direta.

Quadro 5 – Modificações realizadas no instrumento, pelas pesquisadoras, após aplicação do pré-teste. Ribeirão Preto, 2012

Após a aprovação dessa versão da POS-Br por 100% dos profissionais que compuseram o comitê de juizes, essa foi enviada à autora do instrumento original que, juntamente com o grupo de desenvolvimento da POS, fizeram algumas sugestões, que foram consideradas e incluídas na versão final da POS-Br. O Quadro 6 apresenta tais alterações.

Versão pré-final - Questão 1. Nos últimos três dias, você sentiu dores?
Versão final - Questão 1. Nos últimos três dias, alguma dor incomodou você?
Comentário: considerou-se que ao utilizar o termo sentiu dores , o sentido da pergunta foi alterado, visto que ter um sintoma não implica, necessariamente, ser afetado ou incomodado por ele. Assim, optou-se por substituir este termo por alguma dor incomodou você .
Versão pré-final - Questão 7. Nos últimos três dias você se sentiu deprimido?
Versão final - Questão 7. Nos últimos três dias você sentiu que sua vida vale a pena?
Comentário: a partir das discussões deste item verificou-se a possibilidade de produzir, no Brasil, tanto a versão 1 da POS como a versão 2, visto que o que as difere é, justamente, a questão sete. Assim, para a versão 1 da POS-Br, optou-se pela pergunta Nos últimos três dias você sentiu que sua vida vale a pena? e, para a versão 2, manteve-se a pergunta Nos últimos três dias você se sentiu deprimido? O grupo de desenvolvimento da POS considerou ambas as versões traduzidas e adaptadas para o português do Brasil.
Versão pré-final - Questão 11. Se você teve algum problema, quais foram os principais nos últimos três dias?
Versão final - Questão 11. Se você teve algum problema financeiro ou pessoal, quais foram os principais nos últimos três dias?
Comentário: o grupo de desenvolvimento da POS sugeriu a inclusão das palavras financeiro ou pessoal neste item, para que a pergunta não ficasse tão ampla.

Quadro 6 – Modificações realizadas no instrumento, após sugestões feitas pelo grupo de desenvolvimento da POS. 2012.

4.3.1 Avaliação geral do instrumento

Todos os profissionais de saúde que participaram do processo de validação semântica responderam esse questionário. Dos seis profissionais, 66,7% o consideraram “muito bom” e 33,3% “bom”. Todos avaliaram que todas as questões são muito importantes e não apresentaram nenhuma dificuldade para compreender as categorias de respostas. Em relação à compreensão das perguntas, 50% dos participantes não tiveram dificuldade, os demais 50% apresentaram dificuldade para compreender a questão 11, que diz respeito aos “problemas práticos” vivenciados pelos pacientes.

Sobre as sugestões para o questionário, 66,7% dos respondentes não fizeram nenhuma, dois dos respondentes sugeriram a mudança do termo “deprimido” da questão 7, um dos respondentes sugeriu a reformulação da questão 5. “Nos últimos três dias, quanta informação foi dada ao paciente ou à sua família, amigos ou acompanhantes?”, visto que muitos pacientes ou os familiares não sabem qual é o diagnóstico e prognóstico ou não querem saber. Por fim, não houve nenhum profissional de saúde que não quis responder alguma questão.

4.4 Teste piloto

A amostra do teste piloto deste estudo foi composta por 50 pacientes com diagnóstico de câncer, em Cuidados Paliativos. Os dados encontram-se na Tabela 6, a seguir.

Tabela 6 – Dados sociodemográficos do grupo de pacientes que participou do teste piloto da POS-Br. Ribeirão Preto, 2012

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS	N=50	%
Sexo		
Feminino	26	52,0
Masculino	24	48,0
Idade		
Média	60,9	Anos
Desvio padrão	13,8	Anos
Mediana	63,5	Anos
Mín-Máx	21-85	Anos
Cor da pele		
Branca	32	64,0
Parda	11	22,0
Negra	7	14,0
Estado civil		
Casado	27	54,0
Viúvo	13	26,0
Solteiro	6	12,0
Divorciado	4	8,0
Procedência		
Região de Ribeirão Preto	31	62,0
Ribeirão Preto	12	24,0
Interior de SP	4	8,0
Outro Estado	3	6,0
Religião		
Católica	36	72,0
Evangélica	10	20,0
Nenhuma	2	4,0
Espírita	1	2,0
Messiânica	1	2,0
Situação laboral		
Aposentado	33	66,0
Desempregado	6	12,0
Afastado	6	12,0
Outros	3	6,0
Do lar	2	4,0
Escolaridade		
< 8 anos	24	48,0%
Sem estudos	12	24,0%
9<11 anos	9	18,0%
Superior	5	10,0%
Renda per capita (reais)		
399 <	11	22,0
999<400	25	50,0
1000<1500	12	24,0
Não sabe	2	4,0
Média	763,0	Reais
Desvio padrão	537,4	Reais
Mediana	577,5	Reais
Mín-Máx	140-2500	Reais

Os dados apontam que a amostra foi composta por 26 mulheres (52%) e 24 homens (48%). A idade média dos respondentes é de 60,9 anos, o estado civil de 27 (54%) deles é casado, de 13 (26%) é viúvo, de 6 (12%) é solteiro e de 4 (8%) é divorciado. Em relação à procedência, 31 (62%) deles são da região de Ribeirão Preto, 12 (24%) são da própria cidade de Ribeirão Preto, 4 (8%) são de outras cidades do interior de São Paulo e 3 (6%) são de outros Estados. A grande maioria dos pacientes é católica (72%/n=36) ou evangélica (20%/n=10), outras crenças somam 8% (n=4).

Sobre a situação laboral dos respondentes, 33 (66%) deles são aposentados, 6 (12%) se encontram desempregados e 6 (12%) afastados do trabalho. Outras atividades correspondem a 8% (n=5). Observa-se que a grande maioria dos pacientes não tem estudos ou possui até o ensino fundamental ou menos, com valores de 24% (n=12) e 48% (n=24), respectivamente. Aqueles que apresentam entre 5 e 9 anos de estudos compreendem 18% (n=9) do total, seguidos por aqueles que possuem ensino superior, com 10% (n=5). A renda *per capita* média desse grupo é de R\$763,00, sendo que 2 deles não sabem qual é a renda familiar.

Os dados clínicos podem ser observados na Tabela 7, a seguir.

Tabela 7 – Dados clínicos do grupo de pacientes que participou do teste piloto da POS-Br, Ribeirão Preto, 2012

DADOS CLÍNICOS	N=50	%
Sítio primário do câncer		
Intestino e reto	10	20,0
Mama	9	18,0
Pulmão	6	12,0
Cabeça e pescoço	4	8,0
Estômago	4	8,0
Próstata	4	8,0
Pâncreas	3	6,0
Vesícula biliar	2	4,0
Cerebral	1	2,0
Colo uterino	1	2,0
Esofago	1	2,0
Melanoma	1	2,0
Melanoma de coróide	1	2,0
Ovário	1	2,0
Parótida	1	2,0
Tempo de diagnóstico		
4<12 meses	22	44,0
13<24 meses	14	28,0
25<	14	28,0
Média	23,94	Meses
Desvio padrão	27,4	Meses
Mediana	17,5	Meses
Mín-Máx	1-156	Meses

Em relação aos dados clínicos desses pacientes, observa-se que houve maior quantidade daqueles com sítio primário de câncer de intestino ou reto, com 20% (n=10) do total, seguido por aqueles de câncer de mama, com 18% (n=9) e pulmão, com 12% (n=6). Aqueles com câncer de cabeça e pescoço, estômago e pâncreas apresentaram, cada um, 8% (n=4) do total. Os sujeitos com câncer de pâncreas e vesícula biliar tiveram participação de 6% (n=3) e 4% (n=2), respectivamente. Os demais 7 sítios primários de câncer encontrados na população correspondem a 2% (n=1) cada um.

Sobre os escores resultantes da POS-Br dos pacientes que participaram do teste piloto, pode-se observar, pela Tabela 8, que a questão que apresentou maior prejuízo foi aquela relacionada à ansiedade ou à preocupação da família em relação ao paciente, com média de escore de 2,94. O escore que apresentou menor prejuízo foi o relacionado à importância da vida, com escore médio de 0,42.

Tabela 8 - Valores das médias, desvio padrão, mediana e mínimo e máximo dos escores resultantes da POS-Br dos pacientes que participaram do teste piloto da validação inicial da escala no Brasil

Questão	Média	DP	Mediana	Mín-Máx
Ansiedade ou preocupação da família	2,94	1,27	3	0-4
Tempo gasto	1,72	1,54	2	0-4
Problemas financeiros ou pessoais	1,5	0,80	2	0-2
Apoio	1,42	1,66	0	0-4
Dor	1,26	1,32	1	0-4
Ansiedade ou preocupação do paciente	1,22	1,38	1	0-4
Outros sintomas	0,96	1,29	0	0-4
Informações recebidas	0,96	1,57	0	0-4
Sentir-se bem consigo	0,54	1,00	0	0-4
Importância da vida	0,42	0,69	0	0-2
POS-Br total	12,16	5,95	11	1-27

4.4.1 Análise das propriedades psicométricas da POS-Br

Para verificar a confiabilidade da POS-Br foi calculada a consistência interna de seus itens por meio do alfa de Cronbach, que apresentou valor de $\alpha=0,535$. No intuito de verificar se algum item da escala interferia em sua consistência interna, foi calculado o alfa de Cronbach da POS com a retirada de cada um dos itens. Esses dados estão apresentados na Tabela 9.

Tabela 9 - Valor do alfa de Cronbach da POS-Br quando um item é excluído do instrumento, segundo as respostas dos pacientes com diagnóstico de câncer que participaram do processo de validação inicial da escala. Ribeirão Preto, 2012.

Item retirado	Alfa de Cronbach
1	0,475
2	0,462
3	0,456
4	0,563
5	0,521
6	0,489
7	0,496
8	0,464
9	0,547
10	0,446

A partir dos dados apresentados, verificou-se que o valor do alfa de Cronbach pouco se alterou quando retirado algum item do questionário, sendo que houve aumento de seu valor com a exclusão do item 4 (preocupação do paciente) e do item 9 (tempo gasto).

Para verificar a adequação da análise fatorial, calculou-se a medida de adequabilidade da amostra de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO). Valores altos (entre 0,5 e 1,0) indicam que a análise fatorial é apropriada. Valores abaixo de 0,5 indicam que a análise fatorial pode ser inadequada (LIRA, 2008). O KMO encontrado foi de 0,535.

A análise fatorial baseada na matriz de correlações dos dados e em estimativas obtidas pela análise dos componentes principais, após uma rotação varimax ortogonal, permitiu encontrar quatro fatores, apresentados na Tabela 10:

Tabela 10 – Fatores identificados por meio de uma rotação varimax ortogonal. Ribeirão Preto, 2012.

Fatores	Total
1	2,357
2	1,948
3	1,522
4	1,100
5	0,952
6	0,798
7	0,675
8	0,557
9	0,465
10	0,386

Na Tabela 11, são apresentadas as distribuições dos itens segundo cada fator encontrado.

Tabela 11– Pesos dos itens para cada fator identificado na análise fatorial

Itens	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4
8 – Sentir-se bem consigo mesmo	0,851	-0,073	0,048	0,183
7 - Valor atribuído à vida	0,778	0,060	-0,174	0,101
6 – Apoio	0,553	0,426	0,221	-0,136
1 – Dor	0,478	-0,430	0,416	0,037
4 – Ansiedade e preocupação da família	-0,023	-0,736	0,237	0,053
5 – Informação recebida	-0,149	0,685	0,477	0,063
9 – Tempo gasto	0,085	0,563	0,123	-0,120
10 – Problemas financeiros e pessoais	0,018	0,101	0,880	-0,067
3 – Ansiedade e preocupação do paciente	0,358	-0,044	0,112	0,714
2 – Outros sintomas	-0,017	-0,055	0,539	0,650

Por meio da análise dos componentes principais, verificou-se que o fator um explica 21,23% da variância, o fator dois explica 17,71%, o três explica 13,84% e o fator quatro explica 10,0% da variância da escala. A porcentagem de variância acumulada dos quatro fatores identificados é de 62,98%.

Para cada um dos fatores foi calculado o alfa de Cronbach, com exceção do fator 3, que possui apenas uma questão, no intuito de verificar a consistência interna de seus itens. Esses valores estão apresentados na tabela 12.

Tabela 12– Apresentação dos valores de alfa de Cronbach para cada fator identificado por meio da análise fatorial. Ribeirão Preto, 2012.

Questões	Fator	Alfa de Cronbach
(1) Dor (6) Apoio (7) Sentido da vida (8) Sentir-se bem consigo mesmo	Fator 1	0,56
(4) Ansiedade e preocupação da família (5) Informações recebidas (9) Tempo gasto com a saúde	Fator 2	-0,11
(10) Problemas financeiros ou pessoais	Fator 3	-
(3) Ansiedade e preocupação do paciente (2) Outros sintomas	Fator 4	0,51

A análise fatorial realizada apontou que a escala total apresenta maior consistência interna do que quando analisada por diferentes fatores. O fator 2, representado pelas questões 4 (ansiedade da família), 5 (informações recebidas) e 9 (tempo gasto), apesar de poderem ser considerado como um conjunto de aspectos externos ao pacientes que influenciam sua Qualidade de Vida, apresentou alfa de Cronbach de -0,11, demonstrando a baixa consistência interna desses itens.

Não foi observada a presença do efeito *floor* e *ceiling* no escore total da escala, porém, as questões 1, 2, 3 e de 5 a 10 apresentaram efeito *floor* e as questões de 4, 5, 6 e 9 apresentaram efeito *ceiling* (Tabela 13). Esse resultado converge para o apresentado anteriormente, ou seja, a POS contém itens que são simplesmente aspectos diferentes de um fenômeno clínico complexo e que deve ser considerada em seu escore total, como um fator único.

Tabela 13 - Valores mínimo e máximo, efeitos *floor* e *ceiling*, em relação às respostas das questões da POS-Br, versão para o paciente, do teste piloto para validação inicial da escala. Ribeirão Preto, 2012

Questão	MIN-MAX	% <i>floor</i>	% <i>ceiling</i>
1. Dor	0-4	38	12
2. Outros Sintomas	0-4	54	10
3. Ansiedade ou preocupação do paciente	0-4	46	12
4. Ansiedade ou preocupação da família	0-4	8	46
5. Informações recebidas	0-4	68	18
6. Apoio	0-4	54	20
7. Importância da vida	0-2	60	12
8. Sentir-se bem consigo	0-4	70	4
9. Tempo gasto	0-4	38	24
10. Problemas financeiros ou pessoais	0-4	76	12
POS-Br total	1-27	2	2

Para verificação da confiabilidade teste reteste foi calculado o coeficiente de Cohen's Kappa, cujos valores variaram de 0,07 a 0,52. Hearn e Higginson (1999) consideraram aceitáveis os valores maiores do que $k=0,3$ (SPITZER et al., 1981;) e salienta-se que a amostra não apresentou alterações em sua condição clínica que influenciasse o escore da POS. Esses valores estão apresentados na Tabela 14.

Tabela 14 – Valores de Kappa entre a primeira e segunda avaliação do teste piloto. Ribeirão Preto, 2012.

Item	Kappa	p
1	0,29	0,094
2	0,07	0,092
3	0,29	0,088
4	0,16	0,098
5	0,39	0,110
6	0,52	0,087
7	0,51	0,093
8	0,28	0,101
9	0,27	0,111
10	0,19	0,116

Para verificação da validade convergente, os escores das subescalas da EORTC QLQ C-30 foram correlacionados com os escores de itens agrupados da POS-Br, sendo eles:

1. sintomas físicos: questões 8 a 19 do EORTC QLQ C-30 e questões 1 e 2 da POS-Br);
2. todos os problemas excluindo Qualidade de Vida/domínios existenciais: questões 1 a 28 do EORTC QLQ C-30 e todas as questões da POS-Br, excluindo-se a questão 8;
3. qualidade de Vida: questões 29 e 30 do EORTC QLQ C-30 e todos os itens da POS;
4. função emocional: questões 21 a 24 do EORTC QLQ C-30 e questões 3 e 7 da POS-Br;
5. dificuldade financeira: questão 28 do EORTC QLQ C-30 e questão 10 da POS-Br.

As três primeiras correlações foram realizadas pelas autoras do instrumento (HEARN; HIGGINSON, 1999). Esses dados podem ser observados na Tabela 15.

Tabela 15 – Resultados da validade convergente da POS-Br, quando correlacionada com o EORTC QLQ C-30. Ribeirão Preto, 2012.

Subescalas EORTC QLQ C-30 / POS-Br	Correlação de Spearman
Sintomas físicos	0,70
Todos os problemas, excluindo QV*	0,65
QV* total	0,46
Função emocional	0,54
Dificuldade financeira	0,59

*Qualidade de Vida

Para as análises desses dados, em relação à classificação da intensidade das correlações entre as variáveis, foram adotados os valores recomendados pelo British Medical Journal (2010)

1. correlação ausente ou muito fraca: 0,00 - 0,19;
2. correlação fraca: 0,20 - 0,39;
3. correlação moderada: 0,40 - 0,59;
4. correlação forte: 0,60 - 0,79;
5. correlação muito forte: 0,80 - 1,00.

Os resultados encontrados a partir da análise dos dados do teste piloto da POS-Br serão discutidos a seguir.

DISCUSSÃO

5 DISCUSSÃO

Destaca-se, inicialmente, que, na revisão integrativa da literatura apresentada, dentre os 18 estudos selecionados, referentes às adaptações culturais e validações de instrumentos de avaliação, foi possível identificar 13 instrumentos diferentes de avaliação de Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos.

Na categoria de desenvolvimento de “novos instrumentos”, dos quatro estudos identificados, dois basearam-se em instrumentos já existentes. Na categoria “Produção de módulos específicos a partir de instrumentos genéricos” dois dos estudos referem-se a módulos diferentes (LC-13 e LMC-21) de um mesmo instrumento genérico de avaliação da Qualidade de Vida de pacientes em Cuidados Paliativos – o EORTC QLQ C-30. Na última categoria, “Adaptação a populações específicas”, foram identificados seis instrumentos diferentes, sendo que quatro deles são adaptações culturais e validações do MQOL em outros países e três da POS.

Observa-se que tem crescido a utilização de instrumentos autoaplicáveis, justificada pela necessidade de o paciente relatar, sob sua perspectiva, o que sente e o que de fato lhe acontece, de forma mais objetiva. Porém, a dificuldade crescente do paciente de responder às perguntas da escala, em decorrência da evolução de suas condições clínicas, exige o desenvolvimento também da versão *proxi*, para a equipe.

Como o número de questões também influencia nas respostas, entende-se que deve haver priorização pelo uso de escalas com pequeno número de questões, que sejam de fácil compreensão e objetivas, para que sejam respondidas num menor tempo possível, sem sobrecarregar os pacientes que já se encontram em situação de fragilidade. Dentre os 13 instrumentos identificados, a média foi de 18,69 (5-46) questões; o tempo de aplicação não foi apresentado em sete estudos e nos demais a média foi de 7,8 minutos (3,9 – 30 min).

A maioria dos instrumentos encontrados (94,4%) busca avaliar a Qualidade de Vida do paciente de modo multidimensional, incluindo aspectos físicos, emocionais, sociais, econômicos, espirituais e relação com a família e com a equipe de saúde. Essa tendência nasce da compreensão de que as necessidades e o sofrimento de pacientes fora de possibilidades de cura devem ser identificados de forma integral, para que se possa implementar medidas de alívio do sofrimento e melhora da Qualidade de Vida.

Como os Cuidados Paliativos aplicam-se a diferentes populações, há necessidade de validação das escalas para avaliação da Qualidade de Vida tanto de pacientes com

diagnósticos oncológicos como não oncológicos. Porém, apenas dois dos estudos analisados tiveram suas amostras compostas por pacientes com diagnóstico não-oncológico (HARDING et al., 2010; NAMISANGO et al., 2007); nos demais foram pacientes com diagnóstico de câncer avançado.

Esta revisão, portanto, permitiu a identificação de instrumentos de avaliação já desenvolvidos e validados às diferentes culturas e a ampliação desta discussão nesse campo de conhecimento. Observa-se maior tendência do uso do constructo Qualidade de Vida por ser esse o principal foco dos Cuidados Paliativos e, também, a falta desses instrumentos validados no Brasil, publicados e indexados nas bases internacionais. Assim, a escolha pelo desenvolvimento deste trabalho vem ao encontro da necessidade de se produzir uma versão traduzida e adaptada culturalmente, para o Brasil, da POS e realizar sua validação inicial. A seguir, algumas considerações serão feitas sobre os resultados alcançados.

Para que se produzisse uma versão brasileira da escala (POS-Br), adaptada à nossa cultura, foram realizadas todas as etapas sugeridas pela literatura (BEATON et al., 2000). Porém, durante o teste piloto foram observadas algumas dificuldades de compreensão por parte dos pacientes em relação às questões 2, 9, 10 e 11. Em relação à questão 2, apesar de ter sido incluído o termo “dentre outros”, observou-se que os pacientes focam-se apenas nos exemplos dados e que, apesar de apresentarem outros sintomas, não os consideraram em suas respostas. Aconteceu o mesmo na questão 9, pois, apesar de os pacientes gastarem tempo esperando pelo atendimento médico, não consideraram essa possibilidade, visto que não está descrita na pergunta. Ainda em relação a esta pergunta, por motivações culturais, alguns pacientes consideraram que esperar para receber atendimento médico, ou transporte, não é “gastar” tempo, mas sim investir no próprio cuidado. Nas questões 10 e 11, observou-se que os pacientes tiveram dificuldade para compreender o que é um “problema pessoal”, sendo que, muitas vezes, consideraram apenas as dificuldades financeiras ou não utilizam o espaço da questão 11, pela falta de compreensão da pergunta.

Torna-se necessário considerar, então, aspectos relacionados às características sociodemográficas da população estudada. Diversas pesquisas apontaram dificuldades para realizar a adaptação cultural para a população brasileira quando se trata de uma amostra com um nível de escolaridade muito baixo (FEGADOLLI, 2008; SALVADORI; LAMAS; ZANON, 2008; ALBUQUERQUE; SOUZA; MARTINS, 2010). Neste estudo, deve-se observar que ambos os grupos de pacientes que participaram do pré-teste (validação semântica) e do teste piloto eram compostos por pacientes com baixa escolaridade, sendo que,

no grupo do pré-teste, 55,6% não completaram o ensino fundamental e, no grupo do teste piloto, 24% não possuem estudos e 48% não completaram o ensino fundamental.

Segundo dados do IBGE (2009), no Brasil, somente 15,1% das pessoas entre 50 e 59 anos e 10% das que têm mais de 60 anos possuem mais de 11 anos de estudo. Considera-se, ainda, que 44,7% daquelas com idade entre 25 e 64 anos possuem menos de 8 anos de estudo. Na Região Sudeste, esse valor é de 38,3% (IBGE, 2009). Assim, pode-se entender que a dificuldade na compreensão de palavras ou termos comuns seja difícil para essa população, que apresenta baixa escolaridade.

Dentre os participantes desta pesquisa, além da baixa escolaridade, identifica-se, também, a baixa renda *per capita*; no grupo que participou do processo de validação semântica, a renda *per capita* média foi de R\$613,90. Para o grupo que participou do teste piloto, a média foi de R\$763,00, fator que, em geral, pode dificultar o acesso à escolarização.

Apesar dessas dificuldades, para que fosse alcançada maior clareza e adequação cultural, buscou-se incluir pessoas de diferentes níveis de instrução na etapa do pré-teste, atendendo à exigência de que fossem entrevistadas pessoas pertencentes aos diversos estratos sociais (PASQUALI, 2011). Vale salientar que foram realizadas as alterações sugeridas pelos pacientes nos itens em que foram observadas dificuldades de compreensão e os pacientes referiram compreender claramente aqueles que não foram modificados.

Em relação ao processo de validação da POS para a Alemanha (BAUSEWEIN et al., 2005), os autores se questionaram se a redação da versão alemã é clara e compreensível, visto que os pacientes ainda apresentavam dúvidas em alguns itens. Os autores relataram que, dos 87 pacientes que participaram de uma entrevista sobre a escala, 77 avaliaram que tanto a escala quanto a tradução realizada eram boas, 7% gostaram muito da POS, 59% gostaram, 29% ficaram indecisos e 5% não gostaram muito da escala. Em relação à clareza, os itens que geraram maior dificuldade de serem compreendidos pelos pacientes foram o 9 (tempo gasto com compromissos relacionados à saúde) e o 10 (problemas financeiros ou pessoais).

No processo de adaptação cultural da versão espanhola (SERRA-PRAT et al., 2004), os autores não referiram dificuldades de compreensão das perguntas por parte dos respondentes. Porém, identificaram que algumas questões necessitavam de modificações, sendo essas aprovadas pela autora do instrumento como sendo necessárias para que a escala fosse adequada àquela população.

Em Portugal (LOPES FERREIRA; BARROS PINTO, 2008), por meio do teste de compreensão e validação de conteúdo, os autores identificaram que os pacientes apresentaram dúvidas quanto ao número de opções que poderiam marcar. Além disso, também observaram

que os pacientes não se atentavam à janela temporal dos três últimos dias. Tanto a publicação portuguesa como a alemã não forneceram outros dados referentes ao processo de validação semântica.

Em relação ao estudo argentino (EISENCHLAS et al., 2008), durante o processo de adaptação cultural, somente a questão 9 (tempo gasto com compromissos relacionados à saúde) foi considerada pouco relevante e as questões 5 (informações recebidas) e 6 (apoio) foram consideradas de relevância intermediária pelos respondentes.

Apesar de algumas questões não serem consideradas relevantes por alguns pacientes ou esses apresentarem dificuldade de compreensão de alguns itens, todas as publicações apresentadas anteriormente consideraram que as versões da escala produzidas apresentaram bons níveis de confiabilidade e validade e foram bem aceitas para utilização junto a pacientes em Cuidados Paliativos.

Em relação aos escores resultantes da validação inicial da POS-Br, pode-se observar que, no teste piloto deste estudo, o item que apresentou maior prejuízo foi o que aborda a ansiedade e preocupação da família, com escore médio de 2,94, seguido pelo tempo gasto com questões relacionadas à saúde, com escore médio de 1,71.

Os baixos escores da POS-Br encontrados na questão, que se refere à ansiedade da família ou cuidador do paciente, são corroborados pelo que foi apresentado por Sales et al. (2010), que buscou compreender como o cuidar de uma pessoa com câncer afeta o cotidiano do cuidador familiar. Os autores discutem que, quando um ente sofre de uma doença crônica, como o câncer, todos os outros integrantes da família ficam sujeitos ao estresse e ansiedade, preocupam-se com a gravidade da doença, sofrem com a possibilidade de morte, vivenciando medo, desamparo, vulnerabilidade e, até mesmo, depressão.

Em relação ao tempo gasto com questões relacionadas à saúde, na lógica da hierarquização e regionalização do Sistema Único de Saúde (SUS) do Brasil, serviços de alta complexidade, como o HCFMRP-USP, ficam disponíveis em hospitais do município de referência da região (BARATA; TANAKA; MENDES, 2004). Como a maior parte dos pacientes participantes deste estudo é da região de Ribeirão Preto (62%), há, muitas vezes, dependência do transporte fornecido pela prefeitura de sua cidade de origem que demanda tempo de espera e de deslocamento. Além disso, observa-se que é grande o tempo para ser atendido em consultas ambulatoriais, internações hospitalares, exames e tratamentos específicos.

Ainda, em relação aos escores da POS-Br dos pacientes avaliados no teste piloto, de maneira geral, não se observou grandes prejuízos em sua Qualidade de Vida, sendo que a média do escore de todos os pacientes avaliados foi de 12,16, com desvio padrão de 5,95.

O estudo de validação da POS na Alemanha (BAUSEWEIN et al., 2005) descreve que a média dos escores dos pacientes foi de 15,9 (3-31) na primeira avaliação realizada, de 13,5 (2-27) na segunda e de 13,7 (2-28) na terceira. Nenhum outro estudo de validação da POS apresentou os escores dos pacientes de maneira geral.

A partir dos dados encontrados neste estudo, pode-se considerar que há homogeneidade da amostra, sendo que todos os pacientes estavam em seguimento ambulatorial, em tratamento de quimioterapia paliativa e foram abordados antes ou após a realização de algum procedimento ou consulta médica. A maior parte dos pacientes encontra-se com os sintomas controlados, sendo que a média do escore para “outros sintomas” foi de 0,96. Em relação aos aspectos emocionais e espirituais, as médias foram de 0,54 e 0,42 respectivamente.

A ausência desses tipos de sofrimentos pode ter se refletido na existência do efeito *floor* em quase todos os itens da POS-Br, com exceção do item 4 (ansiedade ou preocupação da família). Em contrapartida, o efeito *ceilling* foi encontrado no item 4, no 5 (informações recebidas), 6 (apoio) e 9 (tempo gasto). Terwee et al. (2007) consideram que, quando esses dois efeitos, *floor e ceilling*, estão presentes na escala, é provável que os itens estejam distribuídos ou no valor mais alto ou no mais baixo da escala, o que indica validade de conteúdo limitada, e os pacientes que apresentam o mais baixo ou o mais alto escore não podem ser distinguidos uns dos outros. Entretanto, na POS-BR, apesar de vários itens apresentarem efeito *floor* ou *ceiling*, eles não se manifestam em relação ao escore total da escala, o que corrobora os resultados encontrados na análise fatorial, que indicam que a POS-Br apresenta maior consistência interna quando entendida como um fator único.

Em relação à consistência interna apresentada no estudo de desenvolvimento da POS, na Inglaterra, foi encontrado um alfa de $\alpha=0,65$, em uma amostra de 148 pacientes (HEARN; HIGGINSON, 1999); na validação da escala na Espanha (SERRA-PRAT et al., 2004), o alfa foi de $\alpha=0,64$ em uma amostra de 200 pacientes; em Portugal (LOPES FERREIRA; BARROS PINTO, 2008) o alfa foi de $\alpha=0,68$ em uma amostra de 104 pacientes; na Argentina (EISENCHLAS et al, 2008) o alfa foi de $\alpha=0,69$, em uma amostra de 65 pacientes. O estudo realizado na Alemanha não apresentou a consistência interna da POS (BAUSEWEIN et al, 2005). Na validação inicial do POS-Br, foi identificado um alfa de Cronbach de $\alpha=0,53$.

Nos trabalhos de validação da POS, assim como também segundo Hora, Monteiro e Arico (2010), ainda não há um consenso entre os pesquisadores acerca de um valor de referência para a interpretação do alfa de Cronbach. Bunchaft e Cavas (2002) apontam que alguns fatores afetam a fidedignidade do teste, como, por exemplo, o número de itens da escala, em que, quanto maior, maior será a fidedignidade do teste, a dificuldade dos itens, que permite maior variabilidade dos resultados e fatores dispersivos durante o teste, como barulho, acidentes, desconforto ambiental durante a aplicação do teste influenciam negativamente e subestimam a fidedignidade.

Esses fatores apresentados podem ser algumas das causas para que o alfa de Cronbach da POS-Br seja de 0,53. Essa escala tem apenas 10 questões, que pode ser considerado um número adequado para a população em Cuidados Paliativos, para que a avaliação não se torne cansativa para os pacientes, mas isso pode comprometer a fidedignidade do teste. Além disso, os itens abordam questões referentes à saúde/doença do paciente e, em uma amostra mais homogênea, espera-se que não haja muita variabilidade. Finalmente, as avaliações foram realizadas em ambientes intra-hospitalares do HCFMRP-USP, que, por si só, já podem causar certa ansiedade no paciente; lá ele entra em contato com outras pessoas gravemente doentes, realiza tratamento quimioterápico, aguarda resultados de exames e consultas médicas etc. Esses fatores podem ter influenciado na coleta de dados e, conseqüentemente, na consistência interna dos itens da escala.

Em relação à confiabilidade teste reteste, no processo de desenvolvimento da POS, as autoras optaram por calcular o coeficiente de Coehn's Kappa entre os escores dos dois momentos distintos de aplicação. Os valores variaram de $k = -0,08$ a $0,62$, sendo que as autoras consideraram como valores significativos aqueles com $k > 0,3$ (HEARN; HIGGINSON, 1999). Os dados encontrados no teste piloto da validação da POS-Br aproximam-se dos encontrados na Inglaterra, variando de $k = 0,07$ a $0,52$, sendo que foram considerados valores significativos aqueles dos itens relacionados às informações recebidas, ao apoio e se a vida vale a pena.

Em Portugal (LOPES FERREIRA; BARROS PINTO, 2008), foi realizado o teste de Pearson, porém, Terwee et al. (2000) afirmam que esse não é um teste indicado, pois não leva em consideração diferenças sistemáticas. Nas publicações argentina (EISENCHLAS et al., 2008) e alemã (BAUSEWEIN et al., 2005), as comparações realizadas levaram em consideração a concordância das avaliações dos pacientes e da equipe de saúde.

Neste estudo brasileiro, houve o cuidado em verificar que a amostra utilizada para a aplicação do questionário, nos dois momentos distintos, não tenha sofrido alterações

significativas em sua condição clínica ao longo do tempo, por meio da aplicação do *Karnofsky Performance Status*. Porém, sabe-se que a população em Cuidados Paliativos está sujeita a diversas variáveis que influenciam em seu estado global de saúde e Qualidade de Vida, principalmente as relacionadas à vivência emocional, espiritual e social da doença que são de difícil mensuração e controle. Assim, o resultado encontrado pode ter refletido essas mudanças, assim como a dificuldade de compreensão de algumas questões, como já discutido anteriormente.

Em relação à validade convergente, considera-se que os valores encontrados foram satisfatórios, na medida em que se observou uma correlação de moderada a forte com as dimensões da EORTC QLQ C-30. Salienta-se que a correlação entre todos os itens da POS e os dois itens relacionados à Qualidade de Vida da EORTC QLQ C-30 foi de $\rho=0,46$, considerada uma correlação moderada.

Sobre a análise fatorial realizada, no estudo realizado em Portugal (LOPES FERREIRA; BARROS PINTO, 2008), os autores identificaram 5 fatores, sendo o primeiro referente ao bem-estar emocional (questões 7 e 8), que explica 19,7% da variância dos dados, o segundo, sobre consequências da doença na vida prática (questões 1 e 10), que explica 18,2%, o terceiro, sobre informação e apoio recebidos (questões 5 e 6), explica 11,7%, o quarto fator refere-se à ansiedade (questões 3 e 4) e explica 10,1% e, finalmente, o quinto fator, sobre incomodo causado pela doença (questões 2, 9 e 11), que explica 9,8% da variância dos dados.

Outro estudo desenvolvido na Inglaterra também buscou analisar quais são os fatores que compõem a POS (SIEGERT et al., 2010). Os autores utilizaram dados já coletados e armazenados de dois grupos, um composto por 132 pacientes e outro por 99 pacientes, sendo que ambos estavam recebendo Cuidados Paliativos em diferentes locais de assistência. A partir das análises fatorial confirmatória e exploratória, os autores identificaram a existência de dois fatores, um que reflete a dimensão do bem-estar psicológico (itens 3, 6, 7 e 8) e outra que reflete a qualidade do cuidado recebido (itens 5, 9 e 10), sendo que os demais itens, controle de sintomas e de dor e ansiedade da família funcionariam de maneira independente (SIEGERT et al., 2010).

Os dados encontrados no estudo anterior aproximam-se dos resultados encontrados na análise fatorial realizada neste estudo brasileiro, sendo que para o primeiro fator, ao invés do item relacionado à ansiedade do paciente, encontrou-se o item relacionado ao controle da dor. Em relação ao segundo fator encontrado, composto pelos itens 5, 9 e 10, na análise fatorial realizada no Brasil, os dois primeiros itens também encontram-se no segundo fator e o item

10 foi identificado como um terceiro fator isolado. Infelizmente, o trabalho realizado na Inglaterra não fez o cálculo do alfa de Cronbach, para que fosse possível comparar os resultados, mas observa-se que houve aproximação em relação aos itens que compuseram os fatores dos dois estudos.

Em relação à POS-Br, apesar de um dos fatores encontrados, composto pelas questões referentes à “dor”, ao “apoio recebido”, ao “valor atribuído à vida” e “sentir-se bem consigo mesmo”, apresentar um alfa de Cronbach maior do que o encontrado na escala global, considera-se que essa diferença não é significativa ($\alpha=0,53$ e $\alpha=0,56$) e esse fator explica somente 18,4% da variância da escala. Em relação aos demais fatores, todos apresentaram um alfa de Cronbach menor do que o da escala global ($\alpha=0,11$ e $\alpha=0,51$). Desse modo, compreende-se que os itens da escala apresentam melhor consistência interna quando apresentados em conjunto (fator único), do que quando a comparação é feita com sua divisão nos diferentes fatores identificados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final deste estudo, considera-se que os objetivos estabelecidos foram atingidos, na medida em que se produziu a versão brasileira da POS (POS-Br) para o paciente (incluindo o pré-teste), tanto da versão 1 como da versão 2 da escala, e foram verificadas as propriedades psicométricas iniciais de validade e confiabilidade da versão 1 da escala.

Ao longo do período do estudo, algumas dificuldades levaram a mudanças e limitações no processo de validação inicial da POS-Br. Em relação à versão para a equipe de saúde, por exemplo, diferentemente do que havia sido proposto no projeto inicial, o grupo de desenvolvimento da POS solicitou que fosse mantida a ECOG como o último item da escala, assim como havia ocorrido em outros países. Entretanto, como essa escala não está ainda validada para o Brasil, considerou-se inviável que, nesse momento, fosse finalizada a validação semântica dessa versão *proxi* (da equipe).

No processo de validação da POS-Br para o paciente, o fato de não ter sido feita uma reunião presencial com todos os membros do comitê de juízes para chegar a uma posição consensual, trabalhando mais por meio do correio eletrônico, pode ter dificultado tais discussões e provocado prolongamento do processo por mais tempo do que o previsto.

Além disso, no pré-teste, o nível de escolaridade dos pacientes pode ter influenciado nos resultados obtidos no primeiro teste das propriedades psicométricas da POS-Br, pois podem ter ocorrido dificuldades quanto à compreensão pelos pacientes sobre os itens da POS-Br.

Contudo, a identificação de dificuldades inerentes ao método, à escala e à população para a qual é destinada, não diminui o fato de que a POS é uma escala reconhecida internacionalmente e desenvolvida especificamente para a população em Cuidados Paliativos, o que é, por si só, bastante relevante e inovador.

Entende-se que os processos de tradução, adaptação cultural e validação de uma escala devem ser bem conduzidos, de modo a produzir medida equivalente à original, pois a falta dessa equivalência limita a comparabilidade das respostas através das populações divididas pelo idioma ou pela cultura. No processo de validação da POS-Br foram cumpridas todas as etapas de forma metodologicamente cuidadosa e controlada e, apesar dos resultados obtidos não serem ainda aqueles estatisticamente desejáveis, não se distanciam dos resultados encontrados nos demais estudos de validação dessa escala realizados em outros países.

Acredita-se que, com a continuidade do trabalho e melhor adaptação da escala à cultura brasileira, serão alcançados resultados mais satisfatórios

Por fim, considera-se que esta pesquisa foi o primeiro passo para a produção de uma escala válida e confiável de avaliação da Qualidade de Vida de pacientes em Cuidados Paliativos. As próximas etapas a serem seguidas visam produzir um instrumento cujas propriedades psicométricas mostrem que se trata de uma escala adequada, válida e confiável nesse campo de conhecimentos e que traz grandes benefícios para todos os que forem atendidos dentro de um programa de Cuidados Paliativos, pelo seu alcance clínico, técnico-científico e humanitário.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. Manual de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. 320 p.

ALBERS, G. et al. Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. **Palliative Medicine**. v.24, n.1, p.17–37, 2010.

ALBUQUERQUE, FJB.; SOUZA, FM.; MARTINS, CR. Validação das escalas de satisfação com a vida eafetos para idosos rurais. **Psico**, Porto Alegre, PUCRS, v.41, n.1, p. 85-92, jan./mar. 2010.

ANJOS, ACY. **As repercussões do cuidar do idoso em quimioterapia oncológica na vida familiar do cuidador**. 2010. Tese (doutorado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2010.

AOUN, SM et al. Measuring symptom distress in palliative care: psychometric properties of the Symptom Assessment Scale (SAS). **J Palliat Med** v.14 n.3, p.315-321, 2011.

ARAÚJO, MMT. **Comunicação em cuidados paliativos: proposta educacional para profissionais de saúde**. 2011. Tese (doutorado) Escola de Enfermagem da Universidade de São PaUlo, 2011. p.260.

AARONSON, NK et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. **J Natl Cancer Inst**, march, n.85, p.365-76, 1993.

ASPINAL, F. et al. **A user's guide to the Palliative care Outcome Scale**. King's College London, 2002. 12 p.

AUQUIER, P; SIMEONI, MC; MENDIZABAL, H. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. **Revue Prevenir**. n.33, p.77-86, 1997.

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**. v.13, n.12, p.610-6, 2007.

BACHNER, YG et al. Caregivers' communication with patients about illness and death: initial validation of a scale. **Omega** (Westport). v.57, n.4, p.381-97, 2008.

BARATA, LRB; TANAKA, OY; MENDES, JDV. Por um processo de descentralização que consolide os princípios do Sistema Único de Saúde. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**. v.13, n.1, p.15-24, 2004.

BARBOSA, SMM; VALLENTE, MT; OKAY, Y. Medicina paliativa: a redefinição da experiência humana no processo de adoecer. **Rev. Dor**, v.3, n.61, p.61-8, 2001.

BARROS, RCM. **Variação da Qualidade de Vida após a internação na Unidade de Terapia Intensiva**: Instrumento de medida World Health Quality of Life (WHOQOL-Bref), 2002. 117 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da USP. Universidade de São Paulo. São Paulo, 2002.

BAUSEWEIN C. et al. Validation and Clinical Application of the German Version of the Palliative Care Outcome Scale. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.30, n.1, p.51–62, july 2005.

BAUSEWEIN et al. The use of two common palliative outcome measures in clinical care and research: a systematic review of POS and STAS. **Palliat Med**. v.25, n.4, p.304-13, jun 2011.

BEATON, DE et al. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. **Lippincott Williams & Wilkins**, v.25, n.24, p.3186–3191, 2000.

BECK, AT. An inventory for measuring depression. **Archives of General Psychiatry**, n.4, p.561-571, 1961.

BECK, AT; STEER, RA. **Beck Depression Inventory Manual**. San Antonio (EUA): Psychological Corporation, 1993.

BECK, AT; STEER, RA; BROWN, GK. **BDI-II Manual**. San Antonio (EUA): The Psychological Corporation, Harcourt Brace & Company, 1996.

BELASCO, AGS; SESSO, ECC. Qualidade de Vida: princípios, focos de estudo e intervenção. p.1-10. In: DINIZ, DP; SCHOR, N. **Qualidade de Vida**. Ed. Manole, 2005. 240p.

BENTUR, N; RESNIZKY, S. Validation of the McGill Quality of Life Questionnaire in home hospice settings in Israel. **Palliat Med**. v.19, n.7, p.538-44, oct 2005.

BETTEGA, R.T.C. et al. Desarrollo de la medicina paliativa en Latinoamérica. In: SANCHO, MG et al. **Medicina Paliativa en la cultura latina**. Espanha: ARÁN, 1999. p.317-356.

BLAZEBY, JM et al. Validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-LMC21 questionnaire for assessment of patient-reported outcomes during treatment of colorectal liver metastases. **Br J Surg**. v.96, n.3, p.291-8, mar 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **A situação do câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2006. 120p. □

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2010**: incidência de câncer no Brasil/Instituto Nacional de Câncer – Rio de Janeiro: INCA, 2009. 98p.

BRASIL, Mortalidade – dados preliminares – Brasil, 2009. Disponível em <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/pobt10uf.def>>. Acesso em: 19 nov 2011.

BRASIL. Ministério da Saúde/Secretaria de Atenção à Saúde/Departamento de Regulação, Avaliação e Controle/Coordenação Geral de Sistemas de Informação. **Manual de bases técnicas da oncologia** – SIA/SUS - sistema de informações ambulatoriais, 2011. 110p.

BRUERA, E et al. The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): a simple method for the assessment of palliative care patients. **J Palliat Care**. n.7, p.6–9, 1991.

BUNCHAFT G, CAVAS CST. **Sob medida: um guia sobre a elaboração de medidas do comportamento e suas aplicações**. Brasil: Vetor, 2002. 164p.

CELLA, D. **FACIT System – Questionnaires**, 2010. Disponível em: <<http://www.facit.org/FACITOrg/Questionnaires>>. Acesso em: 02 nov 2011.

CHOW, E et al. Validation of a predictive model for survival in metastatic cancer patients attending an outpatient palliative radiotherapy clinic. **Int J Radiat Oncol Biol Phys**. v.73, n.1, p.280-7, jan. 2009A.

CHOW, E et al. Recursive partitioning analysis of prognostic factors for survival in patients with advanced cancer. **Int J Radiat Oncol Biol Phys**. v.73, n.4, p.1169-76, mar. 2009B.

CICELY SAUNDERS INSTITUTE. **POS versions. 2011**. Disponível em: <<http://pos-pal.org/Versions.php>>. Acesso em: 21 dez. 2011.

CLARK, D. From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer. **Lancet Oncol**, v.8, p.430-38, may 2007.

CLARK, D. Originating a movement: Cicely Saunders and the development of St. Christopher's Hospice, 1957-1967. **Mortality, Abingdon**, v.3, n.1, p.43-63, 1998.

CORREIA, F.R. **Instrumentos de avaliação em contexto dos Cuidados Paliativos**: revisão de literatura, 2009. 71f. Aprimoramento Profissional (Monografia). Programa de Aprimoramento Profissional em Terapia Ocupacional Hospitalar do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP, Ribeirão Preto, 2009.

DALLARI, SG. Direito sanitário. In: BRASIL, **Direito Sanitário e Saúde Pública** – Coletânea de textos. v.I, Brasília-DF, 2003. p.39-61.

DAVIES, E; HIGGINSON, IJ. **The solid facts: palliative care. Copenhagen**. World Health Organization (WHO), 2004. 32p.

DE CARLO, MMRP; QUEIROZ, MEG; SANTOS, WA. Terapia Ocupacional em dor e Cuidados Paliativos – princípios, modelos de intervenção e perspectivas. In: DE CARLO, MMRP; QUEIROZ, MEG. **Dor e Cuidados Paliativos** - Terapia Ocupacional e interdisciplinaridade. São Paulo: Roca, 2007. p.328.

DISABKIDS. **Pilot test manual**. Leiden: The DISABKIDS Group, 2002.

DISABKIDS. **Translation and validation procedure**. Guidelines and documentation form. The DISABKIDS Group Europe, 2004.

DOYLE, D. Palliative Care for the world. **Revista Ciências em Saúde** v.1, n.1. p.4-14. Abr. 2011.

DUMONT, S et al. A new tool to assess family caregivers' burden during end-of-life care. **J Palliat Care**. v.24, n.3, p.151-61, Autumn 2008.

EISENCHLAS, JH et al. Use of the palliative outcome scale in Argentina: a cross-cultural adaptation and validation study. **J Pain Symptom Manage**, v.35, n.2, p.188-202, feb 2008.

ENGELBERG, R; DOWNEY, L; CURTIS, JR. Psychometric characteristics of a quality of communication questionnaire assessing communication about end-of-life care. **J Palliat Med**. v.9, n.5, p.1086-98, oct 2006.

EORTC, **EORTC QLQ C-30**. 2011. Disponível em <http://groups.eortc.be/qol/questionnaires_qlqc30.htm>. Acesso em 30 nov. 2011

EWING G et al. Validation of a symptom measure suitable for use among palliative care patients in the community: CAMPAS-R. **Journal of Pain and Symptom Management**. v.27, n.4, p.287-299, april 2004.

FAYERS, PM.; MACHIN, D. **Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes**. New York: Wiley, p.3-30, 2007.

FEGADOLLI, C. **Adaptação transcultural e validação do instrumento DISBKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas: fase I**. 2008. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

FLECK, MPA et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v.21, n.1, p.19-28, jan./mar. 1999.

FLORIANI, CA. **Moderno movimento hospice: fundamentos, crenças e contradições na busca da boa morte**. Rio de Janeiro: s.n., 2009 Tese (doutorado) Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca, Rio de Janeiro, 2009.

FLORIANI, CA; SCHRAMM, FR. Casas para os que morrem: a história do desenvolvimento dos hospices modernos. **História, ciências, saúde**. Rio de Janeiro. v.17, supl.1, p.165-180, jul. 2010.

FOLEY, KM. The past and future of palliative care. **Hastings Cent Rep**, v.spec n^o, p. S42-6, nov-dec 2005.

FOOD AND DRUG ASSOCIATION, **Quality of Life Subcommittee Oncologic Drugs Advisory Committee**, February, 2000. Disponível em: <<http://www.fda.gov/ohrms/dockets/ac/00/backgrd/3591b1a.pdf>> Acesso em: 27 nov 2011.

GANONG LH. Integrative reviews of nursing research. **Res Nurs Health**. v.10, n.1, p.1-11, 1987.

GEISSBUHLER, P; MERMILLOD, B; RAPIN, CH. Elevated serum vitamin B12 levels associated with CRP as a predictive factor of mortality in palliative care cancer patients: a prospective study over five years. **J Pain Symptom Manage**. v.20, p 93–103, 2000.

GRANDA-CAMERON, C et al. Measuring patient-oriented outcomes in Palliative Care: Functionality and Quality of Life. **Clinical Journal of Oncology Nursing**. v.12, n.1, p.65-77, feb. 2008.

GRUENEWALD, DA et al. Quality of life measures for the palliative care of people severely affected by multiple sclerosis: a systematic review. **Mult Scler**. v.10, n.6, p.690-704. dec 2004.

GUERRA, MR; GALLO, CVM; MENDONÇA, GAS. Risco de câncer no Brasil: tendências e estudos epidemiológicos mais recentes. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v.51, n.3, p.227-234, 2005.

HARDING, R et al. Validation of a core outcome measure for palliative care in Africa: the APCA African Palliative Outcome Scale. **Health Qual Life Outcomes**, v.8, p.10, 2010.

HEARN, J.; HIGGINSON, IJ. Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review. **J Public Health Med**, v.19, n.2, p.193-9, jun 1997.

HEARN, J.; HIGGINSON, IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. **Quality Health Care**, v.8, n.4, p.219-27, dec 1999

HOLLEN, P J et al. Adapting the Lung Cancer Symptom Scale (LCSS) to mesothelioma: using the LCSS-Meso conceptual model for validation. **Cancer**, v.101, n.3, p.587-95, aug 2004.

HORA, HRM; MONTEIRO, GTR; ARICA, J. Confiabilidade em Questionários para Qualidade: Um Estudo com o Coeficiente Alfa de Cronbach. **Produto & Produção**, v.11, n.2, p.85-103, jun. 2010.

HYUN, S.K et al. Validation study of the Korean version of the McGill Quality of Life Questionnaire. **Palliat Med**, v.21, n.5, p.441-7, jul 2007.

IBGE, **Estatísticas**, 2009. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/download/estatistica.shtm>>. Acesso em: 2 jan. 2012.

INTERNATIONAL AGENCY FOR RESEARCH ON CANCER. **World Cancer Report**. World Health Organization, 2008. 511p.

JORDHOY et al. Assessing physical functioning: a systematic review of quality of life measures developed for use in palliative care. **Palliative Medicine**. v.21, p.673–682, 2007.

KARNOFSKY, DA; BURCHENAL, JH. The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer, in MCCLEOD, C.M. (ed): **The Clinical Evaluation of Chemotherapeutic agents**. New York: Columbia University Press, p.191-205, 1949.

KELLY, L, STONE, P, WHITE, S. The B12 / CRP index (BCI) as a simple prognostic indicator in patients with advanced cancer: a confirmatory study. **Ann Oncol**. v.18, p. 1395–1399, 2007.

KELSEY, JL et al. **Methods in Observational Epidemiology**. Oxford University Press, New York: Oxford, 1996.

KERLINGER, F.N. **Metodologia da pesquisa em ciências sociais**. São Paulo: Editora Pedagógica e Universitária, 1979.

KIM, SH et al. Validation Study of the Korean version of the McGill Quality of Life Questionnaire. **Palliative Medicine**. v.21, p.441-447, 2007.

KIM, SH et al. Reliability and validity of the Hospice Quality of Life Scale for Korean cancer patients. **J Pain Symptom Manage**. v.37, n.2, p.156-67, feb 2009.

KING'S COLLEGE, **Questionnaires and Tools - Palliative Outcome Scale**. King's College London, United Kingdom, 2008. Disponível em: <<http://www.kcl.ac.uk/schools/medicine/depts/palliative/qat/postrans.html>>. Acesso em: 16 ago. 2010.

KLIGERMAN, J. Estimativas sobre a Incidência e Mortalidade por Câncer no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v.48, n.2, p.175-179, 2002A.

KLIGERMAN, J. Cuidados Paliativos Oncológicos - Controle de Sintomas. **Revista Brasileira de Cancerologia**. v.48, n.3, p.191-211, 2002B.

KLUTHCOVSKY, ACGC. **Qualidade de vida dos agentes comunitários de saúde de um município do interior do paraná**, 2005. 127f. Dissertação (mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2005.

LIRA, S.A. **Efeitos do erro amostral nas estimativas dos parâmetros do modelo fatorial ortogonal**, 2008. 193f. Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Métodos Numéricos em Engenharia, Setores de Tecnologia e de Ciências Exatas. Universidade Federal do Paraná, Paraná, 2008.

LLOBERA, J et al. Quality of life for oncology patients during the terminal period. Validation of the HRCA-QL index. **Support Care Cancer**, v.11, n.5, p.294-303, may 2003.

LO, RS et al. Cross-cultural validation of the McGill Quality of Life questionnaire in Hong Kong Chinese. **Palliat Med**, v.15, n.5, p.387-97, sep 2001.

LOPES FERREIRA, P; BARROS PINTO, A. Medir qualidade de vida em cuidados paliativos, **Acta Med Port**. v.21 n.2, p.111-124, 2008.

LUA, PL et al. The feasibility, reliability and validity of the McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form (MQOL-CSF) in palliative care population. **Qual Life Res.** v.14, n.7, 1669-81, sep 2005

LYONS, KD et al. Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative care (FACIT-Pal) scale. **J Pain Symptom Manage.** v.37, n.1, p.23-32, jan 2009.

MACIEL, MGS. **Definições e princípios.** Cuidado Paliativo/Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira. São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo, 2008. p15-32.

MACIEL, MGS. et al. **Crítérios de qualidade para os cuidados paliativos no Brasil:** documento elaborado pela Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Rio de Janeiro: Diagraphic, 2006

MACK, JW et al. Peace, Equanimity, and Acceptance in the Cancer Experience (PEACE): validation of a scale to assess acceptance and struggle with terminal illness. **Cancer,** v.112, n.11, p.2509-17, jun 2008.

MALTONI, M et al. Prediction of survival of patients terminally ill with cancer. Results of an Italian prospective multicentric study. **Cancer.** v.75, p.2613-2622, 1995.

MALTONI, M et al. Biological indices predictive of survival in 519 Italian terminally ill cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care. **J Pain Symptom Manage.** v.13, p.1-9, 1997.

MALTONI, M et al. Successful validation of the palliative prognostic score in terminally ill cancer patients. Italian Multicenter Study Group on Palliative Care. **J Pain Symptom Manage.** v.17, p.240-247, 1999.

MATSUMOTO, DY. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: ACADEMIA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Manual de Cuidados Paliativos.** Rio de Janeiro: Diagraphic, 2009. p.14-19.

MCMILLAN, SC.; SMALL, BJ; HALEY, WE. Improving hospice outcomes through systematic assessment: a clinical trial. **Cancer Nurs,** v.34, n.2, p.89-97, 2011.

MELO, AGC. Os cuidados paliativos no Brasil. **O mundo saúde,** São Paulo, v.27, n.1, p.58-63, jan./mar. 2003.

MENDES KDS; SILVEIRA RCCP; GALVÃO CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm.** v.17, n.4, p.758-64, 2008.

MESTERS, I et al. Openness to discuss cancer in the nuclear family: Scale, development, and validation. **Psychosomatic Medicine**, n.59, p.269-279, 2007.

MINAYO, MCS; HARTZ, ZMA; BUSS, PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.5, n.1, p.7-18, 2000.

MIYASHITA, M, et al. Validation of the Burden Index of Caregivers (BIC), a multidimensional short care burden scale from Japan. **Health Qual Life Outcomes.** v.18, n.4, p.1-9, aug 2006.

MONTEIRO DR, KRUSE MHL, ALMEIDA MA. Avaliação do instrumento Edmonton Symptom Assessment System em cuidados paliativos: revisão integrativa. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre-RS. v.31, n.4, p.785-93, 2010.

MORO, C et al. Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings. **Support Care Cancer.** v.14, n.1, p.30-7, jan 2006.

MULARSKI, RA. et al. Measuring outcomes in randomized prospective trials in palliative care. **J Pain Symptom Manage.** United States, v.34, p.7-19, jul. 2007.

MYSTAKIDOU K et al., Tsilika et al. The "Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)" in terminal cancer patients. **Health Qual Life Outcomes.** v.2, p. 1-13, 2004.

MYSTAKIDOU, K et al. Beck Depression Inventory: exploring its psychometric properties in a palliative care population of advanced cancer patients. **Eur J Cancer Care (Engl).** v.16, n.3, p.244-50, may 2007.

NAMISANGO, E et al. Validation of the Missoula-Vitas Quality-of-Life Index among patients with advanced AIDS in urban Kampala, Uganda. **J Pain Symptom Manage.** v.33, n.2, p.189-202, feb 2007.

NAYLOR, C et al. Survival of women with cancer in palliative care: use of the palliative prognostic score in a population of Brazilian women. **J Pain Symptom Manage**, v.39, n.1, p.69-75, jan 2010.

NICKLASSON, M; BERGMAN, B. Validity, reliability and clinical relevance of EORTC QLQ-C30 and LC13 in patients with chest malignancies in a palliative setting. **Qual Life Res.** v.16, n.6, p.1019-28, aug 2007.

NIEDER, C et al. Validation of new prognostic and predictive scores by sequential testing approach. **Strahlenther Onkol**, v.186, n.3, p.169-73, mar 2010.

O'DELL, M.W; LUBECK, D.P; O'DRISCOLL, P.M. The Karnofsky Performance Scale: the most widely used measure in HIV medicine and research. **AIDS**. v.10, p.350-57, 1995.

OLAJIDE, O et al. Validation of the palliative performance scale in the acute tertiary care hospital setting. **J Palliat Med**. v.10, n.1, p.111-7, feb 2007.

PASQUALI, L. **Psicometria - teoria e aplicações**: a teoria clássica dos testes psicológicos. Brasília: Ed. da UnB, 1997. 289p.

PASQUALI, L. (Org.). **Instrumentos psicológicos**: manual prático de elaboração. Brasília: LabPAM/IBAPP, 1999. 306p.

PASQUALI, L. **Psicometria**: teoria dos testes na Psicologia e na Educação. 4ª Ed. Petrópolis: Vozes, 2011. 399p.

PHILIP, J et al Concurrent validity of the modified Edmonton Symptom Assessment System with the Rotterdam Symptom Checklist and the Brief Pain Inventory. **Support Care Cancer**. v.6, n.6, p.539-41,. 1998.

PIROVANO, M et al. A new palliative prognostic score: a first step for the staging of terminally ill cancer patients. Italian Multicenter and Study Group on Palliative Care. **J Pain Symptom Manage**, v.17, n.4, p.231-9, apr 1999.

RADBRUCH, L. A medição de resultados em cuidados paliativos: como avaliar o que vai no coração e na mento do doente. In: BAUSEWEIN, C et al. - FERREIRA, PL; ANTUNES, B. (versão portuguesa). **Medição de Resultados em Cuidados Paliativos**: aspectos essenciais. Ed. Mar da palavra. 2011.

REES E et al .The use of the Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS) within a palliative care unit in the UK. **Palliat Med**. v.12, n.2, p.75-82, 1998.

REVICKI, DA et al. Recommendations on health-related quality of life research to support labeling and promotional claims in the United States. **Quality of Life Research**, v.9, p.887-900, 2000.

ROACHE, Caregiver Well Being. **Toolkit of instruments to measure end-of-life care**, 2000. Disponível em: <<http://www.chcr.brown.ed.htm>>. Último acesso em 02 nov 2011.

RODRIGUES, IG. **Cuidados Paliativos: análise de conceito**. 2004. 231f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

SALES, C.A et al. Cuidar de um familiar com câncer: o impacto no cotidiano de vida do cuidador. **Revista Eletrônica de Enfermagem**. v.12, n.4, p.616-21, 2010. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v12/n4/v12n4a04.htm>. Acesso em: 21 jan 2012.

SALMON, et al. Validation of the caregiving at life's end questionnaire. **Am J Hosp Palliat Care**. v.22, n.3, p.188-94, may-jun 2005.

SALVADORI, AM; LAMA, JLM; ZANON, C. Desenvolvimento de instrumento de coleta de dados de enfermagem para pacientes com câncer de pulmão em quimioterapia ambulatorial. **Esc Anna Nery Rev Enferm**. v.12, n.1, p.130–5, 2008.

SAPNAS, KG; ZELLER, RA. Minimizing sample size when using exploratory analysis for measurement. **Journal of nursing measurement**. v.10, n.2, p.135-54, 2002

SCHAG, C.C; HENRICH, R.L; GANZ,P.A. Karnofsky Performance Status Revised: Reliability, validity and guidelines. **Journal of Clinical Oncology**. v.2, n.3, p. 187-93, mar 1984.

SEIDL, EMF; ZANNON, CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, n.2. p.580-588, mar/abr. 2004.

SERRA-PRAT et al. Traducción, adaptación y validación de la Palliative Care Outcome Scale al español **Med Clin**, Barcelona, v.123, n.11, p.406-12, 2004.

SIEGERT, RJ et al. Psychological well-being and quality of care: a factor-analytic examination of the palliative care outcome scale. **J Pain Symptom Manage**, v.40, n.1, p.67-74, jul 2010.

SOROMENHO-MARQUES, S. Economia, política e desenvolvimento sustentável: os desafios da crise global e social do ambiente. **Educação, Sociedade e Culturas**. n.21, p. 9-22, 2004.

SPITZER, WO et al. Measuring the quality of life of cancer patients: a concise QL-index for use by physicians. **J Chron Dis**. n.34, p.585–597, 1981.

STONE, CA; TIERNAN, E; DOOLEY, BA. Prospective validation of the palliative prognostic index in patients with cancer. **J. Pain Symptom Manage.** v.35, n.6, p.617-22, Jun 2008.

STEVENS, E; MARTIN, CR; WHITE, CA. The outcomes of palliative care day services: a systematic review. **Palliat Med**, v.25, n.2, p.153-69, 2011.

TANG ,WR; TANG, ST; KAO, CY. Psychometric testing of the Caregiver Quality of Life Index-Cancer on a Taiwanese family caregiver sample. **Cancer Nurs.** v.32, n.3, p.220-9, May-Jun 2009.

TERWEE, CB et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal of Clinical Epidemiology**, New York, v.60, n.1, p.34-42, Jan. 2007.

TOURNOUX-FACON, C et al. Development and validation of a new prognostic score of death for patients with hepatocellular carcinoma in palliative setting. **J Hepatol**, v.54, n.1, p.108-14, Jan 2011.

TSUJIKAWA, M. et al. Reliability and validity of Japanese version of the McGill Quality of Life Questionnaire assessed by application in palliative care wards. **Palliat Med**, v.23, n.7, p.659-64, Oct 2009.

URSI, ES, GALVÃO, CM.. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. **Rev Latino-am de Enfermagem.** v.14, n.1, p.124-31, Jan-Fev 2006.

VENDRUSCULO, LM. Qualidade de Vida e Capacidade Funcional de Mulheres com Câncer de Mama após o Tratamento Oncológico. 2011. Dissertação (mestrado) 106 f.– Escola de Enfermagem da USP. Universidade de São Paulo. São Paulo, 2011.

WATANABE, S et al. The Edmonton symptom assessment system--what do patients think? **Support Care Cancer.** v.17, n.6, 675-83, Jun 2009.

WOOD-DAUPHINE, S. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going?. **Journal of Clinical Epidemiology**, Oxford, v.52, n.4, p.355-363, 1999.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Expert Committee.** Cancer, pain relief and palliative care. Geneva, 1990. 75p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **National cancer control programmers:** policies and managerial guidelines. 2nd ed. Geneva, 2002.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). The World Health Report – changing history, 2004. Disponível em: <<http://www.who.int/whr/2004/en/>>. Acesso em: 02 Dezembro 2010.

WRIGHT, LM. et al. Mapping levels of palliative care development: a global view. **Journal of Pain and Symptom Management**, v.35, n.5, p.469-85, May.2008.

YATES, JW; CHALMER, B; MCKEGNEY, P. Evaluation of patients with advanced cancer using the Karnofsky Performance Status. **Cancer**. v.45, n.8, p.2220-24, 1980.

ZORZO, JCC. **A criança com câncer em cuidados paliativos e suas famílias: um estudo etnográfico**. 172p. Tese (doutorado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP. Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2010

ANEXOS

ANEXO A – *Palliative Outcome Scale* versão 1 - “self” e “proxy”**Palliative care Outcome Scale**
PATIENT QUESTIONNAIRE

Patient name: Assessment date:

Date of birth: Assessment no:

Care setting:

Please answer the following questions by ticking the box next to the answer that is most true for you. Your answers will help us to keep improving your care and the care of others. Thank you.

- 1 Over the past 3 days, have you been affected by pain?**
- 0 Not at all, no effect
- 1 Slightly – but not bothered to be rid of it
- 2 Moderately – pain limits some activity
- 3 Severely – activities or concentration markedly affected
- 4 Overwhelmingly – unable to think of anything else
- 2 Over the past 3 days, have other symptoms e.g. nausea, coughing or constipation been affecting how you feel?**
- 0 No, not at all
- 1 Slightly
- 2 Moderately
- 3 Severely
- 4 Overwhelmingly
- 3 Over the past 3 days, have you been feeling anxious or worried about your illness or treatment?**
- 0 No, not at all
- 1 Occasionally
- 2 Sometimes – affects my concentration now and then
- 3 Most of the time – often affects my concentration
- 4 Can't think of anything else - completely pre-occupied by worry and anxiety
- 4 Over the past 3 days, have any of your family or friends been anxious or worried about you?**
- 0 No, not at all
- 1 Occasionally
- 2 Sometimes – it seems to affect their concentration
- 3 Most of the time
- 4 Yes, always preoccupied with worry about me
- 5 Over the past 3 days, how much information have you and your family or friends been given?**
- 0 Full information or as much as wanted – always feel free to ask
- 1 Information given but hard to understand
- 2 Information given on request but would have liked more
- 3 Very little given and some questions were avoided
- 4 None at all – when we wanted information

- 6 **Over the past 3 days, have you been able to share how you are feeling with your family or friends?**
- 0 Yes, as much as I wanted to
- 1 Most of the time
- 2 Sometimes
- 3 Occasionally
- 4 Not at all with anyone
- 7 **Over the past 3 days, have you felt that life was worthwhile?**
- 0 Yes, all the time
- 1 Most of the time
- 2 Sometimes
- 3 Occasionally
- 4 No, not at all
- 8 **Over the past 3 days, have you felt good about yourself as a person?**
- 0 Yes, all the time
- 1 Most of the time
- 2 Sometimes
- 3 Occasionally
- 4 No, not at all
- 9 **Over the past 3 days, how much time do you feel has been wasted on appointments relating to your healthcare, e.g. waiting around for transport or repeating tests?**
- 0 None at all
- 2 Up to half a day wasted
- 4 More than half a day wasted
- 10 **Over the past 3 days, have any practical matters resulting from your illness, either financial or personal, been addressed?**
- 0 Practical problems have been addressed and my affairs are as up to date as I would wish
- 2 Practical problems are in the process of being addressed
- 4 Practical problems exist which were not addressed
- 0 I have had no practical problems
- 11 **If any, what have been your main problems in the last 3 days?**
- 1
- 2
- 12 **How did you complete this questionnaire?**
- 0 On my own
- 1 With the help of a friend or relative
- 2 With help from a member of staff



www.pos-pal.org

**Palliative Care Outcome Scale
STAFF QUESTIONNAIRE (version 1)**

Patient name: Assessment date:

Date of birth: Assessment no:

Care setting:

Please answer the following questions by ticking the box next to the answer that you think most accurately describes how the patient has been feeling. Thank you.

1 Over the past 3 days, has the patient been affected by pain?

- 0 Not at all, no effect
- 1 Slightly - but not bothered to be rid of it
- 2 Moderately - pain limits some activity
- 3 Severely - activities or concentration markedly affected
- 4 Overwhelmingly - unable to think of anything else

2 Over the past 3 days, have other symptoms e.g. nausea, coughing or constipation seemed to be affecting how they feel?

- 0 No, not at all
- 1 Slightly
- 2 Moderately
- 3 Severely
- 4 Overwhelmingly

3 Over the past 3 days, has s/he been feeling anxious or worried about their illness or treatment?

- 0 No, not at all
- 1 Occasionally
- 2 Sometimes - affects their concentration now and then
- 3 Most of the time - often affects their concentration
- 4 The patient does not seem to think of anything else - completely pre-occupied by worry and anxiety

4 Over the past 3 days, have any of their family or friends been anxious or worried about the patient?

- 0 No, not at all
- 1 Occasionally
- 2 Sometimes – it seems to affect their concentration
- 3 Most of the time
- 4 Yes, they always seem preoccupied with worry

5 Over the past 3 days, how much information has been given to the patient and their family or friends?

- 0 Full information or as much as wanted – always feel free to ask
- 1 Information given but hard to understand
- 2 Information given on request but would have liked more
- 3 Very little given and some questions were avoided
- 4 None at all – when they wanted information

- 6 Over the past 3 days, has the patient been able to share how they are feeling with their family or friends?**
- 0 Yes, as much as they wanted to
 - 1 Most of the time
 - 2 Sometimes
 - 3 Occasionally
 - 4 No, not at all with anyone
- 7 Over the past 3 days, do you think they felt that life was worth living?**
- 0 Yes, all the time
 - 1 Most of the time
 - 2 Sometimes
 - 3 Occasionally
 - 4 No, not at all
- 8 Over the past 3 days, do you think s/he has felt good about themselves?**
- 0 Yes, all the time
 - 1 Most of the time
 - 2 Sometimes
 - 3 Occasionally
 - 4 No, not at all
- 9 Over the past 3 days, how much time do you feel has been wasted on appointments relating to the healthcare of this patient, e.g. waiting around for transport or repeating tests?**
- 0 None at all
 - 2 Up to half a day wasted
 - 4 More than half a day wasted
- 10 Over the past 3 days, have any practical matters resulting from their illness, either financial or personal, been addressed?**
- 0 Practical problems have been addressed and their affairs are as up to date as they would wish
 - 2 Practical problems are in the process of being addressed
 - 4 Practical problems exist which were not addressed
 - 0 The patient has had no practical problems
- 11 If any, what have been the patient's main problems in the last 3 days?**
1.
.....
2.
.....
- 12 What is the patient's ECOG scale performance status?**
- 0 Fully active
 - 1 Restricted
 - 2 Ambulatory
 - 3 Limited self care
 - 4 Completely disabled

Patient Outcome Scale

PATIENT QUESTIONNAIRE



Patient name: Assessment date:

Date of birth: Assessment no:

Care setting:

Please answer the following questions by ticking the box next to the answer that is most true for you. Your answers will help us to keep improving your care and the care of others. Thank you.

- 1 **Over the past 3 days, have you been affected by pain?**
 - 0 Not at all, no effect
 - 1 Slightly – but not bothered to be rid of it
 - 2 Moderately – pain limits some activity
 - 3 Severely – activities or concentration markedly affected
 - 4 Overwhelmingly – unable to think of anything else
- 2 **Over the past 3 days, have other symptoms e.g. feeling sick, having a cough or constipation been affecting how you feel?**
 - 0 No, not at all
 - 1 Slightly
 - 2 Moderately
 - 3 Severely
 - 4 Overwhelmingly
- 3 **Over the past 3 days, have you been feeling anxious or worried about your illness or treatment?**
 - 0 No, not at all
 - 1 Occasionally
 - 2 Sometimes – affects my concentration now and then
 - 3 Most of the time – often affects my concentration
 - 4 Can't think of anything else - completely pre-occupied by worry and anxiety
- 4 **Over the past 3 days, have any of your family or friends been anxious or worried about you?**
 - 0 No, not at all
 - 1 Occasionally
 - 2 Sometimes – it seems to affect their concentration
 - 3 Most of the time
 - 4 Yes, always preoccupied with worry about me
- 5 **Over the past 3 days, how much information have you and your family or friends been given?**
 - 0 Full information – always feel free to ask what I want
 - 1 Information given but hard to understand
 - 2 Information given on request but would have liked more
 - 3 Very little given and some questions were avoided
 - 4 None at all

6 Over the past 3 days, have you been able to share how you are feeling with your family or friends?

- 0 Yes, as much as I wanted to
 1 Most of the time
 2 Sometimes
 3 Occasionally
 4 Not at all with anyone

7 Over the past 3 days, have you been feeling depressed?

- 0 No, not at all
 1 Occasionally
 2 Sometimes
 3 Most of the time
 4 Yes, definitely

If you have placed a tick in boxes 3 or 4 for this question, please speak with your nurse or doctor at your next appointment.

8 Over the past 3 days, have you felt good about yourself as a person?

- 0 Yes, all the time
 1 Most of the time
 2 Sometimes
 3 Occasionally
 4 No, not at all

9 Over the past 3 days, how much time do you feel has been wasted on appointments relating to your healthcare, e.g. waiting around for transport or repeating tests?

- 0 None at all
 2 Up to half a day wasted
 4 More than half a day wasted

10 Over the past 3 days, have any practical matters resulting from your illness, either financial or personal, been addressed?

- 0 Practical problems have been addressed and my affairs are as up to date as I would wish
 2 Practical problems are in the process of being addressed
 4 Practical problems exist which were not addressed
 0 I have had no practical problems

11 If any, what have been your main problems in the last 3 days?

- 1
- 2

12 How did you complete this questionnaire?

- 0 On my own
 1 With the help of a friend or relative
 2 With help from a member of staff

Patient Outcome Scale STAFF QUESTIONNAIRE



Patient name: Assessment date:

Date of birth: Assessment no:

Care setting:

Please answer the following questions by ticking the box next to the answer that you think most accurately describes how the patient has been feeling. Thank you.

- 1 **Over the past 3 days, has the patient been affected by pain?**
 - 0 Not at all, no effect
 - 1 Slightly – but not bothered to be rid of it
 - 2 Moderately – pain limits some activity
 - 3 Severely – activities or concentration markedly affected
 - 4 Overwhelmingly – unable to think of anything else
- 2 **Over the past 3 days, have other symptoms e.g. feeling sick, having a cough or constipation been affecting how they feel?**
 - 0 No, not at all
 - 1 Slightly
 - 2 Moderately
 - 3 Severely
 - 4 Overwhelmingly
- 3 **Over the past 3 days, have they been feeling anxious or worried about their illness or treatment?**
 - 0 No, not at all
 - 1 Occasionally
 - 2 Sometimes – affects their concentration now and then
 - 3 Most of the time – often affects their concentration
 - 4 Patient does not seem to think of anything else - completely pre-occupied by worry and anxiety
- 4 **Over the past 3 days, have any of their family or friends been anxious or worried about the patient?**
 - 0 No, not at all
 - 1 Occasionally
 - 2 Sometimes – it seems to affect their concentration
 - 3 Most of the time
 - 4 Yes, they always seem preoccupied with worry
- 5 **Over the past 3 days, how much information has been given to the patient and their family or friends?**
 - 0 Full information – patient feels free to ask
 - 1 Information given but not always understood by patient
 - 2 Information given on request - patient would have liked more
 - 3 Very little given and some questions have been avoided
 - 4 None at all

- 6** Over the past 3 days, has the patient been able to share how they are feeling with family or friends?
- 0 Yes, as much as they wanted to
 - 1 Most of the time
 - 2 Sometimes
 - 3 Occasionally
 - 4 No, not at all with anyone
- 7** Over the past 3 days, do you think the patient has been feeling depressed?
- 0 No, not at all
 - 1 Occasionally
 - 2 Sometimes
 - 3 Most of the time
 - 4 Yes, definitely
- 8** Over the past 3 days, do you think they have felt good about themselves?
- 0 Yes, all the time
 - 1 Most of the time
 - 2 Sometimes
 - 3 Occasionally
 - 4 No, not at all
- 9** Over the past 3 days, how much time do you feel has been wasted on appointments relating to the healthcare of the patient, e.g. waiting around for transport or repeating tests?
- 0 None at all
 - 2 Up to half a day wasted
 - 4 More than half a day wasted
- 10** Over the past 3 days, have any practical matters resulting from their illness, either financial or personal, been addressed?
- 0 Practical problems have been addressed and their affairs are as up to date as they would wish
 - 2 Practical problems are in the process of being addressed
 - 4 Practical problems exist which were not addressed
 - 0 The patient has had no practical problems
- 11** If any, what have been the patient's main problems in the last 3 days?
- 1
- 2
- 12** What is the patient's ECOG scale performance status?

(0 – fully active; 1 – restricted; 2 – ambulatory; 3 – limited self-care; 4 – completely disabled)

ANEXO B – Carta de autorização para tradução e validação da *Palliative Outcome Scale* para o Brasil, assinada pela Profa. Dra. Irene J. Higginson



University of São Paulo
Faculty of Medicine of Ribeirão Preto
Department of Neurosciences and Behaviour
Division of Occupational Therapy

Ribeirão Preto, 21, July, 2009

To:

Professor Irene Higginson

BMedSci BMBS PhD FFPHM FRCP

Head of Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation

Professor of Palliative Care and Policy Scientific Director Cicely Saunders International

Dear Mrs Higginson

We appreciate very much your answers for our questions. It was very important. For researchers, is also important to have access to a website where to clarify its doubts.

In de last e-mail I sent you a declaration that we need your signature (original) to send the project to the Ethical Committee of Research. I would like to know if it is possible. I annexed it again.

My address:

Rua Antonio Carlucci, 303 - Jardim Califórnia - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP: 14026-050

We will be happy for being able to share our work and our results with your group. If it will be possible, we would like to have a chance, in the future, to know the CENTER FOR PALLIATIVECARE and CICELY SAUNDERS INSTITUTE.

Thank you so much. We wait its return and we are to the disposal for any clarifications.

Kind regards

Profª Drª Marysia M. Rodrigues do Prado De Carlo
PhD / O.T. - College of Medicine - University of São Paulo - Brazil

DECLARATION

I agree with using the protocol PCS development for my group to the research "TRANSCULTURAL ADAPTATION AND VALIDATION IN BRAZIL OF THE INSTRUMENT PALLIATIVE OUTCOME (POS)", by the occupational therapist Fernanda Ribeiro Correia, Prof Dr Marysia do Prado De Carlo and Prof. Dr. Leonardo Martins Kebbe.



Professor Irene Higginson

BMedSci BMBS PhD FFPHM FRCP

Head of Department of Palliative Care, Policy and Rehabilitation

Professor of Palliative Care and Policy – King's College London

Scientific Director Cicely Saunders International

ANEXO C – Parecer n°1250/2009 do Comitê de Ética em Pesquisa do
Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.usp.br



Ribeirão Preto, 09 de junho de 2010

Ofício n° 1784/2010
CEP/MGV

Prezadas Senhoras,

O trabalho intitulado **“TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO NO BRASIL DO INSTRUMENTO PALLIATIVE OUTCOME SCALE (POS)”** foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 309ª Reunião Ordinária realizada em 07/06/2010 e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP n° 12520/2009.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução n° 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

DRª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimas Senhoras

FERNANDA RIBEIRO CORREIA

PROFª DRª MARYSIA MARA R. DO PRADO DE CARLO (Orientadora)

Depto. de Neurociências e Ciências do Comportamento

ANEXO D – escala Karnofsky

Número	Significado
100	Normal, nenhuma queixa, nenhuma evidência de doença.
90	Capaz para continuar atividade normal; pequenos sintomas.
80	Atividade normal com esforço; alguns sintomas.
70	Cuidados para si; incapaz para continuar sua atividade normal.
60	Requer ajuda ocasional; cuidados para a maioria das necessidades.
50	Requer ajuda considerável e cuidado freqüente.
40	Incapacitado; requer cuidado especial e ajuda.
30	Severamente incapacitado; hospitalizado morte não iminente.
20	Muito doente; precisa de cuidado intensivo.
10	Moribundo; processo de fatalidade progredindo rapidamente.

ANEXO E – EORTC QLQ-C30 - *European Organization for Research and Treatment for Cancer*



EORTC QLQ-C30 (versão 3.0.)

Nós estamos interessados em alguns dados sobre você e sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. A informação que você fornecer permanecerá estritamente confidencial.

Por favor, preencha suas iniciais:

--	--	--	--	--

Sua data de nascimento (dia, mês, ano):

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Data de hoje (dia, mês, ano):

31

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
1. Você tem qualquer dificuldade quando faz grandes esforços, por exemplo carregar uma bolsa de compras pesada ou uma mala?	1	2	3	4
2. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>longa</u> caminhada?	1	2	3	4
3. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>curta</u> caminhada fora de casa?	1	2	3	4
4. Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?	1	2	3	4
5. Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro?	1	2	3	4

Durante a última semana:

	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
6. Tem sido difícil fazer suas atividades diárias?	1	2	3	4
7. Tem sido difícil ter atividades de divertimento ou lazer?	1	2	3	4
8. Você teve falta de ar?	1	2	3	4
9. Você tem tido dor?	1	2	3	4
10. Você precisou repousar?	1	2	3	4
11. Você tem tido problemas para dormir?	1	2	3	4
12. Você tem se sentido fraco/a?	1	2	3	4
13. Você tem tido falta de apetite?	1	2	3	4
14. Você tem se sentido enjoado/a?	1	2	3	4
15. Você tem vomitado?	1	2	3	4

**ANEXO F - Termo de Concordância para utilização do instrumento
EORTC QLQ C-30 enviado por correio eletrônico**

-----Original Message-----

From: Ken Cornelissen On Behalf Of QLQC30 Download requests
Sent: Tuesday, 30 March, 2010 09:30
To: 'Fernanda Correia'
Cc: Petra Jeglikova
Subject: RE: Questions about using EORT QLQ-C30

Dear Fernanda,

I see you have performed a download request. So you have our permission to use the questionnaires in your study.
I have copied Petra Jegliková who will be able to answer your question concerning the translation of the questionnaires.

Please feel free to contact us again if you have further enquiries.

Kind regards,

Ken Cornelissen

Ken Cornelissen
Secretary
Quality of Life Department
EORTC
European Organisation for Research and Treatment of Cancer
AISBL-IVZW
Avenue E. Mounierlaan, 83/11
Brussel 1200 Bruxelles
België - Belgique
Tel: +32 (0)2 774 16 78
Fax: +32 (0)2 779 45 68
E-mail: ken.cornelissen@eortc.be
Website: <http://www.eortc.be>
Website Quality of Life: <http://groups.eortc.be/qol>

APÊNDICES

APÊNDICES

APÊNDICE A



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Ao paciente)



Título da Pesquisa: “TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO NO BRASIL DO INSTRUMENTO PALLIATIVE OUTCOME SCALE (POS)”

Pesquisadores responsáveis:

Profª Drª Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo – docente do Curso de Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Fernanda Ribeiro Correia – Mestranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Meu nome é Fernanda Ribeiro Correia, sou terapeuta ocupacional e estou realizando uma pesquisa que tem como objetivo fazer a adaptação e validação no Brasil do instrumento de pesquisa Palliative Outcome Scale (POS) (ou “Escala de Resultados de Cuidados Paliativos”), para poder avaliar adequadamente a qualidade de vida da pessoa com doença crônica (câncer ou aids), bem como os resultados do tratamento na visão da própria pessoa e da equipe de saúde. Desta forma, com os resultados deste estudo poderemos identificar quais são as suas necessidades e sofrimentos para conseguir oferecer serviços e intervenções que melhorem a sua qualidade de vida e dos outros pacientes que se encontram na mesma condição. Para isso gostaria de convidá-lo(a) para participar, respondendo a 3 questionários, que não lhe trarão nenhum prejuízo.

1. Sua participação é voluntária e sua recusa não implicará em prejuízos ao seu atendimento ou de qualquer familiar;
 2. As informações fornecidas no questionário serão mantidas em sigilo, a identificação no questionário da pesquisa é opcional.
 3. As informações das entrevistas realizadas poderão ser utilizadas para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas garantimos o sigilo e sua privacidade, pois os dados não serão expostos de forma que o (a) identifique; sua identidade será sempre preservada;
 4. Caso você aceite participar, será entregue um questionário para você preencher ou eu poderei ler o instrumento para que você responda (o que achar mais conveniente). A aplicação dos questionários é um procedimento simples, rápido e dispensa qualquer conhecimento especial.
 5. A coleta de dados ocorrerá nas dependências do “Laboratório de Investigação sobre as atividade humana” (LIATH) - na sala 29 do corredor 9 do 2º andar (ambulatórios) do HCFMRP-USP, numa das salas reservadas da Central de Quimioterapia ou da UETDI (na enfermaria ou hospital dia), para preservar as informações coletadas dos participantes do estudo e o tempo médio de duração é trinta minutos..
 7. Será excluído do processo se deixar de ser acompanhado no HCFMRP-USP (para pacientes) ou se recusar a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido;
 8. Não existe nenhum risco previsto ou eventual à sua saúde em participar deste estudo;
 9. Como não há possibilidade de que ocorram prejuízos decorrentes da sua participação neste estudo, os pesquisadores não se responsabilizam por eventuais indenizações e/ou ressarcimentos de outra natureza.
 10. Você é livre para desistir, a qualquer momento, de participar deste trabalho, sem penalização alguma e sem prejuízo no seu local atendimento neste hospital.
 11. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não.
- Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos. Gratas.

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa: “TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO NO BRASIL DO INSTRUMENTO PALLIATIVE OUTCOME SCALE (POS)” sob a responsabilidade da Profª Drª Marysia M.R. do Prado De Carlo e Fernanda Ribeiro Correia, eu, _____, RG nº _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo.

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa. Recebi uma cópia deste termo e tive a possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de _____.

Assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

Assinatura do pesquisador responsável

I. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : M F
DATA DE NASCIMENTO:...../...../..... LOCAL:.....
ENDEREÇO:.....
CIDADE:..... CEP:..... TELEFONE:(.....)

I. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : SEXO : M F
DATA DE NASCIMENTO:...../...../..... LOCAL:.....
ENDEREÇO:.....
CIDADE:..... CEP:..... TELEFONE: (.....)

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA “Cuidados Paliativos no Hospital das Clínicas da FMRP-USP levantamento de demandas e contribuições da Terapia Ocupacional”

2. PESQUISADORA: Fernanda Ribeiro Correia

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL: CREFITO3 Nº 2824/LTTO.

III. INFORMAÇÕES DE NOMES E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

1. Fernanda Ribeiro Correia.

Tel: 3602-2901 (laboratório de pesquisa – HCFMRP-USP)



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (À equipe de saúde)

Título da Pesquisa: “TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO NO BRASIL DO INSTRUMENTO PALLIATIVE OUTCOME SCALE (POS)”

Pesquisadores responsáveis

Prof^ª Dr^ª Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo – docente do Curso de Terapia Ocupacional da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.

Fernanda Ribeiro Correia – Mestranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP

Meu nome é Fernanda Ribeiro Correia, sou terapeuta ocupacional e estou realizando uma pesquisa que tem como objetivo fazer a adaptação e validação no Brasil do instrumento de pesquisa Palliative Outcome Scale (POS) (ou “Escala de Resultados de Cuidados Paliativos”), para poder avaliar adequadamente a qualidade de vida da pessoa em cuidados paliativos, bem como os resultados do tratamento na visão da própria pessoa e da equipe de saúde. Desta forma, com os resultados deste estudo poderemos melhor entender as necessidades dessas pessoas, oferecer serviços que atendam às demandas reais e implementar intervenções mais efetivas, que garantam melhor qualidade de vida

Para isso gostaria de convidá-lo(a) para participar, respondendo a 3 questionários, que não lhe trarão nenhum prejuízo.

1. Sua participação é voluntária e sua recusa não implicará em prejuízos ao seu exercício profissional;
 2. As informações fornecidas na entrevista serão mantidas em sigilo, sua identidade será sempre preservada e você tem a opção de não declarar seu nome na entrevista; garantimos sua privacidade;
 3. As informações das entrevistas realizadas poderão ser utilizadas para fins didáticos e em eventos ou trabalhos científicos, mas garantimos o sigilo e sua privacidade, pois os dados não serão expostos de forma que o (a) identifique;
 4. Caso você aceite participar, será entregue um questionário para você preencher ou eu poderei ler o instrumento para que você responda (o que achar mais conveniente). A aplicação do questionário é um procedimento simples, rápido e dispensa qualquer conhecimento especial, exceto os conhecimentos técnicos inerentes à sua atividade profissional.
 - 5 A aplicação dos instrumentos acontecerá nas dependências “Laboratório de Investigação sobre as atividade humana” (LIATH) - na sala 29 do corredor 9 do 2º andar (ambulatórios) do HCFMRP-USP ou numa das salas reservadas da Central de Quimioterapia ou da UETDI (na enfermaria ou hospital dia), para preservar as informações coletadas dos participantes do estudo e o tempo médio de duração é sete minutos.
 6. Será excluído do processo se deixar de ser funcionário do HCFMRP-USP e/ou se recusar a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido e/ou deixar de pertencer aos grupos-alvo do estudo.
 7. Não existe nenhum risco previsto ou eventual à sua saúde em participar deste estudo, nem há qualquer risco ao seu desempenho e papel profissionais ou à sua atividade laboral, mesmo se tratando de um estudo relacionado ao serviço hospitalar em que atua.
 8. Você é livre para desistir, a qualquer momento, de participar deste trabalho, sem penalização alguma e sem prejuízo no seu local de trabalho e atividades desenvolvidas.
 9. Como não há possibilidade de que ocorram prejuízos decorrentes da sua participação neste estudo, os pesquisadores não se responsabilizam por eventuais indenizações e/ou ressarcimentos de outra natureza.
 10. Os resultados da pesquisa serão tornados públicos, sejam eles favoráveis ou não.
- Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos. Gratas.

Tendo recebido as informações sobre o projeto de pesquisa: “TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO NO BRASIL DO INSTRUMENTO PALLIATIVE OUTCOME SCALE (POS)” sob a responsabilidade da Prof^ª Dr^ª Marysia M.R. do Prado De Carlo e Fernanda Ribeiro Correia, eu, _____, RG n° _____ aceito participar deste estudo, ciente de que minha participação é voluntária e estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa, sem nenhuma espécie de prejuízo.

Declaro que, após convenientemente esclarecido pelo pesquisador e ter entendido o que me foi explicado, consinto em participar do presente Protocolo de Pesquisa. Recebi uma cópia deste termo e tive a possibilidade de lê-lo, com o qual concordo.

Ribeirão Preto, ___ de _____ de _____.

Assinatura do sujeito da pesquisa ou responsável legal

Assinatura do pesquisador responsável

I. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1.NOME:.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº :SEXO : M F
DATA DE NASCIMENTO:...../...../..... LOCAL:.....
ENDEREÇO:.....
CIDADE:..... CEP:..... TELEFONE:(.....)

I. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1.NOME:.....
DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº :SEXO : M F
DATA DE NASCIMENTO:...../...../..... LOCAL:.....
ENDEREÇO:.....
CIDADE:..... CEP:..... TELEFONE: (.....)

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA “Cuidados Paliativos no Hospital das Clínicas da FMRP-USP levantamento de demandas e contribuições da Terapia Ocupacional”

2. PESQUISADORA: Fernanda Ribeiro Correia

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL: CREFITO3 Nº 2824/LTTO.

III. INFORMAÇÕES DE NOMES E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE INTERCORRÊNCIAS CLÍNICAS E REAÇÕES ADVERSAS.

1. Fernanda Ribeiro Correia.

Tel: 3602-2901 (laboratório de pesquisa – HCFMRP-USP)

APÊNDICE B

Questionário para avaliação da POS-Brasil pelo comitê de juízes

INSTRUÇÕES PARA ANÁLISE DOS ITENS DO INSTRUMENTO - Versão para paciente

Por favor, assinale com um “X” o item que melhor se adequa à sua avaliação, tanto em relação à pergunta feita, como das possibilidades de resposta apresentadas pela versão Consensual da “Escala de Resultados em Cuidados Paliativos”, comparando-a com a versão original da “*Palliative Outcome Scale*”.

Questão	Item	Avaliação		Comentários/Sugestões se necessário
		Adequado	Não Adequado	
1	Perg.			
	Resp.			
2	Perg.			
	Resp.			
3	Perg.			
	Resp.			
4	Perg.			
	Resp.			
5	Perg.			
	Resp.			
6	Perg.			
	Resp.			
7	Perg.			
	Resp.			
8	Perg.			
	Resp.			
9	Perg.			
	Resp.			
10	Perg.			
	Resp.			
11	Perg.			
	Resp.			
12	Perg.			
	Resp.			

INSTRUÇÕES PARA ANÁLISE DOS ITENS DO INSTRUMENTO - Versão para a equipe de saúde

Por favor, assinale com um “X” o item que melhor se adequa à sua avaliação, tanto em

Questão	Item	Avaliação		Comentários/Sugestões se necessário
		Adequado	Não Adequado	
1	Perg.			
	Resp.			
2	Perg.			
	Resp.			
3	Perg.			
	Resp.			
4	Perg.			
	Resp.			
5	Perg.			
	Resp.			
6	Perg.			
	Resp.			
7	Perg.			
	Resp.			
8	Perg.			
	Resp.			
9	Perg.			
	Resp.			
10	Perg.			
	Resp.			
11	Perg.			
	Resp.			
12	Perg.			
	Resp.			

relação à pergunta feita, como das possibilidades de resposta apresentadas na “*Palliative Outcome Scale*”.

Obrigada por sua colaboração!

APÊNDICE C - Roteiro de perguntas para entrevista do Estágio V do processo de adaptação cultural da POS

Impressão Geral do Questionário: Equipe de saúde

	Por favor, marque uma opção:
1. O que você acha do nosso questionário em geral?	<input type="checkbox"/> Muito bom <input type="checkbox"/> Bom <input type="checkbox"/> Regular / Mais ou menos
2. O que você achou das questões?	<input type="checkbox"/> Todas foram fáceis de entender <input type="checkbox"/> Algumas foram difíceis de entender (quais?) <input type="checkbox"/> Todas foram difíceis de entender
3. Sobre a categoria de resposta, você teve alguma dificuldade em usá-las? Por favor, explique:	<input type="checkbox"/> Sem dificuldades <input type="checkbox"/> Algumas dificuldades <input type="checkbox"/> Muitas dificuldades
4. As questões são importantes para sua condição de saúde/doença?	<input type="checkbox"/> Muito importantes <input type="checkbox"/> Às vezes importantes <input type="checkbox"/> Nada importantes
5. Você gostaria de mudar algo no questionário?	
6. Você gostaria de acrescentar algo no questionário?	
7. Teve alguma questão que você não quis responder? Se sim, por que?	

Obrigada por sua colaboração!

APÊNDICE D – roteiro de perguntas para identificação socio-demográfica**Paciente**

1 - Idade _____ 2 Sexo _____ ① Masculino ② Feminino

3 - Cor ou raça (IBGE): _____ ① Branca ② Negra ③ Parda. ④ Amarela ⑤ Índio

4 - Escolaridade _____

① s/estudos ② EF incompleto ③ EF completo ④ EM incompleto ⑤ EM completo ⑥ E. Superior

5 - Situação laboral: _____

① Autônomo ④ Cuidando do lar ⑦ Aposentado tempo serviço

② Empregado informalmente ⑤ Desempregado ⑧ Afastado

③ Empregado formalmente ⑥ Aposentado por Invalidez ⑨ Outros

6 – Estado Civil _____

① Solteiro ② Casado/amasiado ③ Desquitado/divorciado ④ Viúvo

7 - Religião _____

8 – Procedência _____

9 – Diagnóstico _____

10 – Tempo de Diagnóstico _____

11 – Renda per capita _____ renda total _____ N° de pessoas

12 - Karnofsky

--

Equipe de Saúde

1 - Idade _____ **2** Sexo ____ ① Masculino ② Feminino

3 - Cor ou raça (IBGE): ____ ① Branca ② Negra ③ Parda. ④ Amarela ⑤ Índio

4 - Profissão _____

5 - Estado civil: _____

① Solteiro ② Casado/amasiado ③ Desquitado/divorciado ④ Viúvo

6 - Religião _____

7 - Tempo de formado _____

8 - Tempo de atuação na área de CP _____

APÊNDICE E – *Palliative Outcome Scale* – Brasil (POS-Br)

Escala de Resultado em Cuidados Paliativos – ERCP
(Palliative Care Outcome Scale)



Questionário para o paciente

www.pos-pal.org

Nome do paciente: Data da avaliação:

Data de nascimento: Avaliação°:

Local de atendimento:

Por favor, responda as seguintes perguntas marcando um “x” no quadrado ao lado da resposta que for mais verdadeira para você. Suas respostas nos ajudarão a melhorar seu atendimento e o de outras pessoas. Obrigado.

1 Nos últimos 3 dias, alguma dor incomodou você?

- 0 Não, nem um pouco
- 1 Levemente – praticamente não me incomodou
- 2 Moderadamente – chegou a me limitar em alguma atividade
- 3 Gravemente – afetou bastante minha concentração e/ou atividades diárias
- 4 Insuportavelmente – fui incapaz de pensar em qualquer outra coisa

2 Nos últimos 3 dias, outros sintomas, como, por exemplo, enjoo, tosse ou prisão de ventre, dentre outros, atrapalharam você?

- 0 Não, nenhum outro sintoma me afetou
- 1 Sim, levemente
- 2 Sim, moderadamente
- 3 Sim, gravemente
- 4 Sim, insuportavelmente

3 Nos últimos 3 dias, você se sentiu ansioso ou preocupado com sua doença ou tratamento?

- 0 Não, nem um pouco
- 1 Pouquíssimas vezes
- 2 Algumas vezes – nessas vezes atrapalhou minha concentração
- 3 Na maior parte do tempo – atrapalhou frequentemente minha concentração
- 4 Não consegui pensar em mais nada – fiquei totalmente preocupado e ansioso

4 Nos últimos 3 dias, algum familiar ou amigo seu sentiu-se ansioso ou preocupado com você?

- 0 Não, ninguém
- 1 Pouquíssimas vezes
- 2 Algumas vezes – nessas vezes, a ansiedade ou preocupação atrapalharam a concentração deles
- 3 Na maior parte do tempo
- 4 Sim, eles parecem estar o tempo todo preocupados comigo

5 Nos últimos 3 dias, quanta informação foi dada a você ou a sua família, amigos, acompanhantes sobre sua doença?

- 0 Recebemos todas as informações – sempre me senti à vontade para perguntar o que quisesse
- 1 Recebemos informações, mas tivemos dificuldades em entendê-las
- 2 Recebemos informações quando pedimos, mas gostaríamos de ter tido mais informações
- 3 Recebemos poucas informações e algumas perguntas não foram respondidas
- 4 Nenhuma informação foi recebida – mas gostaríamos de ter recebido

6 Nos últimos 3 dias, você conseguiu dividir com sua família, amigos ou acompanhante como estava se sentindo?

- 0 Sim, compartilhei tudo o que quis
- 1 Na maioria das vezes sim
- 2 Algumas vezes
- 3 Pouquíssimas vezes
- 4 Não compartilhei nada com ninguém

7 Nos últimos 3 dias, você sentiu que sua vida vale a pena?

- 0 Sim, o tempo todo
- 1 Sim, na maior parte do tempo
- 2 Algumas vezes
- 3 Pouquíssimas vezes
- 4 Não, nem um pouco

8 Nos últimos 3 dias, você se sentiu bem com você mesmo?

- 0 Sim, o tempo todo
- 1 Sim, na maior parte do tempo
- 2 Algumas vezes
- 3 Pouquíssimas vezes
- 4 Não, em nenhum momento

9 Nos últimos 3 dias, quanto tempo você gastou com compromissos relacionados à sua saúde como, por exemplo, esperando por transporte ou repetindo exames?

- 0 Não gastei nenhum tempo
- 2 Gastei até a metade de um dia
- 4 Gastei mais da metade de um dia

10 Nos últimos 3 dias, foi resolvido algum problema financeiro ou pessoal, relacionado à sua doença?

- 0 Meus problemas têm sido resolvidos e estão em dia como eu desejaria
- 2 Meus problemas estão sendo resolvidos
- 4 Meus problemas existem e não foram resolvidos
- 0 Não tive nenhum problema

11 Se você teve algum problema, financeiro ou pessoal, quais foram os principais nos últimos 3 dias?

1.

.....

2.

.....

12 Como você respondeu este questionário?

- 0 Sozinho
- 1 Com ajuda de um acompanhante ou familiar
- 2 Com ajuda de alguém da equipe de saúde