

## **Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura<sup>1</sup>**

Fernanda Ribeiro Correia<sup>2</sup>

Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo<sup>3</sup>

O uso de escalas padronizadas e validadas para diferentes culturas é de grande utilidade na identificação de demandas e implementação de atenção mais adequada no campo dos cuidados paliativos. Esta revisão integrativa de literatura científica teve como foco os instrumentos de avaliação de qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos, através da busca de publicações em periódicos indexados em bases eletrônicas de dados. O material do estudo constituiu-se de 49 artigos identificados na base de dados MEDLINE/PubMed, sendo que 18 atenderam os critérios de inclusão previamente definidos. Na análise dos dados, foram apresentadas informações referentes às publicações dos estudos selecionados, sendo posteriormente categorizados, com maior ênfase na análise das propriedades psicométricas das validações da escala Palliative Outcome Scale, realizadas em três países. Esta revisão permitiu a identificação de instrumentos de avaliação já desenvolvidos e validados às diferentes culturas, possibilitando ampliar conhecimentos nesse campo.

Descritores: Cuidados Paliativos; Revisão; Qualidade de Vida; Estudos de Validação.

<sup>1</sup> Apoio financeiro do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), processo nº 130252/2010-7.

<sup>2</sup> Mestranda, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Brasil.

<sup>3</sup> Doutor, Professor, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Brasil.

---

Endereço para correspondência:

Fernanda Ribeiro Correia

Rua Visconde de Taunay, 748, Apto. 12

Vila Tibério

CEP: 14050-500, Ribeirão Preto, SP, Brasil

E-mail: fernanda.correia@usp.br

## **Evaluation of quality of life in a palliative care context: an integrative literature review**

The use of scales that have been validated and standardized for different cultures is very useful for identifying demands in the field of Palliative Care and implementing the most appropriate care. This integrative literature review focuses on instruments assessing the Quality of Life of patients under Palliative Care through a journal search in electronic databases. The study consisted of 49 papers identified in Medline/PubMed, of which 18 met the inclusion criteria previously defined. Information concerning the selected studies is presented and later categorized, with a greater emphasis on the analysis of the psychometric properties of validations of the Palliative Outcome Scale, conducted in three countries. This review enabled the identification of instruments already developed and validated for different cultures, increasing the possibility of knowledge in the field.

Descriptors: Palliative Care; Review; Quality of Life; Validation Studies.

## **Evaluación de la calidad de vida en contexto de los cuidados paliativos: revisión integradora de literatura**

El uso de protocolos estándares y validados para distintas culturas es de gran utilidad para la identificación de demandas y para cuidados más ajustados en el campo de los cuidados paliativos. Esta revisión integradora de la literatura científica pone énfasis en instrumentos de evaluación de la calidad de vida de pacientes en cuidados paliativos, con la búsqueda de la publicación en periódicos indexados en bases electrónicas de datos. El material del estudio consiste en 49 artículos identificados en la base de datos Medline/Pubmed, siendo 18 adecuados a los criterios de inclusión previamente definidos. En el análisis de los datos, fueron presentadas informaciones respecto a las publicaciones de los estudios seleccionados, clasificados en categorías, con énfasis en el análisis de las propiedades psicométricas de las validaciones de la escala Palliative Outcome Scale, ejecutadas en tres países. Esta revisión permitió la identificación de los instrumentos de evaluación ya desarrollados y validados para las diversas culturas, haciendo posible ampliar conocimientos en ese campo.

Descriptorios: Cuidados Paliativos; Revisión; Calidad de Vida; Estudios de Validación.

## **Introdução**

Com a mudança de hábitos de vida, avanço técnico-científico na área da saúde e aumento da expectativa de vida, as doenças crônicas tornaram-se mais frequentes, assim como os desconfortos que acompanham o sujeito e sua família. Nesse contexto, os cuidados paliativos apresentam-se como uma filosofia de cuidados, cujas medidas promovem a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares no processo de enfrentamento do fim da vida, por meio da identificação precoce, prevenção e alívio do sofrimento, avaliação e tratamento adequados dos problemas físicos, psicossociais e espirituais<sup>(1)</sup>.

A avaliação da qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos é procedimento importante para a

identificação de sua condição global, assim como para avaliar a qualidade dos serviços oferecidos. Apesar da falta de consenso sobre a definição da expressão "qualidade de vida"<sup>(2-3)</sup>, há diversos instrumentos destinados a mensurar tal constructo sob diferentes perspectivas<sup>(4)</sup>. Escalas de avaliação têm sido desenvolvidas e/ou adaptadas culturalmente e validadas para diferentes contextos e realidades.

No Brasil, serviços de assistência à saúde utilizam escalas padronizadas não adaptadas e validadas à cultura do país, cujos resultados impactam significativamente a definição de condutas a serem tomadas e nas avaliações do cuidado oferecido aos pacientes. Entretanto, os

avanços científicos nesse campo exigem a sistematização e padronização dos procedimentos de avaliação de forma a permitir melhor mensuração de resultados, maior comunicação intra e intergrupos profissionais e consolidação de práticas baseadas em evidências.

Nesse contexto, estudos têm sido desenvolvidos para validar instrumentos de avaliação da qualidade de vida no campo dos cuidados paliativos e alguns trabalhos recentes identificaram tais instrumentos por meio de revisões sistemáticas da literatura científica<sup>(4-5)</sup>. Porém, não foi possível a identificação de um estudo que avaliasse o processo de desenvolvimento, tradução, adaptação cultural e/ou validação de tais instrumentos.

## Objetivos

Os objetivos deste estudo foram analisar a produção científica (publicações) nacional e internacional, referente a adaptações culturais e validações de instrumentos de avaliação da qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos, e discutir sua utilização no contexto brasileiro

## Métodos

Foram empregadas as etapas sugeridas pela literatura<sup>(6)</sup> para a realização de revisão integrativa. A questão norteadora definida foi: quais instrumentos de avaliação da qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos já foram validados e publicados.

Para a determinação da amostra, foi realizada busca por artigos científicos publicados em periódicos indexados nas bases eletrônicas de dados Lilacs, SciELO, PubMed/MEDLINE e IBECs, no período de abril a julho de 2010. 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 e 2010, b) que apresentaram versão completa do estudo disponível *on-line* e c) havia a proposta de desenvolver, traduzir, adaptar culturalmente e/ou validar um instrumento 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<sup>(7)</sup>.

A exclusão dos demais trabalhos justifica-se por não serem estudos de validação de instrumentos (n=8), pelo instrumento em questão não ser destinado a pessoas em cuidados paliativos (n=2) ou pelo instrumento não avaliar a qualidade de vida dos pacientes (n=21).

Para interpretação e análise dos artigos selecionados, foi adaptado um instrumento específico para avaliação<sup>(8)</sup>, no intuito de extrair as informações necessárias para a condução da resposta da questão deste estudo.

## Resultados

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.

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 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).

Nas Figuras 1 e 2, a seguir, são apresentados os dados de publicação desses estudos.

Ano publicação	Título	Autor	Periódico publicado	Fator de impacto	Instrumento	Outros instrumentos utilizados
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	McGill Quality of Life questionnaire - chinese version	SIS measuring, Spitzer Quality of Life Index
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	Hebrew Rehabilitation Center for Aged QL	KPS, Independence in activities of daily living
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	Lung Cancer Symptom Scale (LCSS)	KPS

(a Figura 1 continua na próxima página)

## Continuação

Ano publicação	Título	Autor	Periódico publicado	Fator de impacto	Instrumento	Outros instrumentos utilizados
2004	The "Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)" in terminal cancer patients	Mystakidou K, et al.	Health Qual Life Outcomes	2.456	Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)	ECOG; EORTC QLQ C-30 e Quality of Life in Palliative Care
2004	Validation of the Spanish version of the Palliative Care Outcome Scale	Serra-Prat M, et al.	Medicina Clinica – Barc	1.231	Palliative Care Outcome Scale – Espanha	EORTC QLQC-30, KPS 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	Palliative Outcome Scale	ECOG
2005	Validation of the McGill Quality of Life Questionnaire in home hospice settings in Israel	Bentur N, Resnizky S.	Palliat Med	2.031	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	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 Cancer	2.089	Edmonton symptom assessment scale	Symptom Distress Scale; KPS

Figura 1 - Estudos incluídos na revisão de literatura, segundo dados de publicação, entre os anos 2001 e 2006

Ano publicação	Título	Autor	Periódico publicado	Fator de impacto	Instrumento	Outros instrumentos utilizados
2007	Validation study of the Korean version of the McGill Quality of Life Questionnaire	Hyun Kim S, et al.	Palliat Med	2.031	McGill Quality of Life Questionnaire - korean version	EORTC QLQ C-30; Sense of Dignity; General Health Perception; ECOG
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	Missoula-Vitas Quality-of-Life Index (MVQOLI)	Karnofsky, questionário sociodemográfico
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	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	Palliative Outcome Scale	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 metastasis	Blazeby JM, et al.	Br J Surg	4.007	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	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	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	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	APCA African Palliative Outcome Scale	Missoula Vitas QoL Index e ECOG

Figura 2 - Estudos incluídos na revisão de literatura, segundo dados de publicação, entre os anos 2007 e 2010

Os estudos selecionados foram classificados em três categorias, de acordo com o tipo de desenvolvimento proposto: novos instrumentos, produção de módulos

específicos a partir de instrumentos genéricos e adaptação a populações específicas.

## Novos instrumentos

Nesta categoria foram incluídos quatro trabalhos, apresentados a partir do instrumento construído.

*McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form (MQOL-CSF)*<sup>(9)</sup> – 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 apoio social e familiar. Nesse estudo, realizado na Malásia, o instrumento foi aplicado juntamente com a versão original do questionário, 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 um instrumento simples, mas confiável para avaliar a qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos.

*Hospice Quality of Life Scale (HQLS)*<sup>(10)</sup> – instrumento composto 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 aplicado 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)*<sup>(11)</sup> – desenvolvido na Grécia, esse instrumento 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, o instrumento foi aplicado a 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)*<sup>(12)</sup> – 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, apoio espiritual e emocional, acolhimento da tristeza, apoio

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.

## Produção de módulos específicos a partir de instrumentos genéricos

Nesta categoria foram incluídos três trabalhos, a partir dos instrumentos construídos.

*Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Pal (FACIT-PAL)*<sup>(13)</sup> – constitui-se como uma subescala de cuidados paliativos desenvolvida a partir do *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - G (FACT-G)*, instrumento genérico 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 do instrumento, sendo 27 do FACT-G e 19 do FACIT-PAL. Os autores do estudo concluíram que é um instrumento válido e confiável para avaliação da qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos.

*Quality of Life Questionnaire - LC13 (QLQ-LC13)*<sup>(14)</sup> – módulo específico do instrumento *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 os instrumentos são válidos e clinicamente relevantes para o campo dos cuidados paliativos com essa população.

*Quality of Life Questionnaire - LMC21 (QLQ-LMC21)*<sup>(15)</sup> – módulo para câncer hepático do instrumento QLQ C-30, produzido para avaliar a qualidade de vida de pacientes hepatectomizados ou em tratamento paliativo para metástase hepática de câncer colorretal. Este 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 o instrumento 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 utilizado juntamente com o QLQ-C30, nessa população.

### Adaptação a populações específicas

Foram incluídos onze trabalhos, que serão descritos a partir do instrumento adaptado e validado.

*Missoula-Vitas Quality of Life Index (MVQOLI)*<sup>(16)</sup>: os autores afirmaram que este é o único instrumento em Uganda que inclui o domínio "transcendência existencial" na avaliação da qualidade de vida de pessoas com doenças avançadas, em contexto de cuidados paliativos. O instrumento foi desenvolvido 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 *luganda* produzida, os autores utilizaram amostra de 200 pacientes com AIDS avançada. O instrumento 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)*<sup>(17)</sup> – instrumento que, no intuito de mensurar a qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos, avalia a severidade de diversos sintomas: dor, cansaço, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem-estar e falta de ar. Para a validação da versão italiana desse instrumento, 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)*<sup>(18)</sup> – neste estudo o objetivo foi adaptar essa escala a uma população com mesotelioma de pleura maligno em cuidados paliativos, nos Estados Unidos. O instrumento 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 aplicado a 495 pacientes com mesotelioma em cuidados paliativos, para verificação de suas propriedades psicométricas. Por meio da inclusão dos sintomas mais presentes nessa

população, em um dos itens do instrumento, os autores o consideraram válido, confiável e sensível às mudanças em relação à qualidade de vida dessa população.

*Hebrew Rehabilitation Center for Aged QL (HRCA-QL)*<sup>(19)</sup> – este instrumento é uma versão do *Spitzer Quality of Life Index* e foi especialmente adaptado para pacientes com câncer avançado. Possui cinco questões, pontuadas de 0 a 2, podendo somar um escore de 0 a 10, que abrangem 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 do instrumento é válida e confiável para avaliar a qualidade de vida dessa população.

*McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL-HB)*<sup>(20)</sup> – instrumento de avaliação multidimensional da qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos que abrange os domínios físico, psicológico, do 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 0-10. 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 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)*<sup>(21)</sup> – foi produzida a versão coreana desse instrumento 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)*<sup>(22)</sup> – o instrumento, traduzido e adaptado para Hong Kong, foi aplicado 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 instrumento 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)*<sup>(23)</sup> – a versão japonesa produzida foi aplicada a 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 o instrumento exige esforço físico e mental dos pacientes, devendo ser aplicado apenas àqueles com condições de respondê-lo.

*Palliative Outcome Scale* (POS)<sup>(24)</sup> – desenvolvida na Inglaterra, caracteriza-se como escala de resultado para avaliação multidimensional da qualidade de vida de pessoas em cuidados paliativos. Apresenta duas versões - uma *self*, destinada ao paciente, e uma *proxi*, destinada ao profissional de saúde, possibilitando medidas idênticas e confiáveis. Conta com 11 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. Aborda aspectos referentes a sintomas físicos e psicológicos, considerações espirituais, preocupações práticas e emocionais, além de necessidades psicossociais do paciente e família. O escore total da POS é dado pela soma dos pontos das dez 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<sup>(25-27)</sup>.

A seguir, destacam-se os trabalhos de adaptação cultural e validação da POS na Alemanha<sup>(25)</sup>, Argentina<sup>(26)</sup> e Espanha<sup>(27)</sup> (Figura 3). Não foram localizadas publicações referentes aos trabalhos de validação da escala nos idiomas português, italiano, urdu e punjabi, também mencionados no *site* do King 's College, de Londres<sup>(28)</sup>.

Ano	País	Amostra	Validade	Consistência interna - alfa de Cronbach	Confiabilidade
2004	Espanha	200 pacientes com diagnóstico de câncer avançado	Validade Concorrente (rS) Correlação com a QV global EORTC QLQ C-30 -correlaciona com 5 itens  Correlação com a Escala de Karnofsky  Correlação com o índice de Barthel - com 3 itens da POS-Espanha	Versão para equipe de saúde: alfa de Cronbach = 0,62  Versão para pacientes: alfa de Cronbach = 0,64.	Correlação entre duas versões CCI variou de 0,75 a 0,38 Kappa variou de 0,51 a 0,75  Cofiabilidade teste-reteste CCI varia de 0,61 a 0,89 Índice Kappa ponderado variou de 0,36 a 0,57.
2005	Alemanha	118 pacientes com diagnóstico de câncer avançado	Validade de conteúdo e de consenso Análise de entrevistas realizadas	Não apresentado	Correlação entre duas versões Correlação de Spearman's variou de 0,11 a 0,54 Kappa variou de 0,9 a 0,39
2007	Argentina	65 pacientes com diagnóstico de câncer avançado	Validade de conteúdo IVCpaciente=0,86 (r=0,52-1) IVCequipe=0,84 (r=0,55-1)  Validade de constructo QLQ C-30 - rho=0,74 p<0,0005	Versão para equipe de saúde alfa de Cronbach varia de 0,66 a 0,73  Versão para pacientes alfa de Cronbach varia de 0,68 a 0,69	Correlação entre duas versões kappa >0,3 (concordância aceitável) Correlação de Spearman's variou de 0,38 a 0,82  Confiabilidade teste reteste k>0,8  Sensibilidade Wilcoxon-Signed Rank Test) variou de 0,0 a 1,0

Figura 3 - Apresentação das publicações referentes a trabalhos de adaptação cultural e validação da POS

A *Palliative Outcome Scale* (POS) é um instrumento que 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 de serviços de cuidados paliativos na visão da própria pessoa e da equipe de saúde.

Para a produção da versão alemã da escala<sup>(25)</sup>, 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 a 36 pacientes pela terceira vez. Juntamente com a POS, foi aplicado o instrumento EORT QLQ-C30, que avalia qualidade de vida de pacientes com câncer. Os autores concluíram que a versão alemã da POS é uma medida válida e bem aceita por pacientes e profissionais da área da saúde.

No desenvolvimento da versão argentina<sup>(26)</sup>, para a pré-testagem do instrumento, última etapa do processo de adaptação cultural, os autores contaram com uma casuística de 85 sujeitos (65 pacientes com câncer avançado e 20 profissionais de saúde). Concluíram que a versão argentina da POS é válida e confiável para mensurar os cuidados paliativos oferecidos a pacientes com câncer.

No estudo desenvolvido na Espanha<sup>(27)</sup>, a versão em espanhol da Espanha foi aplicada a uma amostra de 200 pacientes com câncer avançado, juntamente com o instrumento EORTC QLQ-C30, *Karnofsky Performance Status* (KPS) e índice de Barthel, sendo esses dois destinados a avaliar a capacidade funcional. Os autores do estudo consideraram a escala válida e confiável.

Por meio dos estudos de validação da POS concluiu-se que se trata de instrumento de fácil aplicação, com boa aceitação pelos profissionais de saúde e pacientes. Salienta-se a importância da versão *proxi* desse instrumento, que o diferencia dos demais apresentados nessa categoria.

## Discussão

Por meio desta revisão integrativa, foram identificados 13 diferentes instrumentos 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 são módulos diferentes de um mesmo instrumento genérico – EORTC QLQ C-30 - de avaliação da qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos. Na última categoria, "adaptação a populações específicas", dos seis instrumentos identificados, quatro são adaptações culturais e validações do MQOL em outros países e três da POS.

Observa-se o crescimento da utilização de instrumentos autoaplicáveis, justificada pela possibilidade do paciente relatar, sob sua perspectiva, o que, de fato, lhe acontece e o que sente. Porém, a impossibilidade de o paciente responder o instrumento, em decorrência da evolução de suas condições clínicas, exige o desenvolvimento também da versão *proxi* (da equipe).

O número de questões também é fator que influencia as respostas. Identificou-se média de 18,69 (5-46) questões dentre os 13 instrumentos analisados. Entende-se que a opção por instrumentos com pequeno número de questões, que sejam de fácil compreensão e objetivas, deve ser priorizada para que sejam respondidas num menor tempo possível com o intuito de não sobrecarregar os pacientes que já se encontram em situação de fragilidade.

A maioria dos instrumentos encontrados (94,4%) buscou 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. Compreende-se que as necessidades e o sofrimento de pacientes fora de possibilidades de cura devem ser identificados de forma integral, para que possam ser implementadas medidas de alívio do sofrimento e melhora da qualidade de vida.

Apenas dois estudos utilizaram, como amostra, pacientes com diagnóstico não oncológico<sup>(14,18)</sup>, sendo que os demais utilizaram pessoas com diagnóstico de câncer avançado, o que indica a necessidade de validação de novos instrumentos para avaliação da qualidade de vida de pessoas com diagnósticos não oncológicos em cuidados paliativos, que apresentam características diferentes daquelas da população oncológica.

Os estudos de validação da POS, nos três países citados, não seguiram o mesmo percurso metodológico, sendo que os autores consideraram que as versões produzidas apresentaram bons níveis de confiabilidade e validade e foram bem aceitas, para utilização em pacientes que estavam em cuidados paliativos. Salienta-se a importância da verificação de todos os tipos de validade e confiabilidade para que tais propriedades psicométricas sejam asseguradas. Os autores justificaram os valores baixos do coeficiente Kappa e de alfa de Cronbach pelo pequeno número de questões do instrumento, ainda que se caracterize como multidimensional. Entende-se a necessidade de estudos para ampliação do uso da POS, tanto para adaptação a outras culturas como em pesquisas clínicas.

## Considerações finais

Esta revisão permitiu identificar instrumentos de avaliação já desenvolvidos e validados às diferentes culturas, como também a falta de instrumentos de avaliação da qualidade de vida de pacientes em cuidados paliativos, validados no Brasil, publicados e indexados nas bases internacionais. Nessa perspectiva, está em desenvolvimento outro estudo de tradução, adaptação cultural e posterior validação da *Palliative Outcome Scale* (POS), neste país, por ser escala internacional de caráter multidimensional, útil tanto na pesquisa como na prática clínica diária, que permitirá a ampliação desse campo de conhecimentos.

## Referências

1. World Health Organization. National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines. 2nd ed. Geneva (SZ): World Health Organization; 2002. 180p.

2. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000;5(1):7-18.
3. Revicki DA, Osoba D, Fairclough D, Barofsky I, Berzon R, Leidy NK, et al. Recommendations on health-related quality of life research to support labeling and promotional claims in the United States. *Qual Life Res*. 2000;9(8):887-900.
4. Albers G, Echteld MA, Vet De HCW, Onwuteaka-Philipsen BD, Linden MHMVD, Deliëns L. Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliat Med*. 2010;24(1):17-37.
5. Bruley DK. Beyond reliability and validity: analysis of selected quality-of-life instruments for use in Palliative Care. *J Palliat Med*. 1999;2:299-309.
6. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(4):758-64.
7. Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. *Res Nurs Health*. 1987 Feb;10(1):1-11.
8. Ursi ES, Galvão CM. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. jan-fev 2006;14(1):124-31.
9. Lua PL, Salek S, Finlay I, Lloyd-Richards C. The feasibility, reliability and validity of the McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form (MQOL-CSF) in palliative care population. *Qual Life Res*. 2005 Sep;14(7):1669-81.
10. Kim SH, Choi YS, Lee J, Oh SC, Yeom CH, Lee MA, et al. Reliability and validity of the Hospice Quality of Life Scale for Korean cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Feb;37(2):156-67.
11. Mystakidou K, Tsilika E, Kouloulas V, Parpa E, Katsouda E, Kouvaris J, et al. The "Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)" in terminal cancer patients. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2:1-13.
12. Harding R, Selman L, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, et al. Validation of a core outcome measure for palliative care in Africa: the APCA African Palliative Outcome Scale. *Health Qual Life Outcomes*. [periódico na Internet]. 2010;8(1):10. [acesso 31 jan 2011]. Disponível em: <http://www.hqlo.com/content/8/1/10>
13. Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Hanscom B, Hull J, Ahles TA. Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative care (FACIT-Pal) scale. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Jan;37(1):23-32.
14. 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*. 2007 Aug; 16(6):1019-28.
15. Blazeby JM, Fayers P, Conroy T, Sezer O, Ramage J, Rees M. 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*. 2009 Mar; 96(3):291-8.
16. Namisango E, Katabira E, Karamagi C, Baguma P. Validation of the Missoula-Vitas Quality-of-Life Index among patients with advanced AIDS in urban Kampala, Uganda. *J Pain Symptom Manage*. 2007 Feb;33(2):189-202.
17. Moro C, Brunelli C, Miccinesi G, Fallai M, Morino P, Piazza M, et al. Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings. *Support Care Cancer*. 2006 Jan;14(1):30-7.
18. Hollen PJ, Gralla RJ, Liepa AM, Symanowski JT, Rusthoven JJ. Adapting the Lung Cancer Symptom Scale (LCSS) to mesothelioma: using the LCSS-Meso conceptual model for validation. *Cancer*. 2004 Aug 1;101(3):587-95.
19. Llobera J, Esteva M, Benito E, Terrasa J, Rifa J, Pons O, et al. Quality of life for oncology patients during the terminal period. Validation of the HRCA-QL index. *Support Care Cancer*. 2003 May;11(5):294-303.
20. Bentur N, Resniko S. Validation of the McGill Quality of Life Questionnaire in home hospice settings in Israel. *Palliat Med*. 2005 Oct;19(7):538-44.
21. Hyun Kim S, Kyung Gu S, Ho Yun Y, Geol Lee C, Seon Choi Y, Sup Lee W, et al. Validation study of the Korean version of the McGill Quality of Life Questionnaire. *Palliat Med*. 2007 Jul; 21(5):441-7.
22. Lo RS, Woo J, Zhoc KC, Li CY, Yeo W, Johnson P, et al. Cross-cultural validation of the McGill Quality of Life questionnaire in Hong Kong Chinese. *Palliat Med*. 2001 Sep;15(5):387-97.
23. Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Hanscom B, Hull J, Ahles TA. Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative care (FACIT-Pal) scale. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Jan;37(1):23-32.
24. 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 in Health Care*. 1999;8(4):219-27.
25. Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, von Mackensen S, Borasio GD, et al. Validation and clinical application of the German version of the palliative care outcome scale. *J Pain Symptom Manage*. 2005 Jul;30(1):51-62.
26. Eisenchlas JH, Harding R, Daud ML, Perez M, De Simone GG, Higginson IJ. Use of the palliative outcome scale in

Argentina: a cross-cultural adaptation and validation study. *J Pain Symptom Manage*. 2008 Feb;35(2):188-202.

27. Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trelis J. [Validation of the Spanish version of the Palliative Care Outcome Scale]. *Med Clin (Barc)*. 2004 Oct 2;123(11):406-12.

28. King's College, Questionnaires and Tools, Palliative Outcome Scale, London, 2008. [acesso 16 ago 2010]. Disponível em: <http://pos-pal.org/POS-translations.php>.

Recebido: 3.2.2011

Aceito: 25.11.2011

### *Como citar este artigo:*

Correia FR, De Carlo MMRP. Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. mar.-abr. 2012 [acesso em: / / ];20(2):[10 telas].

Disponível em: \_\_\_\_\_

URL

dia  
mês abreviado com ponto  
ano