

Validação da Versão Portuguesa de um Instrumento de Avaliação de Necessidades Paliativas Pediátricas: A Pediatric Palliative Screening Scale

Validation of the European Portuguese Version of a Pediatric Palliative Needs Assessment Tool: The Pediatric Palliative Screening Scale

Maria João PALARÉ¹, Filipa TAVARES², Maria do Céu MACHADO³
Acta Med Port 2023 May;36(5):326-335 • <https://doi.org/10.20344/amp.18071>

RESUMO

Introdução: A *Pediatric Palliative Screening Scale* (PaPaS Scale) foi desenhada para ajudar os profissionais a identificar as crianças/jovens com doença crónica complexa, limitante ou ameaçadora da vida que beneficiariam de cuidados paliativos pediátricos e facilitar referência atempada e apropriada. O objetivo deste estudo foi traduzir, adaptar culturalmente e validar a *PaPaS Scale* para a população pediátrica portuguesa.

Material e Métodos: Realizou-se um estudo metodológico quantitativo de tradução, adaptação cultural e validação de uma escala. Numa primeira fase, procedeu-se à tradução e adaptação cultural da versão original da *PaPaS Scale* de inglês para português europeu. A segunda fase consistiu na avaliação das propriedades psicométricas da versão portuguesa da Escala PaPaS.

Resultados: Numa amostra de 51 questionários referentes a crianças/jovens com doença crónica complexa, a soma das respostas aos itens da escala revelou que 84,4% dos doentes tinham indicação para ser referenciados aos cuidados paliativos pediátricos. Na análise de consistência interna obteve-se um valor do alfa de Cronbach superior a 0,80, pelo que se considera a escala adequada aos dados analisados. De facto, os valores de correlação item-total indicaram que as 11 variáveis mediram com boa fiabilidade e de forma unidimensional a escala PaPaS. Na análise fatorial confirmatória, os resultados obtidos indicaram que globalmente os itens eram significativos, consistentes e apresentaram validade convergente. Apenas o item "2.2. Efeitos secundários do tratamento" obteve um valor abaixo do limiar definido.

Conclusão: A *PaPaS Scale* foi traduzida e adaptada para a versão em português europeu, o que permite a sua utilização imediata na população portuguesa. Torna-se importante o desenho de estudos, preferencialmente multicêntricos, que aprofundem as características psicométricas desta escala.

Palavras-chave: Avaliação de Necessidades; Criança; Cuidados Paliativos; Doença Crónica; Pediatria; Portugal

ABSTRACT

Introduction: The *Pediatric Palliative Screening Scale* (PaPaS Scale) was designed to help professionals to identify life-limiting or life-threatening children/young people with complex chronic conditions who would benefit from pediatric palliative care and facilitate their timely and appropriate referral. The aim of this study was to translate, culturally adapt and validate the PaPaS Scale for the Portuguese pediatric population.

Material and Methods: A quantitative methodological study involving translation, cultural adaptation and validation of a scale was performed. In the first phase, the translation and cultural adaptation of the original version of the PaPaS Scale from English to European Portuguese was undertaken. The second phase consisted of evaluating the psychometric properties of the Portuguese version of the PaPaS Scale.

Results: Fifty-one enquires pertaining to children/young adults with complex chronic conditions were completed and returned, the sum of the responses to the items on the scale revealed that 84.4% of the patients had an indication for referral to pediatric palliative care. The internal consistency analysis obtained a value of Cronbach's alpha above 0.80, so the scale was considered adequate for the analyzed data. In our sample, the item-total correlation values indicated that the 11 variables measured the PaPaS Scale with good reliability and unidimensionally. The confirmatory factor analysis suggested that the items were significant, consistent, and presented convergent validity globally. Only item "2.2. Treatment side effects" obtained a value below the defined threshold.

Conclusion: The PaPaS Scale was translated and adapted to the European Portuguese version, allowing its immediate use in the Portuguese population. It will be essential to design multicentric studies to expand the knowledge about the psychometric characteristics of this scale.

Keywords: Child; Chronic Disease; Needs Assessment; Palliative Care; Pediatrics; Portugal

INTRODUÇÃO

O acesso aos cuidados paliativos pediátricos (CPP) é um direito humano básico para todas as crianças/jovens¹⁻⁵ em particular para as portadoras de doenças crónicas complexas (DCC), limitantes ou ameaçadoras de vida.

Segundo a *International Children's Palliative Care Network* (ICPCN)¹, no início de 2013, Portugal era oficialmente um país sem provisão de CPP (nível 1); em março de 2013, passou para o nível 2 (evidência da capacidade de crescimento na prestação de CPP) e em outubro de 2018 atingiu

o nível 4^{1,6} (evidência de formação profissional disponível de prestação de CPP, com planos focados no desenvolvimento de serviços e integração nos serviços de saúde).

Em 2018, estimava-se que a população portuguesa em idade pediátrica com necessidade de cuidados paliativos era de 7828 crianças/jovens.⁷ No intervalo entre 2013 e 2018 verificou-se um decréscimo de 500 crianças/jovens com DCC no geral, mas com assimetrias por distrito. Lisboa representou o maior aumento (64 crianças/jovens) e

1. Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital de Santa Maria. Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte. Lisboa. Portugal.

2. Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos. Hospital Santa Maria. Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte. Lisboa. Portugal.

3. Faculdade de Medicina. Universidade de Lisboa. Lisboa. Portugal.

✉ Autor correspondente: Maria João Palaré. mjpalare@gmail.com

Recebido/Received: 07/02/2022 - Aceite/Accepted: 20/09/2022 - Publicado Online/Published Online: 09/01/2023 - Publicado/Published: 02/05/2023

Copyright © Ordem dos Médicos 2023



Porto a maior diminuição (123 crianças/jovens).⁷ Anualmente, morrem cerca de 200 crianças/jovens (50% no primeiro ano de vida) com DCC e necessidades de CPP. A maioria destas mortes acontece no hospital.⁸

A abordagem dos CPP tem como objetivos reduzir intervenções e terapêuticas excessivas em situação de DCC avançada, melhorar a qualidade de vida através do controlo sintomático eficaz e reduzir a carga emocional dos pais e da família.⁹ Os CPP deveriam ser integrados na prestação de cuidados de saúde (numa articulação entre os cuidados hospitalares, primários e a comunidade) em três níveis: universais, generalistas e especializados.⁵ Atualmente, os CPP caracterizam-se por elevada intervenção médica, centralização em hospitais especializados, falta de organização e coordenação da prestação de cuidados e apoio domiciliário e psicossocial precário.⁴

A nível mundial, o acesso aos CPP ainda é limitado.⁴ Apesar das indicações da Organização Mundial de Saúde nesta matéria, a introdução dos CPP e a referência atempada para equipas especializadas ainda surge de forma tardia na trajetória da DCC.^{9,10} As definições atuais de CPP não são esclarecedoras em relação ao momento de integração dos CPP e, além disso, há um conhecimento variável dos profissionais de saúde no que concerne às competências específicas dos CPP.⁹ São vários os fatores que contribuem para a referência tardia: o benefício dos CPP ser negligenciado no início da doença, principalmente se a probabilidade de cura ou de controlo da doença estiver sobrestimada; a eventual interpretação negativa do termo 'cuidados paliativos' pela família; a pressão exercida pelas famílias sobre os profissionais de saúde para que iniciem terapêuticas que apesar de fúteis, criam esperança.⁹

Existem várias escalas para referência em cuidados

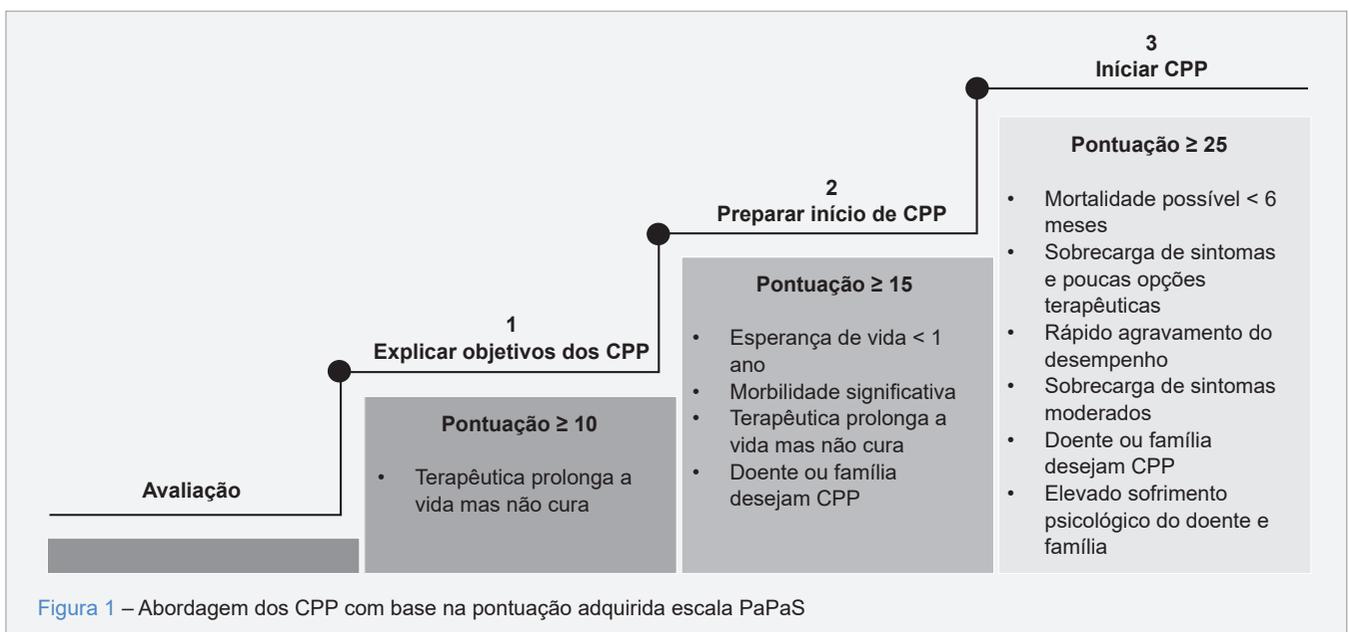
paliativos, a maior parte desenhadas para adultos.⁹ São instrumentos que se focam na avaliação do prognóstico e na estimativa da esperança de vida, especialmente nas decisões em fim de vida.⁹ Um instrumento de avaliação pediátrica deve incidir nas necessidades paliativas da criança/jovem no estadio precoce da doença, tal como acontece no adulto.⁹

Bergstrasser *et al* desenvolveram em 2013 um instrumento de rastreio de necessidade de CPP, denominado *Pediatric Palliative Screening (PaPas) Scale*, projetado para identificar crianças/jovens que beneficiariam de CPP e facilitar o encaminhamento oportuno e apropriado.⁹ Na conceptualização desta escala, os investigadores realizaram várias revisões e modificações. Atualmente os domínios^{9,10} avaliados são os seguintes:

- 1) Trajetória da doença e impacto nas atividades de vida diária da criança/jovem;
- 2) Estimativa do resultado e efeitos secundários do tratamento dirigido à doença;
- 3) Controlo sintomático e problemas associados;
- 4) Preferências/necessidades da criança/jovem, família e profissional de saúde;
- 5) Sobrevivência.⁹

Cada domínio foi dividido entre duas a cinco questões, num total de 11 itens. Cada item incluiu várias opções que pontuam de 0 a 4. Pontuações individuais ou totais elevadas seriam sugestivas de maior necessidade de CPP. Em termos clínicos, a referência aos CPP seria gradual, de modo a integrar um modelo de cuidados paliativos de três fases (Fig. 1):

- Fase 1: Pontuação maior ou igual que 10 pontos - Introdução aos CPP - Considerar a introdução do conceito de CPP;



- Fase 2: CPP – Pontuação maior ou igual que 15 pontos– Preparar o início dos CPP - Controlo sintomático básico associado a tratamento da doença de base;
- Fase 3: CPP – Pontuação maior ou igual que 25 pontos– Iniciar os CPP - Os CPP são o foco do plano de cuidados.

Criou-se um instrumento heterogéneo que avalia as necessidades paliativas nas crianças/jovens com DCC com idade superior a um ano e inferior aos 19 anos. Recém-nascidos e lactentes foram excluídos porque as suas trajetórias de doença podem ser muito curtas, com dois terços das mortes a ocorrer nas primeiras semanas de vida em contexto de cuidados intensivos.^{9,11,12}

A escala PaPaS é atualmente a escala pediátrica validada que identifica crianças/jovens com DCC com necessidades paliativas e permite a referenciação e orientação precoce para equipas especializadas em CPP. A classificação e estratificação dos grupos de doentes daí resultante conduz a uma abordagem integrada e cuidada de CPP. A escala PaPaS fundamenta-se na taxonomia criada pela Associação *Together for Short Lives*,¹³ pelo que não se limita aos cuidados em fim de vida. É uma ferramenta educativa que pode apoiar equipas não especializadas a cuidar melhor de crianças/jovens com DCC.^{9,10}

Recentemente foi proposta uma modificação desta escala e realçada a importância da sua utilização na avaliação e manutenção da continuidade de cuidados nas crianças já referenciadas a equipas de CPP.¹⁴

O objetivo deste estudo foi a tradução, adaptação e validação da escala para a população pediátrica portuguesa.

MATERIAL E MÉTODOS

Desenho do estudo

Realizou-se um estudo do tipo metodológico quantitativo de tradução, adaptação cultural e validação de uma escala. Na primeira fase procedeu-se à tradução e adaptação cultural da versão original da escala PaPaS do inglês para o português europeu. A segunda fase consistiu na avaliação das propriedades psicométricas da versão portuguesa da escala PaPaS.

Fase 1: tradução e adaptação cultural

Este estudo realizou-se após contacto direto por correio eletrónico com a autora da escala, Eva Bergstraesser, e respetivo consentimento. Obteve-se igualmente o parecer favorável da Diretora do Departamento de Pediatria e da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte e Centro Académico Médico de Lisboa.

Esta investigação seguiu a metodologia apresentada nas *Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures*¹⁵ e a adaptação da versão original

(língua inglesa) da escala PaPaS para a língua e cultura portuguesa europeia foi concretizada de acordo com as etapas definidas.¹⁵

A tradução foi realizada por dois tradutores independentes de origem portuguesa com proficiência na língua original do documento. O primeiro tinha conhecimento do tema avaliado e o segundo desconhecia os objetivos da tradução.

As duas versões traduzidas foram comparadas com o instrumento original. O seu formato foi analisado e avaliado em relação às equivalências e discrepâncias semânticas, idiomáticas, conceituais, linguísticas, contextuais e culturais, com o objetivo de se chegar a uma versão única.^{16,17} As traduções foram sujeitas a uma reunião de consenso em que participaram médicos e enfermeiros, onde se realizou uma síntese das traduções, obtendo-se um documento com a versão unificada da escala PaPaS para a população pediátrica portuguesa, congruente com a versão original.

A retro-tradução, ou tradução reversa, foi realizada independentemente por outros dois tradutores diferentes com proficiência nativa na língua inglesa, e elevado nível de fluência oral e escrita em português, sem conhecimento da versão original em inglês. Compararam-se as duas retroversões independentes com o original (versão inglesa) e em reunião de consenso com os dois tradutores foi definida uma versão final adaptada à realidade portuguesa.

A comissão de especialistas (responsáveis pela validade do conteúdo) integrou profissionais de saúde (um médico e um enfermeiro), um professor de língua portuguesa, os tradutores e a investigadora. Foram analisados todos os documentos anteriores e o instrumento original até se obter um consenso. Desenvolveu-se a versão preliminar da escala adaptada culturalmente e adequada para a realização do pré-teste. Esta fase foi fundamental na identificação de expressões inadequadas e conceitos da tradução.

O estudo piloto, realizado numa pequena amostra de doentes (10%) que replicava as características da amostra/população-alvo, teve como objetivo identificar e solucionar eventuais problemas da versão portuguesa europeia deste instrumento. Os intervenientes foram informados acerca do propósito do pré-teste, tendo recebido um questionário cuja estrutura não podia ser modificada. Avaliaram-se o conteúdo, clareza e compreensão dos diversos itens da escala. Reviram-se os aspetos culturais, semânticos e conceituais^{17,18} não tendo sido verificados obstáculos na sua legibilidade. Não se encontraram dificuldades na compreensão e aplicação do questionário pelo que esta passou a ser a versão final em português europeu, sem necessitar de reformulação.

Existiram vários contactos com a autora, e o documento final (Apêndice 1: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/18071/15018>) da versão

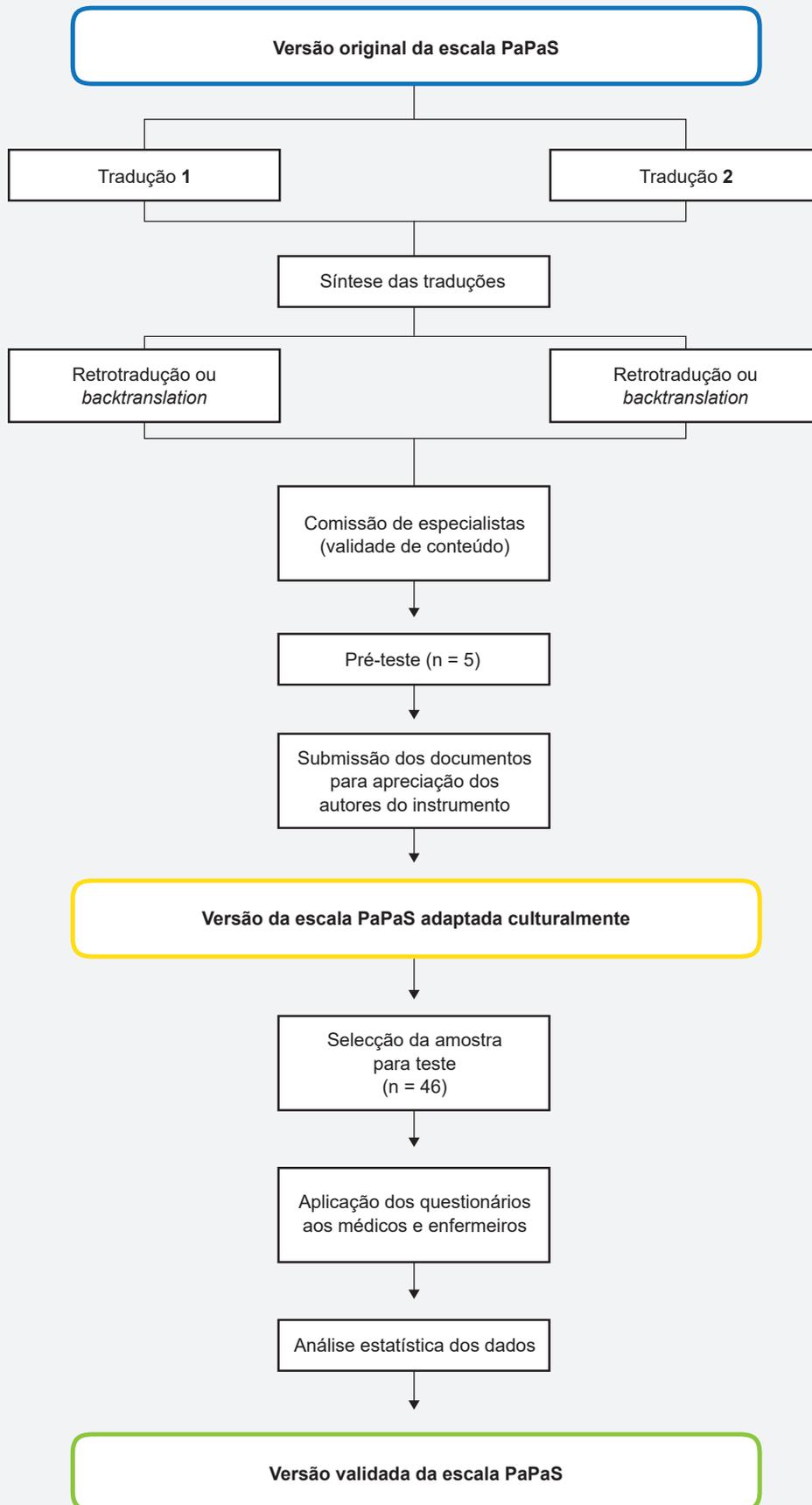


Figura 2 – Fluxograma de procedimentos adotados: tradução, adaptação cultural e de validação da escala PaPaS

portuguesa da escala PaPaS obteve a sua aprovação.

Apresenta-se no fluxograma a descrição do processo de acordo com adaptação de Beaton *et al* (Fig. 2).¹⁵

Fase 2: propriedades psicométricas da escala (validação da escala)

A versão final adaptada do questionário foi aplicada com uma introdução descritiva do objetivo do estudo. Os princípios éticos foram respeitados, foi garantida a confidencialidade, todos participaram de forma intencional e não houve custos nem prejuízos.

Participantes e critérios de legibilidade

A recolha de dados foi realizada de outubro a novembro de 2019. O estudo decorreu num hospital do Serviço Nacional de Saúde com autonomia administrativa, financeira e patrimonial.

A amostra foi não probabilística, de conveniência, constituída por 17 pediatras e três enfermeiros que realizaram 51 questionários referentes a crianças/jovens com DCC. Todos os profissionais tinham responsabilidade assistencial e diferenciação específica na área da DCC pediátrica, e tinham como língua materna o português europeu. Os profissionais realizaram entre um e nove questionários, de acordo com as crianças que seguiam ou por cujos cuidados eram responsáveis.

Métodos estatísticos utilizados

Os dados foram tratados e analisados estatisticamente mediante recurso ao programa informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS IBM® versão 24). A caracterização demográfica e clínica da amostra foi feita com base em vários elementos de estatística descritiva conforme apropriado¹⁹⁻²¹: frequência (n), percentagem (%), média, mediana, desvio padrão (SD), valor mínimo (mín.) e máximo (máx.).

A análise de consistência interna²²⁻²⁷ foi verificada utilizando o coeficiente alfa de Cronbach²⁸ e a correlação item-total corrigida. Neste estudo, foram definidos como adequados os valores de alfa de Cronbach superiores a 0,80, e aceitáveis os coeficientes com valores entre 0,60 e 0,80.^{25,26,29}

A validade da escala de medida foi verificada através de análise fatorial confirmatória.³⁰⁻³⁷ A determinação da validade incluiu a verificação da significância estatística dos itens ($p < 0,05$),³⁸⁻⁴⁷ medição elevada das saturações fatoriais ($> 0,5$), consistência interna e fiabilidade composta elevadas ($> 0,8$),³⁹ e grande proporção da variância extraída ($> 0,5$).⁴⁰ Esta análise permitiu também avaliar a escala de medida através de índices de ajustamento,^{38,42,43} nomeadamente o índice absoluto ($\chi^2/g.l.$) (< 5), o índice de discrepância (RMSEA, *root mean square error of approximation*) ($< 0,08$), o

índice relativo (NFI, *normed of fit index*) ($> 0,8$) e o índice comparativo (CFI, *comparative fit index*) ($> 0,8$).

RESULTADOS

Estatística descritiva e resultados da escala

A escala PaPaS foi aplicada a 51 crianças/jovens com DCC (Tabela 1), com média de 11,2 anos (mediana de 10 anos), 53% do sexo feminino. Mais de metade dos diagnósticos de base correspondiam a patologia do foro neurológico e doenças metabólicas, e tinham recebido o diagnóstico no primeiro ano de vida. Quanto às categorias de necessidades paliativas, 31,4% das crianças/jovens tinham patologias do grupo IV (doença irreversível, não progressiva, de elevada morbidade e probabilidade de morte prematura), 29,4% do grupo II (doenças que causam morte prematura, mas com longa sobrevivência se tratada) e 19,6% do grupo I (doenças potencialmente fatais, mas curáveis) e grupo III (doenças progressivas, mas sem cura possível) respetivamente (Tabela 1).

Os resultados da análise descritiva das respostas aos itens dos domínios da escala PaPaS são apresentados na Tabela 2.

A pontuação total da escala PaPaS apresentou um valor médio de 17,5, com um desvio padrão de 7,4, variando entre o valor mínimo de 6 e o valor máximo de 37. A pontuação de cada questionário foi recodificada em níveis de prestação de cuidados paliativos (Tabela 3).

Análise de consistência interna

Foi obtido um valor do alfa de Cronbach de 0,809. Todos os itens tinham um valor positivo de correlação item-total (Tabela 4), sugerindo que o questionário é uma ferramenta unidimensional. Os testes adicionais indicaram que os itens 2.2. e 3.2. contribuíram para que o valor do alfa não seja mais elevado, e apenas o item 2.2. apresentou uma correlação baixa, embora positiva (Tabela 4).

Análise fatorial confirmatória

Numa primeira análise, verificou-se que todas as saturações das variáveis (itens) medidas nas respetivas dimensões eram estatisticamente significativas ($p < 0,05$) com valor superior ou próximo de 0,5, com exceção do item 2.2. No entanto, a média das saturações fatoriais foi 0,565 (acima do limiar estabelecido). A fiabilidade composta foi 0,995 (bastante acima do limiar), e apenas o valor da proporção da variância extraída se registou um pouco abaixo do pretendido, com um valor de 0,369.

Em relação aos índices de ajustamento, o $\chi^2/g.l.$ indicou um bom ajustamento global com um valor de 2,482. Os restantes índices, embora não se encontrassem no intervalo pretendido, estavam próximos do limiar desejável, sendo que o RMSEA tinha um valor de 0,175, o NFI de 0,588 e o

Tabela 1 – Análise descritiva da amostra (n = 51)

Idade , média (DP); mediana [mín, máx]	11,2 (5,1); 10 [1,0, 18,0]
Sexo , n (%)	
Masculino	24 (47,1)
Feminino	27 (52,9)
Idade de diagnóstico (anos) ^a , n (%)	
0 – 1 anos	26 (52,0)
1 – 5 anos	17 (34,0)
6 – 10 anos	6 (12,0)
11 – 15 anos	1 (2,0)
Grupo de diagnóstico de patologia de base , n (%)	
Neurologia	19 (37,3)
Metabólicas	10 (19,6)
Genética	7 (13,7)
Pneumologia	6 (11,8)
Hematologia	4 (7,8)
Nefrologia	3 (5,9)
Gastroenterologia	1 (2,0)
Oncologia	1 (2,0)
Grupo de necessidades paliativas	
Grupo I - Doenças potencialmente fatais, mas curáveis	10 (19,6)
Grupo II - Doenças que causam morte prematura, mas podem ter sobrevivências longas se tratadas	15 (29,4)
Grupo III - Doenças progressivas, mas sem cura possível	10 (19,6)
Grupo IV - Doenças irreversíveis não progressivas, que aumentam a morbilidade e probabilidade de morte prematura	16 (31,4)

^a: um valor omisso

CFI de 0,673.

DISCUSSÃO

Este estudo tem como objetivo descrever a tradução, adaptação cultural e validação da versão portuguesa europeia da *Pediatric Palliative Screening Scale*. Este é um instrumento dirigido a profissionais de saúde que prestam cuidados a crianças/jovens com DCC e avalia as necessidades paliativas. Na literatura existem poucos estudos sobre a aplicação da escala PaPaS.^{10,14,48-50} Esta é mais utilizada em países de língua de expressão inglesa com nível de prestação de CPP mais evoluído.

Este trabalho foi desenvolvido num hospital que presta cuidados especializados a crianças/jovens com DCC. O número de profissionais envolvidos foi inferior ao número de testes aplicados porque a atividade assistencial está referenciada, concentrada e limitada a profissionais específicos.

A amostra de crianças/jovens com DCC foi de pequena dimensão e revelou diversidade etária, o que é demonstrativo das características típicas da população de crianças/

jovens com necessidades paliativas e que apresentam trajetórias longas e prognósticos incertos.^{4,5}

Os grupos de patologias identificados foram em 70,6% da área da Neurologia, Metabólicas e Genética, o que reflete o peso importante e o impacto destas doenças crónicas nesta amostra e nos CPP em geral, concordantes com os grupos de diagnósticos mais frequentes descritos na literatura.^{13,48} Esta heterogeneidade de patologias é ainda importante para os objetivos propostos, embora não tenham sido incluídas crianças com doença oncológica, responsável por cerca de 20% a 30% de doentes pediátricos com necessidades paliativas.¹⁴ O seguimento da doença neoplásica pediátrica em Portugal está centrado em hospitais específicos com serviço de oncologia pediátrica. Contudo, isso não invalida este trabalho, pois a escala foi criada para a DCC global. A autora da escala não considerou este fator um impedimento para a progressão desta investigação.

Em metade dos casos, a idade mais frequente de diagnóstico foi o primeiro ano de vida. Este facto demonstra que grande parte das patologias identificadas são de origem congénita, com manifestações clínicas neste período

Tabela 2 – Análise descritiva das respostas aos domínios da escala PaPaS (n = 51)

Domínio 1. Trajetória da doença e impacto nas atividades da vida diária da criança/jovem	
1.1. Trajetória da doença e influência nas atividades diárias da criança/jovem (comparação com a faixa etária da criança/jovem referente às últimas 4 semanas), n (%)	
Estável	15 (29,4)
Deterioração lenta sem impacto nas atividades diárias	8 (15,7)
Instável e com impacto nas atividades diárias e restrição	14 (27,5)
Deterioração significativa com restrição grave das atividades	14 (27,5)
1.2. Aumento do nº de internamentos hospitalares (> 50% em 3 meses, comparado com períodos anteriores), n (%)	
Não	40 (78,4)
Sim	11 (21,6)
Domínio 2. Resultado esperado do tratamento da doença e efeitos secundários associados	
2.1. Tratamento direcionado para a doença (não diz respeito ao tratamento de complicações relacionadas com a doença, como ex.: dor, dispneia ou fadiga), n (%)	
É curativo	3 (5,9)
Controla a doença e prolonga a vida com boa QDV	13 (25,5)
Não cura nem controla doença, mas efeito positivo na QDV	24 (47,1)
Não controla a doença e não tem efeito na QDV	11 (21,6)
2.2. Efeitos secundários do tratamento (incluindo impacto na família e no doente, por ex.: internamentos na perspetiva do doente ou família), n (%)	
Nenhum ou ligeiros	12 (23,5)
Ligeiros	15 (29,4)
Moderados	19 (37,3)
Graves	5 (9,8)
Domínio 3. Sinais/sintomas e problemas	
3.1. Intensidade de sinais/sintomas e/ou dificuldade no controlo destes (nas últimas 4 semanas), n (%)	
Assintomático	3 (5,9)
Sinais (s)/Sintoma(s) é(são) ligeiro(s) e fácil(eis) de controlar	9 (17,6)
Qualquer sinal/sintoma é moderado e controlável	17 (33,3)
Qualquer sinal/sintoma é grave ou difícil de controlar	22 (43,1)
3.2. Intensidade de sinais/sintomas e/ou dificuldade no controlo destes (nas últimas 4 semanas), n (%)	
Ausente	20 (39,2)
Ligeiro	17 (33,3)
Moderado	8 (15,7)
Significativo (grave)	6 (11,8)
3.3. Distúrbios psicológicos (stress) dos pais ou família relacionados com os sinais/sintomas e sofrimento da criança	
Ausente	2 (3,9)
Ligeiro	11 (21,6)
Moderado	16 (31,4)
Significativo (grave)	22 (43,1)
Domínio 4. Preferências/necessidades do doente ou pais	
Preferências do profissional de saúde	
4.1. O doente/Os pais deseja(m) receber cuidados paliativos ou expressa(m) necessidades similares aos cuidados paliativos, n (%)	
Não	14 (27,5)
Sim	37 (72,5)
4.2. O profissional ou a sua equipa sente(m) que este doente beneficiaria de cuidados paliativos, n (%) ^a	
Não	4 (28,6)
Sim	10 (71,4)
Domínio 5. Esperança de vida	
5.1. Estimativa da esperança de vida, n (%)	
Vários anos	35 (68,6)
Entre meses a 1 - 2 anos	12 (23,5)
Entre semanas a meses	2 (3,9)
Entre dias e semanas	2 (3,9)
5.2. "Ficaria surpreendido se esta criança morresse repentinamente no prazo de seis meses?", n (%)	
Sim	24 (47,1)
Não	27 (52,9)

^a: n = 14. QDV: qualidade de vida

Tabela 3 – Resultados e distribuição por nível de cuidados (n = 51)

Escala PaPaS, média (DP) - mediana [mín, máx]	17,5 (7,4) - 16 [6,0, 37,0]
Nível de cuidados, n (%)	
Avaliação (≤ 10)	8 (15,7)
Explicar objetivos dos cuidados paliativos (> 10 e ≤ 15)	13 (25,5)
Preparar início de cuidados paliativos (> 15 e ≤ 25)	20 (39,2)
Iniciar cuidados paliativos (> 25)	10 (19,2)

associadas a sintomas complexos de difícil gestão e que obrigam a uma abordagem diagnóstica precisa.

Em relação às categorias de patologias com necessidades paliativas, a distribuição também foi heterogénea, sendo as categorias II (29,4%) e IV (31,4%) as mais frequentes. Estas categorias de patologias com necessidades paliativas são aquelas que atingem maior tempo de sobrevivência e maior prevalência: no grupo II a morte pode acontecer entre a segunda e terceira década de vida e no grupo IV a morte surge habitualmente na segunda década de vida. No grupo I e III, a mortalidade é mais precoce,^{4,13,48} pelo que a prevalência foi menor, como descrito na literatura.

A análise estatística descritiva das respostas aos itens da escala PaPaS identificou a ausência da necessidade significativa de internamentos nos últimos três meses. Em cerca de dois terços dos casos a terapêutica instituída não curou nem controlou a doença. A influência dos efeitos secundários do tratamento na criança/jovem e na família foi maioritariamente ligeira a moderada, o que representa um provável viés na apreciação do profissional de saúde e desvalorização do impacto das intervenções terapêuticas. O controlo sintomático foi insuficiente em 43,1% dos casos. O impacto psicológico para as crianças/jovens foi baixo, uma vez que a maior parte dos doentes apresentavam doenças neurometabólicas que cursam com défice cognitivo e

difficuldade de perceção dos efeitos psicológicos. A repercussão psicológica sobre os pais foi muito significativa e causadora de grande sofrimento. Noventa e dois por cento das respostas revelaram o benefício da integração destas crianças na tipologia dos CPP. Quanto à esperança de vida, em cerca de dois terços das respostas era esperado uma sobrevivência de vários anos. Mas a possibilidade de morte inesperada baseada na ‘pergunta surpresa’ (“Ficaria surpreendido se esta criança morresse repentinamente no prazo de 6 meses?”) foi perceptível em metade da amostra. Este facto demonstra e reforça que estas crianças com DCC têm longas sobrevivências e que a referenciação e integração na tipologia dos CPP deve ser precoce e atempada.

A pontuação total da escala PaPaS permitiu classificar e estruturar o nível de cuidados a implementar em cada criança com DCC. Nesta população, 84,4% dos doentes tinham indicação para serem referenciados a uma equipa de CPP, e cerca de 60% necessitavam de um acompanhamento estruturado e integrado por uma equipa diferenciada em CPP. Estes resultados reforçam a necessidade urgente da criação de equipas de cuidados paliativos pediátricos em todos os serviços pediátricos portugueses.

A escala PaPaS é uma escala ordinal constituída por 11 itens organizados em cinco domínios. Na análise de consistência interna obteve-se um valor do alfa de Cronbach de 0,809 (superior ao limiar determinado), e todos os itens obtiveram valores positivos de correlação item-total, pelo que podemos considerar o questionário como adequado e unidimensional (as 11 variáveis mediram de forma aceitável uma única dimensão: a escala PaPaS). Os testes adicionais sugerem que a remoção do item 2.2. pode levar a uma maior consistência interna, sendo que apresenta uma correlação item-total baixa. Este item tenta capturar os ‘efeitos secundários do tratamento’. A sua eliminação poderia tornar o questionário mais consistente no contexto português. No entanto, outros critérios têm de ser considerados, tais como a relevância do item e a consistência da escala com a versão original. Além disso, a eliminação do item 2.2. resultaria na perda da sua informação, o que não é compensado por nenhum outro item.

Na análise fatorial confirmatória foram também obtidos os valores dos índices de saturação fatorial, fiabilidade

Tabela 4 – Correlação item-total e efeito da eliminação de cada item: escala PaPaS

Questão	Correlação item-total corrigida	Alfa de Cronbach sem o item
1.1.	0,723	0,763
1.2.	0,458	0,795
2.1.	0,389	0,801
2.2.	0,063	0,828
3.1.	0,797	0,758
3.2.	0,292	0,811
3.3.	0,500	0,791
4.1.	0,414	0,806
4.2.	0,351	0,804
5.1.	0,648	0,782
5.2.	0,677	0,779

composta e proporção da variância extraída que são compatíveis com uma escala de medida de validade convergente. Relativamente aos índices de ajustamento, o $\chi^2/g.l.$ indica claramente um bom ajustamento global e, ainda que os restantes índices não se encontrem no intervalo pretendido, os resultados obtidos permitem ter confiança na qualidade de ajustamento.

O conjunto dos resultados obtidos permitiu concluir que, globalmente, os itens são significativos, consistentes, apresentam validade convergente, e que o modelo tem um bom ajustamento global.

Limitação

Como principal limitação desta avaliação realçamos a falta de validação do item “2.2. Efeitos secundários do tratamento (incluindo impacto na família e no doente, por ex.: internamentos na perspetiva do doente ou família)” desta escala. Após contato com os profissionais responsáveis pelo preenchimento do questionário conclui-se que este item pode não estar suficientemente claro e explícito, tendo suscitado dúvidas na sua resposta. Shong¹⁴ propõe uma modificação desta questão para: “Sobrecarga direta da própria doença e do tratamento (frequência e capacitação, exemplo: efeitos secundários, internamentos e consequências para o doente)”. Outros possíveis fatores para a não validação deste item são a reduzida dimensão unicêntrica da amostra, escassa formação e perceção dos profissionais em CPP, e discrepância das necessidades paliativas na ótica do profissional *versus* avaliação de necessidades junto das crianças/jovens e suas famílias.

Os autores já reformularam o item após avaliação e consenso de vários especialistas e propõem-se realizar um estudo multicêntrico nacional. O objetivo desse estudo será caracterizar as necessidades paliativas da população pediátrica portuguesa e utilizar a escala na avaliação da continuidade de cuidados nas crianças já referenciadas a equipas de CPP.^{14,49} A aplicação desta escala também poderá ter relevância noutros contextos clínicos, nomeadamente ao nível dos cuidados de saúde primários.⁵⁰

CONCLUSÃO

A escala PaPaS foi traduzida e adaptada para a versão portuguesa europeia. O conjunto dos resultados obtidos na versão portuguesa desta escala permitem considerar, após análise de consistência interna, que é adequada aos dados analisados. Os valores de correlação item-total indicam que as 11 variáveis mediram com boa fiabilidade e de forma unidimensional a escala PaPaS. O conjunto dos resultados obtidos desta versão portuguesa permitem concluir que os itens são globalmente significativos, consistentes, apresen-

tam validade convergente, e que o modelo tem um bom ajustamento global. Em suma, este trabalho legitima a utilização da escala PaPaS no contexto português.

Este trabalho é pioneiro na avaliação de necessidades de CPP em Portugal e a sua divulgação contribuirá para que as crianças/jovens portugueses com DCC e necessidades paliativas possam ser referenciados de forma mais precoce aos CPP.

AGRADECIMENTOS

Aos membros da equipa de investigação: Inês Viegas, João Sollari Lopes e Paulo Pereira.

PRÉMIOS E APRESENTAÇÕES PRÉVIAS

Este trabalho foi apresentado em prova pública conducente ao grau de Mestre em Cuidados Paliativos pela Faculdade de Medicina de Lisboa no dia 27 de janeiro de 2021.

CONTRIBUTO DOS AUTORES

MJP: Contribuição relevante na conceção e desenho do trabalho. Aquisição, análise e interpretação de dados e elaboração do manuscrito. Aprovação da versão final a ser publicada. Responsável por todas as questões relacionadas com a precisão e integridade de qualquer parte do trabalho.

FT, MCM: Contribuição relevante na conceção e desenho do trabalho. Revisão crítica do conteúdo e aprovação da versão final a ser publicada. Responsável por todas as questões relacionadas com a precisão e integridade de qualquer parte do trabalho.

PROTEÇÃO DE PESSOAS E ANIMAIS

Os autores declaram que os procedimentos seguidos estavam de acordo com os regulamentos estabelecidos pelos responsáveis da Comissão de Investigação Clínica e Ética e de acordo com a Declaração de Helsínquia da Associação Médica Mundial atualizada em 2013.

CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS

Os autores declaram ter seguido os protocolos do seu centro de trabalho acerca da publicação de dados.

CONFLITOS DE INTERESSE

Os autores declaram não ter conflitos de interesse relacionados com o presente trabalho.

FONTES DE FINANCIAMENTO

Este trabalho não recebeu qualquer tipo de suporte financeiro de nenhuma entidade no domínio público ou privado.

REFERÊNCIAS

- International Children's Palliative Care Network. The ICPCN Declaration of Cape Town. 2009. [consultado 2019 out 2]. Disponível em: <http://www.icpcn.org/the-icpcn-declaration-of-cape-town/>.
- World Health Organization. Health topics: palliative care. [consultado 2019 nov 02]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>.
- Forjaz de Lacerda A. Cuidados paliativos pediátricos. In: Barbosa A, Pina PR, Tavares F, Neto IG, editores. Manual de cuidados paliativos. 3ª ed. Lisboa: Associação para a Investigação e Desenvolvimento da FMUL; 2016. p.503-25.
- Lacerda AF, Pinto C, Calado E, Ferreira F, Luz F, Oliveira G, et al. Reunião "Cuidados paliativos pediátricos: uma reflexão. Que futuro em Portugal?". Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian; 2013.
- Portugal. Decreto-Lei n.º 46/2018. Diário da República, I Série, n.º 46 (2018/03/06). p.1177-81.
- International Children's Palliative Care Network. ICPCN estimated levels of children's palliative care provision worldwide. [consultado 2019 nov 2]. Disponível em: <http://www.icpcn.org/1949-2/>.
- Capelas ML, Coelho P, Batista S, Sapeta AP. Observatório Português dos Cuidados Paliativos: relatório outono 2019. Lisboa: Universidade Católica Editora; 2020.
- Forjaz de Lacerda A, Gomes B. Trends in cause and place of death for children in Portugal (a European country with no Paediatric palliative care) during 1987-2011: a population-based study. *BMC Pediatr*. 2017;17:215-11.
- Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care*. 2013;12:20.
- Bergstraesser E, Paul M, Rufibach K, Hain RD, Held L. The Paediatric Palliative Screening Scale: further validity testing. *Palliat Med*. 2014;28:530-3.
- Feudtner C, Hexem KR, Shabbout M, Feinstein JA, Sochalski J, Silber JH. Prediction of pediatric death in the year after hospitalization: a population-level retrospective cohort study. *J Palliat Med*. 2009;12:160-9.
- De Lisle-Porter M, Podruchny AM. The dying neonate: family-centered end-of-life care. *Neonatal Netw*. 2009;28:75-83.
- Together for Short Lives. A guide to children's palliative care. 2018. [consultado 2019 nov 02]. Disponível em: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/a-guide-to-childrens-palliative-care/>.
- Chong PH, Soo J, Yeo ZZ, Ang RQ, Ting C. Who needs and continues to need paediatric palliative care? An evaluation of utility and feasibility of the Paediatric Palliative Screening scale (PaPaS). *BMC Palliat Care*. 2020;19:18.
- Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000;25:3186-91.
- Sousa VD, Rojjanasrirat W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *J Eval Clin Pract*. 2011;17:268-74.
- Borsa J, Damásio BF, Bandeira DR. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. *Paidéia*. 2012;22:423-32.
- Cadamuro SA, Franco JO, Paiva CE, de Oliveira CZ, Paiva BS. Symptom screening in paediatrics tool for screening multiple symptoms in Brazilian patients with cancer: a cross-sectional validation study. *BMJ Open*. 2019;9:e028149.
- Guimarães RC, Sarsfield Cabral JA. Estatística. 2ª ed. Lisboa: Verlag Dashöfer; 2010.
- Maroco J. Análise estatística com o SPSS Statistics. 5ª ed. Pêro Pinheiro: ReportNumber; 2011.
- Pestana MH, Gageiro JN. Análise de dados para Ciências Sociais - complementaridade do SPSS. 5ª ed. Lisboa: Ed Sílabo; 2008.
- Anastasi A. Psychological testing. 3ª ed. New York: McMillan; 1990.
- DeVellis RF. Scale development. Theory and applications. 3ª ed. London: Sage Publications; 1991.
- Hill M, Hill A. Investigação por questionário. 2ª ed. Lisboa: Sílabo; 2002.
- Muñiz J. Teoría clásica de los tests. Madrid: Pirâmide; 2003.
- Muñiz J, Fidalgo AM, García-Cueto E, Martínez RJ, Moreno R. Análisis de los ítems. Madrid: La Muralla; 2005.
- Nunnally JC. Psychometric theory. New York: McGraw-Hill; 1978.
- Steenkamp J, Trijp H. The use of LISREL in validating marketing constructs. *Int J Res Mark*. 1991;8:283-99.
- Boateng GO, Neilands TB, Frongillo EA, Melgar-Quiñonez HR, Young SL. Best practices for developing and validating scales for health, social, and behavioral research: a primer. *Front Public Health*. 2018;6:149.
- Bagozzi RP. Causal models in marketing. New York: Wiley; 1980.
- Bentler P. Multivariate analysis with latent variables: causal modeling. *Annu Rev Psychol*. 1980;31:419-56.
- Bentler P, Chou C. Practical issues in structural equation modeling. *SMR*. 1987;16:78-117.
- Edwards JR. The fallacy of formative measurement. *ORM*. 2011;14:370-88.
- Gujarati D. Econometria básica. 5ª ed. São Paulo: Makron; 2000.
- Hair J, Anderson R, Tatham R, Black W. Multivariate data analysis. 5ª ed. Upper Saddle River: Prentice-Hall; 1998.
- Kline RB. Principles and practice of structural equation modeling. New York: The Guilford Press; 1998.
- Treiblmaier H, Bentler PM, Mair P. Formative constructs implemented via common factors. *Struct Equ Modelin*. 2011;18:1-17.
- Luque T. Técnicas de análisis de datos en investigación de mercados. 2ª ed. Madrid: Ediciones Pirâmide; 2000.
- Hair J, Anderson R, Tatham R, Black W. Análisis multivariante. New York: Prentice Hall; 1999.
- Bagozzi R, Yi Y. On the evaluation of structural equation models. *JAMS*. 1988;16:74-94.
- Fornell C, Larcker DF. Evaluating structural equation models with unobservable variables and measurement error. *J Mark Res*. 1981;18:39-50.
- Arbuckle J, Wothke W. AMOS 5.0: User's guide. Chicago: Smallwaters Corporation; 2003.
- Karjaluoto H, Mattil M, Pentto T. Factors underlying attitude formation towards online banking in Finland. *Int J Bank Mark*. 2002;20:261-72.
- Kline RB. Principles and practice of structural equation modeling. 2ª ed. New York: Guilford Press; 2005.
- Thompson B. Ten commandments of structural equation modeling. Reading and understanding MORE multivariate statistics. Washington: Ed L Grimm & P.R Yarnold; 2000. p.261-84.
- McDonald RP, Ho MH. Principles and practice in reporting structural equation analyses. *Psychol Methods*. 2002;7:64-82.
- Hooper D, Coughlan J, Mullen MR. Structural equation modelling: guidelines for determining model fit. *EJBRM*. 2002;6:53-60.
- Together for Short Lives. Children's palliative care definitions. 2014. [consultado 2019 nov 02]. Disponível em: http://www.togetherforshortlives.org.uk/profession-als/childrens_palliative_care_essentials/definitions.
- Sharma R, Sharma G, Sharma D, Kumar P, Sharma J. To assess the need of palliative care in children with life limiting diseases using Paediatric Palliative Screening scale (PaPaS Scale). *JMSCR*. 2018;06:191-7.
- Song IG, Kwon SY, Chang YJ, Kim MS, Jeong SH, Hahn SM, et al. Paediatric Palliative Screening scale as a useful tool for clinicians' assessment of palliative care needs of pediatric patients: a retrospective cohort study. *BMC Palliat Care*. 2021;20:73.