

MEDIR QUALIDADE DE VIDA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Pedro LOPES FERREIRA, Ana BARROS PINTO

RESUMO

Este artigo descreve os procedimentos seguidos para a criação e validação da versão portuguesa de um instrumento de medição da qualidade de vida para doentes em cuidados paliativos.

Após uma revisão bibliográfica sobre a medição da qualidade de vida deste grupo muito específico de doentes, optou-se pelo instrumento de medição denominado *Palliative Care Outcome Scale* (POS) de autoria de Irene Higginson por ser aquele que considerámos mais adequado à realidade dos doentes portugueses.

Para a criação da versão portuguesa seguiram-se as metodologias de tradução-retroversão recomendadas na determinação de equivalências semânticas e linguísticas de instrumentos de medição de resultados em saúde. A validação foi efectuada com base numa amostra de 104 doentes oncológicos com idades compreendidas entre os 40 e os 85 anos, 70% do sexo feminino. No que se refere à patologia oncológica, 29% eram do pulmão, 46% da mama e 22% eram doentes com melanoma.

A validade de conteúdo foi garantida por dois testes de compreensão realizados separadamente com médicos oncologistas e com doentes. A validade de construção permitiu desvendar cinco factores ortogonais, incluindo o *bem-estar emocional* (19,7% de variância explicada), as *consequências da doença na vida prática* (18,2%), a *informação recebida e o apoio sentido* (11,7%), a *ansiedade* (10,1%) e, por fim, o *incómodo causado pela doença* (9,8%). A validade de critério foi testada através da comparação dos resultados obtidos pelo POS com os obtidos pelo EORTC QLQ-C30, um instrumento genérico desenhado especialmente para doentes oncológicos. Os valores de correlação encontrados foram moderados a fortes e variaram de 0,51 a 0,63.

A fiabilidade da versão portuguesa do POS foi garantida através do teste de reprodutibilidade e da determinação da coerência interna. Os valores de correlação obtidos num teste-reteste com um intervalo de uma semana variaram de 0,66 a 1,00, todos eles satisfatórios. O coeficiente α de Cronbach encontrado foi de 0,68, aceitável e permitindo encarar o POS como um índice.

As sensibilidades, temporal e em relação aos vários diagnósticos, foram também estudadas. A comparação entre os valores medidos com um mês de intervalo demonstrou uma sensibilidade do POS à degradação da qualidade de vida dos doentes. Este instrumento de medição também se mostrou sensível ao tipo de patologia.

Em conclusão, pode defender-se a qualidade do desempenho da versão portuguesa do POS. Esta versão pode ser usada para avaliar prospectivamente os cuidados paliativos em doentes oncológicos avançados.

P.L.F.: Centro de Estudos e Investigação em Saúde. Faculdade de Economia Universidade de Coimbra. Coimbra
A.B.P.: Departamento de Bioética. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Lisboa

© 2008 CELOM

SUMMARY

MEASURING QUALITY OF LIFE IN PALLIATIVE CARE

This paper describes the process followed to create and validate the Portuguese version of a quality of life measurement instrument for patients in palliative care.

After a literature review about the measurement of the quality of life in this particular and

very specific kind of patients, we opt by the Irene Higginson's measurement instrument called Palliative Care Outcome Scale (POS). It has been selected as the one most appropriate to Portuguese patients' reality.

For the creation of the Portuguese version we followed the recommended methodologies for the forward-backward translations. These methodologies allow us to determine semantic and linguistic equivalences of health outcomes measurement instruments. The validation was performed on a sample of 104 cancer patients aged between 40 and 85 years old. 70% were female, 29% had lung cancer, 46% breast cancer and 22% had melanoma.

Content validity was assured by two cognitive debriefing tests, respectively performed in oncologists and in patients. Construct validation allow us to find five orthogonal factors, including 'emotional well being' (19.7% of variance explained), 'consequences of the disease in life' (18.2%), 'received information and support' (11.7%), 'anxiety' (10.1%), and 'burden of illness' (9.8%). Criterion validity was tested by comparing the results obtained by POS to the ones obtained by the EORTC QLQ-C30, a genetic instrument especially designed for cancer patients. The found correlation values were moderated to strong and ranged from 0.51 to 0.63.

The reliability of the Portuguese version was assured through the reproducibility test and the search for the internal consistency. The scores obtained by a one-week test-retest ranged from 0.66 to 1.00. Cronbach's alpha was 0.68, acceptable and allowing us to consider POS as a unique index

Time responsiveness and diagnosis responsiveness were also analysed. Comparing values measured with a one-month interval showed sensibility to the lack of the quality of life felt by patients. This measurement instrument was also sensitive to the various pathologies. In conclusion, we may defend the quality of the performance of the Portuguese version of the POS. This version may be used to prospectively assess the palliative care on advances cancer patients.

INTRODUÇÃO

É sabido que o objectivo dos cuidados paliativos é fornecer conforto e dignidade a pessoas que vivem com doenças crónicas, oferecendo-lhes a melhor qualidade de vida possível até morrer. Para além disto, destina-se também a prestar apoio aos cuidadores dos doentes e às famílias mais próximas¹. Este conceito surge da noção da primazia do indivíduo e do cuidar da pessoa como um todo e é definido pela OMS como englobando os cuidados prestados a doentes com doença activa, progressiva e com curta esperança de vida, para os quais o enfoque é, por um lado, o alívio e a prevenção do sofrimento e, por outro, a qualidade de vida².

Ainda segundo esta organização, a qualidade de vida pode ser definida como a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores no qual se insere de acordo com os seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações³. São definidos vários aspectos incluindo os sistemas associados à doença e ao tratamento, a função física, os aspectos psicológicos e os aspectos sociais, os associados à família ou ao trabalho e os económicos.

Medir qualidade de vida dos doentes oncológicos ao longo das várias fases da sua doença é, felizmente, já considerado um acto clínico fundamental. Longe vão os tempos em que os indicadores segundo os quais era medido o êxito ou o fracasso das intervenções terapêuticas se resumiam às taxas de resposta, à sobrevida, ao intervalo livre de doença ou à taxa de mortalidade. No caso dos cancros metastáticos, a própria Associação Americana de Oncologia Clínica adoptou em 1995 normas de orientação clínica onde afirma que um tratamento pode ser recomendado, mesmo sem melhoria de sobrevida, se demonstrar melhoria da qualidade de vida⁴.

Segundo Higginson e Carr⁵, as medidas de qualidade de vida têm vários tipos de utilização na prática clínica. De entre estas aplicações, estes autores realçam a identificação e a priorização de problemas, a capacitação para uma melhor comunicação com o doente, o rastreio de eventuais problemas não visíveis, a possibilidade de partilha da tomada de decisão clínica e a monitorização das alterações de saúde ou das respostas a tratamentos.

Presentemente nos EUA, mais de metade (53%) dos doentes morrem durante o internamento nos hospitais, ao contrário do que acontecia antes em que morriam pre-

dominantemente em casa⁶, conforme representado no Quadro 1.

Quadro 1 – *Um século de mudança nos EUA*

	1900	2000
Esperança de vida	47 anos	75 anos
Local habitual de morte	casa	hospital
Maioria das despesas médicas	Pagas pelas famílias	Pagas pelo Medicare
Incapacidade antes da morte	Normalmente, não muita	2 anos, em média

Isto significa uma grande alteração em relação ao local habitual de morte e induz uma enorme necessidade para a criação e implementação nos hospitais de programas efectivos e de alta qualidade⁷. Infelizmente, a maioria dos cuidados paliativos prestados ainda são deficientemente integrados na prática clínica⁸.

Esta tendência para os doentes morrerem no hospital está, no entanto, desde o fim do século passado, a inverter-se. Isto parece estar a acontecer devido ao facto dos doentes estarem cada vez mais a preferir ficar em casa, o que obriga a criação de unidades especializadas de apoio ao domicílio.

Por outro lado, estima-se que o número de indivíduos diagnosticados com cancro crescerá nos próximos 50 anos para o dobro, apenas pelo crescente envelhecimento da população⁹, pela redução dos nascimentos e pelo aumento da esperança de vida. Este facto do aumento crescente dos doentes idosos induz também alterações e dificuldades na escolha do tratamento apropriado, podendo mesmo fazer com que os doentes sejam expostos a tratamento não óptimos¹⁰⁻¹².

Ainda segundo Steinhauser, a prestação de cuidados paliativos deverá ser interdisciplinar e integrar, no mínimo, médicos e enfermeiros especializados, técnicos de serviço social e fisioterapeutas¹³. Deverá também ser capaz de fazer a gestão da dor e facilitar uma comunicação positiva entre o doente, a família e o médico.

O objectivo deste artigo é descrever os passos seguidos para a criação e validação de um instrumento de medição da qualidade de vida dos doentes oncológicos em cuidados paliativos que cubra mais do que os sintomas físicos e a qualidade de vida.

Medição da Qualidade de Vida

Procedeu-se a uma revisão cuidadosa da literatura referente aos vários instrumentos de medição existentes para avaliar a percepção da qualidade de vida de doentes oncológicos em cuidados paliativos.

O primeiro instrumento de avaliação de doentes oncológicos, para além do exame clínico, foi proposto em 1948 por Karnofsky et al¹⁴ quando sugeriram, para este tipo de doentes, a utilização de uma escala de desempenho. A pontuação associada a esta escala variava de 0 a 100, representando estes extremos, respectivamente, a morte e a capacidade de realizar todas as actividades normais sem quaisquer queixas nem evidência de doença.

Vários instrumentos genéricos têm sido, entretanto, usados para medir a qualidade de vida de doentes oncológicos. No entanto, alguns existem que são especialmente desenhados para este tipo de doentes. Podemos citar os seguintes instrumentos de medição, dispostos pela ordem cronológica da publicação do primeiro artigo que o descreve:

- **Eastern Cooperative Oncology Group Performance Status Scale (ECOG)** é uma escala de uma só pergunta desenhada para avaliar o estado funcional de doentes oncológicos¹⁵.
- **Functional Living Index: Cancer (FLIC)** é um modelo orientado para avaliar o efeito dos sintomas de cancro e o seu tratamento na capacidade funcional, em todas as áreas da vida¹⁶. Composta por 22 perguntas, cobre as dimensões referentes às funções física, psicológica e social, ao bem-estar actual e aos sintomas gastrointestinais.
- **Therapy Impact Questionnaire (TIQ)** é um questionário que avalia o impacto da doença e da terapêutica na qualidade de vida do doente oncológico em fase avançada¹⁷. Contem 36 perguntas que medem dimensões como fadiga (insónia, problemas como o sono, fraqueza e sensação de cansaço), sintomas gastrointestinais (náusea, vómitos, dores de estômago e indigestão), estado global de saúde, limitação funcional, estados emocional e cognitivo, interacção social, para além de outros 16 sintomas como a dor, a perda de apetite, tonturas, boca seca e a dificuldade de respirar.
- **QLQ-C30** é um instrumento de medição concebido pela *European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC)* e destinado a ser usado numa vasta gama de populações oncológicas. Concebido para ser complementado por módulos mais específicos¹⁸, nenhum deles está directamente orientado para os cuidados paliativos. O questionário central com 30 perguntas engloba uma dimensão global de estado de saúde ou qualidade de vida e duas dimensões funcionais e de sintomas. De entre os módulos específicos

incluem-se os módulos referentes ao cancro do pulmão, da mama, do pescoço, esofágico, do ovário, do cérebro, gástrico, pancreático e da próstata.

• **Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Measurement System (FACT)** é um sistema que pretende avaliar a qualidade de vida de doentes oncológicos sob terapia¹⁹. Possui também uma versão genérica com 27 perguntas e versões específicas de doença oncológica (mama, bexiga, cérebro, colorectal, sistema nervoso central, cervical, esofágic, hepatobiliar, cabeça e pescoço, pulmão, ovário, próstata), de tratamento (infecção HIV, transplante ósseo, neurotoxicidade), de sintomas (anorexia, anemia, diarreia, sintomas endócrinos, fadiga, incontinência fecal, incontinência urinária) e outras (dimensão espiritual da qualidade de vida, esclerose múltipla, condições não ameaçadoras de vida). A versão genérica destina-se a medir as dimensões de bem-estar físico, social e familiar, emocional e funcional.

• **Hospice Quality of Life Index (HQLI)** é um questionário desenhado para avaliar a qualidade de vida de doentes internados em *hospícios*²⁰. Contem 28 perguntas que medem o bem-estar físico, psicológico e social.

• **McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)** é um questionário relevante para todas as fases da trajectória da doença em situações ameaçadoras de vida²¹. São medidas quatro dimensões principais: sintomas físicos, sintomas psicológicos, perspectiva da vida e significado da existência.

A medição dos resultados em cuidados paliativos requer, contudo, a avaliação de dimensões mais específicas, como a melhoria da qualidade de vida antes da morte, o controlo dos sintomas, o apoio e a satisfação da família, assim como as percepções do doente acerca do objectivo e do significado da vida²². Concretamente, para doentes em cuidados paliativos existem também alguns instrumentos de medição. De entre eles salientamos os seguintes, também apresentados segundo uma ordem cronológica:

• **Edmonton Symptom Assessment System (ESAS)** é um questionário desenhado para monitorizar a avaliação de nove dos sintomas mais frequentes de doentes oncológicos em cuidados terminais²³. Estes sintomas são a dor, o cansaço, a náusea, a depressão, a ansiedade, a tontura, a falta de apetite, a sensação de bem-estar, a dispneia e outros.

• **Support Team Assessment Schedule (STAS)** é um instrumento orientado para as equipas de apoio a doentes oncológicos em cuidados paliativos registarem e

avaliarem os seus cuidados²⁴. Possui nove perguntas nucleares (englobando o controlo da dor e de outros sintomas, a ansiedade do doente e dos seus familiares, o discernimento do doente e dos familiares, a comunicação entre o doente e a família, entre os profissionais de saúde e entre estes e o doente ou a família) e sete outras perguntas sobre o planeamento, as ajudas práticas, o financiamento, o tempo perdido, a componente espiritual, a ansiedade profissional e o aconselhamento ao doente.

• **Palliative Care Assessment (PACA)** é um questionário concebido para avaliar a efectividade de uma equipa hospitalar de cuidados paliativos²⁵. Composto por 12 perguntas, cobre três dimensões: controlo dos sintomas (dor, náusea, vômitos, prisão de ventre, anorexia, dispneia, imobilidade, insónia), discernimento dos doentes e familiares acerca do diagnóstico e do prognóstico, e posicionamento do doente.

• **Assessment of Quality of Life at the End of Life (AQEL)** é um questionário desenhado para doentes terminais qualquer que seja o tipo de neoplasia²⁶. Possui duas versões para serem preenchidas pelos doentes e pelos cônjuges e contém 19 perguntas que cobrem os domínios físico, psicológico, social, existencial e de cuidados médicos, para além de uma dimensão global.

• **Quality of Life at the End of Life (QUAL-E)** é uma medida criada para apoiar a avaliação da qualidade e da efectividade das intervenções destinadas a melhorar a qualidade no fim da vida²⁷. Contém 21 perguntas que abarcam dimensões relacionadas com o cumprimento da vida, o impacto dos sintomas, o relacionamento com os profissionais de saúde e a preparação para o fim da vida.

Face a estes questionários optámos pela análise mais pormenorizada da **Palliative Scale Outcomes Scale (POS)** por considerarmos as suas perguntas e as suas dimensões mais apropriadas ao indivíduo oncológico em cuidados paliativos^{1,28}. Reconhece-se que este tipo de doente necessita que o ênfase da medição seja não só no alívio da dor e dos sintomas, mas também na resolução de problemas emocionais, sociais, psicológicos e espirituais, assim como na informação e do estabelecimento de bons contactos e apoio com familiares²⁹.

O POS, concebido por Irene Higginson do *Department of Palliative Care and Policy* do *King's College* de Londres, é um instrumento específico para a avaliação da qualidade de vida e resultados em saúde de doentes em cuidados paliativos²⁹. Pode ser aplicado em doentes oncológicos, numa fase em que necessitam de cuidados paliativos,

para monitorizar o número e a intensidade com que determinadas situações e sintomas ocorrem e variam durante esta fase da doença, ou como instrumento de avaliação de resultados dos cuidados paliativos. Para além disto, é um instrumento de medição de fácil compreensão e simples de preencher.

No Reino Unido encontra-se amplamente validado quer em locais especialmente desenhados para a prestação de cuidados paliativos (*hospícios*) quer no domicílio ou em doentes em regime ambulatorio³⁰.

Trata-se de um questionário com apenas dez perguntas previamente validadas e integradas em outros instrumentos de medição, reflectindo os principais domínios dos cuidados paliativos e que utilizam uma janela temporal referente aos três dias que antecedem a sua aplicação. Foi concebido para fornecer informação ao nível de cada pergunta e, assim, permitir a construção de um perfil para a sua utilização na prática clínica, em auditorias ou na investigação²⁹.

Estas perguntas relacionam-se com os aspectos físicos, sociais, psicológicos e espirituais da vida das pessoas e da prestação de cuidados paliativos. O tempo previsto para a sua aplicação é relativamente curto, situando-se abaixo dos dez minutos.

Em relação aos aspectos físicos é medida a forma como a dor afectou o doente e se este, no período de medição, sentiu enjoos, tosse, prisão de ventre ou qualquer outro sintoma ou queixa.

Os aspectos psicológicos medidos incluem a ansiedade, a preocupação com a doença ou com o tratamento, a sensação, nos últimos três dias, de que a vida era importante e até que ponto o doente se sentiu bem consigo próprio e como pessoa.

O domínio referente ao comportamento relacional com familiares e amigos e de que forma estas relações são afectadas pela doença é medido quer através da ansiedade ou da preocupação manifestada pelos outros em relação a si próprio, quer da forma como conseguiu expressar e partilhar os seus sentimentos com eles.

As informações transmitidas ao doente, à família e aos amigos são também medidas neste questionário em que uma conjugação da formulação da pergunta com as opções apresentadas para a resposta nos permite obter evidência não só sobre a quantidade de informação prestada mas também sobre a sua compreensão pelo doente.

É também avaliado o tempo gasto pelo doente com as consultas relacionadas com os cuidados prestados, incluindo a deslocação à unidade de saúde, a espera por transportes ou a repetição de testes. Este tempo é medido numa escala que inclui as frases *nenhum, quase meio-dia gasto e mais de meio-dia gasto*, nos últimos três dias.

Por fim, o doente é questionado se, nesse período, teve algum contratempo de natureza prática, financeira ou pessoal, como consequência da doença e se foi ou está a ser resolvido.

Para além destas dez perguntas, o POS inclui ainda mais duas perguntas, uma que permite ao doente expressar, nas suas próprias palavras, factos, acontecimentos positivos ou negativos que, de alguma forma, possam estar relacionados ou estar a condicionar a sua qualidade de vida. A outra pergunta limita-se a saber se o questionário foi respondido com ou sem ajuda e, no caso em que o doente necessitou de ajuda, quem o ajudou, se amigo, se familiar ou se profissional de saúde da instituição em que o doente se encontra. A necessidade de ajuda aplica-se, como seria óbvio, em situações de iliteracia, de diminuição da acuidade visual ou de sequelas da terapêutica citostática, como por exemplo, parentésias ou diminuição da sensibilidade na extremidade dos dedos.

MATERIALE MÉTODOS

Para a criação da versão portuguesa do POS seguiram-se os procedimentos usuais para a adaptação cultural e linguística de instrumentos de medição de resultados em saúde³¹ e para a determinação de instrumentos de medição equivalentes, escritos noutra língua diferente da original³². Assim, começou-se pela formulação do pedido de autorização a Irene Higginson para a criação da versão portuguesa e pelo esclarecimento de alguns conceitos subjacentes às perguntas do questionário.

De seguida foram elaboradas duas traduções, independentemente uma da outra, por dois tradutores portugueses fluentes em inglês. Ambas as traduções foram sujeitas a uma harmonização durante uma reunião de consenso com a participação de ambos os tradutores e dos responsáveis pelo estudo. Estando então criada uma primeira versão portuguesa, procedeu-se à sua retroversão para inglês por um tradutor de nacionalidade inglesa, dominando fluentemente o português. Esta versão foi posteriormente discutida numa reunião em que o tradutor foi também confrontado com a versão original, que desconhecia.

De ambas as reuniões referidas surgiram alterações que foram integradas na versão portuguesa. Esta foi então analisada por um licenciado em Línguas e Literaturas Modernas da Faculdade de Letras da Universidade de Coimbra que procedeu a uma última análise linguística e ortográfica.

Por fim, foram realizados dois testes cognitivos de compreensão, o primeiro dos quais com um médico, tendo por objectivo analisar e corrigir os termos utilizados e avaliar a

relevância clínica do POS para os cuidados paliativos. Este clínico foi confrontado com ambas as versões original e portuguesa, analisou a equivalência portuguesa para cada pergunta, verificou se os cuidados considerados importantes para este tipo de doentes estavam presentes e sugeriu, em alguns casos, pequenas correcções.

O segundo teste foi realizado com uma amostra de oito doentes que preencheram o questionário e que aceitaram submeter-se a uma entrevista em profundidade. Nesta entrevista, analisaram-se possíveis redundâncias entre conceitos, áreas eventualmente não cobertas pelo questionário, se as perguntas eram formuladas sem qualquer ambiguidade e de uma forma de fácil compreensão, e se as escalas e as respectivas opções de resposta estavam ajustadas às perguntas formuladas. As respostas foram transcritas e analisadas. O resultado destes dois testes cognitivos, garantiram-nos a validade facial e de conteúdo da versão portuguesa (em anexo).

Para analisar a fiabilidade desta versão portuguesa do POS testou-se a reprodutibilidade do questionário, entregando-o a 30 doentes em situação mais ou menos estável, em dois tempos diferentes separados entre si por uma semana. Procedeu-se também a um teste de coerência interna para garantir que é possível agregar todas as respostas ao questionário num único índice global. A amostra utilizada para este teste de coerência interna foi constituída pelos doentes que iniciaram o estudo de validação a seguir descrito.

Assim, a validação da versão portuguesa do POS teve como base um estudo prospectivo com duas avaliações em momentos diferentes separados entre si por um espaço de um mês. Os 109 doentes seleccionados para este estudo tinham um diagnóstico primário de cancro da mama, melanoma ou de cancro do pulmão e estavam inscritos no Serviço de Oncologia Médica do IPOFG-CROL, SA ou na Unidade de Pneumologia Oncológica do Hospital de Santa Maria, em Lisboa. Para todos eles, a esperança de vida era inferior a um ano. Ficaram excluídos os doentes oncológicos com idades inferiores a 40 anos ou superiores a 85 anos, os que possuíam alterações tempo-espaciais e os doentes em estado terminal.

Com os dados recolhidos com esta amostra, a validade de construção foi testada através de uma análise factorial com base na análise das componentes principais e na rotação varimax. Foram também realizadas análises a comportamentos das variáveis que se espera variem no mesmo sentido (validade convergente) ou em sentido contrário (validade divergente). Para testar a validade de critério, o POS foi aplicado simultaneamente com o EORTC QLQ-C30, um instrumento genérico para doentes oncológicos, já atrás descrito.

Foram pedidas e obtidas as devidas autorizações ao Gabinete de Estudos Científicos do IPOFG-CROL, SA e às Comissões de Ética desta unidade de saúde e do Hospital de Santa Maria. Os doentes recrutados foram previamente esclarecidos sobre os objectivos do presente estudo, tendo-lhes sido solicitado, por escrito, o seu esclarecimento informado. As entrevistas foram realizadas com plena garantia de confidencialidade e as informações obtidas foram estatisticamente tratadas de forma a nunca poder ser possível a identificação de qualquer doente.

Para além das respostas ao POS e das variáveis clínicas referentes ao tipo de patologia e ao tratamento oncológico seguido, foram também recolhidos as variáveis sócio-demográficas referentes ao género, à idade, à profissão e à situação face ao trabalho.

Em relação à análise estatística, os valores obtidos pelas respostas ao POS foram analisados através de correlações de Pearson, do teste de diferença de médias, da análise de variância e da análise factorial. Para o teste de coerência interna foi usado o α de Cronbach. Os resultados destas análises foram comparados com os obtidos na validação original da escala.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Este estudo lidou com três amostras de doentes. A primeira foi composta pelos oito doentes recrutados para o teste de compreensão e validade de conteúdo, a segunda por 30 doentes e permitiu a análise de fiabilidade e a terceira, inicialmente com 109 doentes, permitiu completar a validação e medir a coerência interna.

Teste de Compreensão e Validação de Conteúdo

Como referido anteriormente, foram de início seleccionados oito doentes para o teste de compreensão. Destes, só cinco puderam comparecer nas instalações da instituição para realizar o referido teste. As razões para não terem estado presente prenderam-se com o facto destes três doentes, na noite anterior, terem piorado substancialmente. Dos restantes, quatro eram mulheres, tinham idades compreendidas entre 38 e 74 anos (idade média de 59 anos e idade mediana de 63 anos) e levaram entre sete e oito minutos a preencher o questionário.

De uma forma geral, nenhum dos doentes entrevistados neste teste de compreensão considerou o questionário longo ou cansativo. No entanto, exprimiram algumas dúvidas e fizeram algumas sugestões que muito nos ajudaram a melhorar a qualidade da versão portuguesa do POS. De entre os comentários emitidos seleccionámos uma dúvida e uma sugestão que considerámos como sendo as

mais relevantes. A dúvida vem na sequência de hesitações sentidas por alguns doentes se poderiam ou não marcar mais do que uma resposta em cada pergunta. A sugestão foi colocar a palavra *dor* sempre no plural. Ambos os comentários foram tidos em conta.

Outro aspecto constatado por nós foi a pouca atenção que os doentes deram à janela temporal dos três últimos dias. Por esse motivo decidimos realçar em negrito essa indicação.

Fiabilidade

O teste-reteste para avaliar o poder de reprodutibilidade do POS foi efectuado em 30 doentes que, com um intervalo de uma semana, produziu os resultados presentes no Quadro 2. É evidente que, apesar das dimensões *dor* e sentir-se bem consigo terem apresentado valores de correlação ligeiramente inferiores, todas evidenciaram uma alta reprodutibilidade do instrumento de medição, com valores a variar de 0,66 a 1,00.

Quadro 2 – Fiabilidade teste-reteste do POS

Dimensões POS	r de Pearson
Importância da vida	0,822
Sentir-se bem consigo	0,743
Dor	0,657
Assuntos pessoais	0,798
Informação	1,000
Apoio	0,777
Ansiedade de familiares	0,995
Ansiedade do doente	0,932
Outros sintomas	0,932
Tempo perdido	0,792
POS Global	0,633

Na versão original as autoras utilizaram uma forma diferente de avaliar. De facto, utilizaram os valores K e as proporções em que o teste e o reteste estavam de acordo (de 74% a 100%).

A coerência interna foi testada através do coeficiente α de Cronbach, tendo sido encontrado o valor de 0,683 para as dez perguntas do POS, o que nos permite utilizar a soma das

respostas a estas perguntas como um índice global, embora não seja aconselhado pois pode esconder a natureza multidimensional dos problemas³³. De notar que os valores encontrados pelos autores da versão original foi de 0,65²⁹.

Descrição da Amostra de Validação

Recrutados inicialmente 109 doentes, a cinco deles não foram possíveis serem contactos por dificuldades de acesso telefónico. A amostra final conteve assim 104 elementos. A primeira aplicação do POS foi feita a todos os elementos da amostra. Contudo, um mês depois, já nove doentes tinham falecido, tendo na segunda aplicação a amostra sido realizada para 95 elementos.

O Quadro 3 apresenta as principais características sócio-económicas e clínicas dos elementos da amostra inicial. Pode verificar-se que a maioria (70%) eram mulheres e que pouco mais de 37% estavam na faixa etária dos 65 aos 84 anos. Mais de metade estavam ainda a trabalhar, havendo quase 15% domésticas.

Quadro 3 – Características sócio-económicas e clínicas da amostra de validação

	Nº	%	
Género	Feminino	73	70,2
	Masculino	31	29,8
Idade	Entre 40 e 64 anos	65	62,5
	Entre 65 e 74 anos	28	26,9
	Entre 75 e 84 anos	11	10,6
Situação perante o Trabalho	A trabalhar	37	50,0
	Doméstica	11	14,9
	Desempregado	1	1,3
	Reformado	25	33,8
Patologia Oncológica	Pulmão	30	26,8
	Mama	48	46,2
	Outra	26	25,0

No que se refere à patologia oncológica, cerca de 29% eram doentes do pulmão, 46% da mama e os restantes tinham outro tipo de doença oncológica, na sua grande maioria, melanoma (22%). Vinte e cinco doentes eram doentes do Hospital de Santa Maria e os restantes 79 do IPOFG-CROL, SA.

Validade de Construção

A análise factorial baseada na matriz de correlação dos dados e em estimativas obtidas pela análise das compo-

nentes principais após uma rotação ortogonal varimax permitiu-nos encontrar cinco factores cujos pesos estão apresentados no Quadro 4. A variância total explicada por este modelo foi de 70%.

Todos os valores presentes neste quadro se situam entre 0,51 e 0,63 e revelam uma correlação moderada a forte entre as dimensões do POS e do QLQ-C30, superiores aliás aos obtidos pelos autores da versão original, que se situam entre 0,43 e 0,53²⁹.

Quadro 4 – Resultados da análise factorial

Dimensão	Factores				
	1	2	3	4	5
Importância da vida	0,848	0,054	0,063	-0,079	0,074
Sentir-se bem consigo	0,819	-0,020	0,160	0,129	-0,073
Dor	-0,001	0,830	0,072	0,029	0,039
Assuntos pessoais	0,011	0,672	-0,130	0,140	-0,139
Informação	-0,011	-0,011	0,883	0,063	0,060
Apoio	0,334	-0,043	0,731	-0,142	-0,046
Ansiedade de familiares	-0,058	-0,046	-0,019	0,877	-0,100
Ansiedade do doente	0,109	0,315	-0,031	0,712	0,065
Outros sintomas	0,127	0,086	0,094	0,035	0,870
Tempo perdido	0,200	0,376	0,109	0,122	-0,654
Valores próprios	1,969	1,818	1,169	1,014	0,984
% acumulada de variância explicada	19,7%	37,9%	49,6%	59,7%	69,5%

O primeiro factor, referente ao *bem-estar emocional* explica 19,7% da variância dos dados, o segundo factor sobre *consequências da doença na vida prática* explica 18,2%, o terceiro factor sobre *informação recebida e apoio sentido* explica 11,7%, o quarto factor respeitante à *ansiedade* explica 10,1% e, por fim, o quinto factor referente ao *incómodo causado pela doença* explica os restantes 9,8%.

Validade de Critério

O comparador utilizado para validar o POS foi o instrumento de medição QLQ-C30 já validado em português³⁴. Os valores de correlação entre as dimensões desta escala e o índice global do POS estão apresentados no Quadro 5.

Quadro 5 – Correlações entre as dimensões do QLQ-C30 e as dimensões do POS

	QLQ-C30		
	Sintomas Físicos	Problemas não de Qualidade de Vida	Qualidade de vida
POS Global	-0,633	-0,571	-0,509

Sensibilidade Temporal

O POS foi aplicado por nós em dois momentos seguidos com um intervalo de um mês. O Quadro 6 e a Figura 1 apresentam os resultados obtidos em ambos os momentos. O primeiro apresenta também os resultados dos testes emparelhados *t* de Student.

Uma vez que se está a medir a degradação da qualidade de vida, valores mais altos correspondem a menor qualidade de

vida sentida pelos doentes. Assim, é visível que o maior fardo para os doentes, provocado por esta condição de saúde, se situa nas dimensões relacionadas com a ansiedade sentida pelos familiares, pelos amigos e pelo próprio, assim como o tempo perdido, a informação fornecida e o apoio prestado. Quando as dimensões são analisadas ao longo do tempo, verifica-se que o POS é sensível à degradação da qualidade de vida relacionada com a saúde dos doentes em cuidados paliativos, com excepção dos aspectos de ansiedade quer do doente quer dos familiares e amigos para com ele, que se mantêm sempre com valores muito altos, em sintonia, aliás, com o que também ocorreu no estudo inicial dos autores deste questionário²⁹.

Notamos também que é a qualidade da informação prestada ao doente e a sua capacidade em resolver problemas práticos, financeiros ou pessoais que mais se degradam no intervalo de um mês. Também é evidente o desgaste da qualidade de vida em relação às frequentes idas à consulta, as perdas de tempo associadas e o sentir-se cada vez menos bem consigo próprio. Daí o começar-se a duvidar se a vida é importante.

Quadro 6 – Comparação temporal dos valores do POS

Dimensão	Tempo t1	Tempo t2	Valor de t	Sig
Importância da vida	18,84	29,71	-2,377	0,020
Sentir-se bem consigo	19,93	35,50	-3,291	0,002
Dor	30,06	43,11	-2,305	0,024
Assuntos pessoais	19,56	47,46	-4,903	0,000
Informação	48,19	82,25	-5,032	0,000
Apoio	44,93	55,07	-2,103	0,039
Ansiedade de familiares	72,10	70,29	0,413	0,681
Ansiedade do doente	45,65	51,45	-1,247	0,217
Outros sintomas	25,36	39,49	-3,284	0,002
Tempo perdido	46,38	66,67	-3,296	0,002
POS Global	37,50	52,10	-6,355	0,000

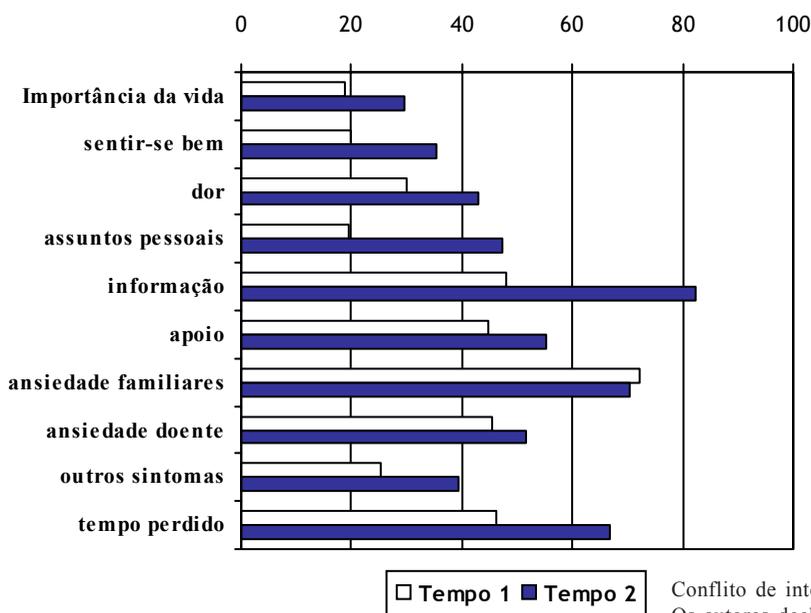


Fig. 1 – Valores de qualidade de vida dos doentes nos tempos 1 e 2

Sensibilidade ao Diagnóstico

Por fim, o POS foi testado em relação à sua sensibilidade a situações oncológicas distintas embora de uma forma não exaustiva para todos os tipos de diagnóstico oncológico. Os resultados da aplicação deste instrumento de medição a doentes de pulmão, da mama e com melanomas e o resultado da aplicação de uma ANOVA são apresentados no Quadro 7.

Deste quadro é evidente que são os doentes com melanoma os que se sentem mais afectados pelos sintomas ou queixas, como enjoos, tosse ou prisão de ventre, e que sentem que alguns problemas práticos, financeiros ou pessoais não são devidamente resolvidos, devido à sua doença. Por outro lado, as doentes com cancro da mama são as que apresentam mais queixas da informação recebida e as que apresentam maior dificuldade em partilhar, com a sua família ou amigos, o modo como se sentem.

CONCLUSÃO

Com a ajuda de medidas de resultados em saúde é possível analisar a utilidade de formas distintas de tratamento ou de intervenções distintas³⁵. Os resultados deste estudo permitem-nos concluir que a versão portuguesa dos POS é válida e fiável e deve ser proposta como um bom instrumento de medição de qualidade de vida em doentes oncológicos em cuidados paliativos. Sentimos, no entanto, a necessidade de alargar este estudo a outras patologias oncológicas para melhor compreender a reacção deste instrumento de medição.

AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem os comentários de Bárbara Gomes do Departamento de Cuidados Paliativos, Políticas e Reabilitação do King's College, em Londres.

Conflito de interesses:

Os autores declaram não ter nenhum conflito de interesses relativamente ao presente artigo.

Fontes de financiamento:

Não existiram fontes externas de financiamento para a realização deste artigo.

BIBLIOGRAFIA

1. Standing Medical Advisory Committee: The principles and provision of palliative care. Joint report of the Standing Medical Advisory Committee and Standing Nursing and Midwifery Advisory Committee. London 1992
2. World Health Organization: Cancer pain relief and palliative

Quadro 7 – Comparação dos valores do POS para patologias diferentes

Dimensão	Pulmão	Mama	Melanoma	Sig
Importância da vida	22,4	20,3	29,7	0,379
Sentir-se bem consigo	27,1	27,6	27,0	0,995
Dor	36,9	33,2	48,6	0,085
Assuntos pessoais	18,7	31,9	54,7	0,001
Informação	50,0	73,7	65,5	0,025
Apoio	40,1	62,9	42,6	0,007
Ansiedade de familiares	74,5	64,6	81,1	0,084
Ansiedade do doente	42,7	44,8	58,8	0,076
Outros sintomas	30,7	23,7	47,9	0,000
Tempo perdido	63,5	54,3	52,7	0,421

care. Report of a WHO Expert Committee Technical Report Series No 804. Geneva: World Health Organization 1990

3. World Health Organization group: The development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (the WHOQoL). In: Orley J, Kuyken W, eds. Quality of Life Assessment: International Perspectives. Heidelberg: Springer-Verlag 1994

4. ASCO: Outcomes of cancer treatment for technology assessment and cancer treatment guidelines. J Clin Oncol 1996;14:671-9

5. HIGGINSON IJ, CARR AJ: Measuring quality of life: using quality of life measures in the clinical setting. Br Med J 2001;322:1297-300

6. LYNN J, ADAMSON DM: Living well at the end of life: adapting health care to serious chronic illness in old age. The Washington Home Center for Palliative Care Studies. Santa Monica: RAND 2003

7. TENO J, CLARRIDGE B, CASEY V et al: Family Perspectives on End-of-Life Care at the Last Place of Care. JAMA 2004;291: 88-93

8. MORGAN L: Robert Wood Johnson Foundation Awards Grants to Increase Availability of Palliative Care in U.S. Hospitals. Robert Wood Johnson Foundation 2003

9. EDWARDS BK, HOWE HL, RIES LAG et al: Annual report to the nation on the status of cancer, 1973-1999, featuring implications of age and aging on the US cancer burden. Cancer 2002;94:2766-92

10. DIMAIO M, PERRONE F: Quality of life in elderly patients with cancer. Health Qual Life Outcomes 2003;1:44

11. FESTIMAN IS, TIRELLI U, MONFARDINI S et al: Cancer in the elderly: why so badly treated? Lancet 1990;335:1020-2

12. HALN EA, CELLA D: Health outcomes assessment in vulnerable populations: measurement challenges and recommendations. Arch Phys Med Rehab 2003;84(supl 2):S35-42

13. STEINHAUSER K, CHRISTAKIS N, CLIPP E, MCNEILLY M, MCINTYRE L, TULSKY J: Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. JAMA 2000;284 (19):2476-82.

14. KARNOFSKY DA, ABELMANN WH, CRAVER LF, BURCHENAL JH: The use of nitrogen mustards in the palliative treatment carcinoma. Cancer 1948;1:634-56

15. OKEN MM, CREECH RH, TORMEY DC et al: Toxicity and response criteria of the Eastern Cooperative Oncology Group. Am J Clin Oncol. 1982;5:649-55

16. SCHIPPER H, CLINCH J, MCMURRAY A, LEVITT M: Measuring the quality of life of cancer patients – the Functional Living Index-Cancer (FLIC): Development and validation. J Clin Oncol 1984;2:472-83

17. TAMBURINI M, ROSSO S, GAMBA A, MENCAGLIA E, DE CONNO F, VENTAFRIDDA V: A therapy impact questionnaire for quality-of-life assessment in advanced cancer research. Ann Oncol 1992;3:565-70

18. AARONSON NK, AHMEDZAI S, BERGMAN B 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 Nat Cancer Inst 1993;85:365-76

19. CELLA DF, TULSKY DS, GRAY G et al: The Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) scale: Development and validation of the general measure. J Clin Oncol 1993;11(3),570-9

20. MCMILLAN SC, MAHON M: Measuring quality of life in hospice patients using a newly developed Hospice Quality of Life Index. Qual Life Research 1994;3(6):437-47

21. COHEN SR, MOUNT BM, STROBEL MG, BUI F: The McGill Quality of Life Questionnaire: A measure of quality of life appropriate for people with advanced disease. A preliminary study of validity and acceptability. Journal of Palliative Medicine 1995;9:207-19

22. KAASA S, LOGE FH: Quality of life in palliative care: principle and practice. J Palliative Med 2003;17(1):11-20

23. BRUERA E, KUEHN N, MILLER MJ, SELMSER P, MACMILLAN K: The Edmonton Symptom Assessment System (ESAS): A simple method for the assessment of palliative care patients. J Palliative Care 1991;7:6-9

24. HIGGINSON IJ: A community schedule. In: Higginson I ed. Clinical audit in palliative care. Oxford. Radcliffe: Medical Press 1993:34-7

25. ELLERSHAW JE, PEAT SJ, BOYS LC: Assessing the effectiveness of a hospital palliative care team. J Palliative Med 1995; 9:145-152

26. AXELSSON B, SJODEN PO: Assessment of quality of life in palliative care – psychometric properties of a short questionnaire. Acta Oncol 1999;38(2):229-237

27. STEINHAUSER KE, BOSWORTH HB, CLIPP EC et al: Initial assessment of a new instrument to measure quality of life at the end of life. J Palliative Med 2002;5(6):829-41

28. HEARN J, HIGGINSON IJ: Outcome measures in palliative care for advanced cancer patients: a review. J Pub Health Med 1997;19(2):193-9

29. 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. Qual Health Care 1999;8:219-27

30. ASPINAL F, HUGHES R, HIGGINSON I, CHIDGEY J, DRESCHER U, THOMPSON M: A User's Guide to the Palliative care Outcome Scale. London: Palliative Care and Policy Publications 2002

31. DUNCKLEY M, HUGHES R, ADDINGTON HJ, HIGGINSON IJ: Language translation of outcome measurement tools: Views of

health professionals. *Int J Palliative Nurs* 2003;9(2):49-55

32. HUNT SM: Cross-cultural comparability of measures and other issues related to multicountry studies. *Br J Med Econ* 1993;6:27-34

33. MUDDON MF, BARGER SD, FLORY JD et al: What are quality of life measurements meaning? *Br Med J* 1998;316:512-5

34. FERREIRA PL: The Portuguese Version of the EORTC QLQ-C30. *Proceedings of the 10th International Meeting of Gynaecological Oncology*. Bologna, Itália: Monduzzi Editore, 1997:527-32

35. BOWLING A: *Measuring disease: a review of disease-specific quality of life measurement scales*. Milton Keynes: Open University Press 1993

ANEXO
Escala de Resultados de Cuidados Paliativos
QUESTIONÁRIO AO DOENTE

Nome do
Doente:

Processo N°:

Local
cuidados:

dos

Data de Nascimento:

Data:

Avaliação N°:

Por favor, responda às seguintes perguntas, escolhendo o quadrado ao lado da resposta que é mais verdadeira para si. As suas respostas ajudar-nos-ão a continuar a melhorar os cuidados prestados a si e a outros. Obrigado.

1. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, as dores afectaram-no/na? Assinale apenas um quadrado.

- ₀ Não tive dores ou não me afectaram nada
- ₁ Ligeiramente – mas não o suficiente para as esquecer
- ₂ Moderadamente – as dores limitaram alguma da minha actividade
- ₃ Bastante – a minha actividade ou a concentração foram muito afectadas
- ₄ Horrivelmente – incapaz de pensar em qualquer outra coisa

2. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu-se afectado/a por outros sintomas ou queixas, por exemplo, enjoos, tosse ou prisão de ventre? Assinale apenas um quadrado.

- ₀ Não, não tive ou me afectaram nada
- ₁ Ligeiramente
- ₂ Moderadamente
- ₃ Bastante
- ₄ Horrivelmente

3. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu-se ansioso/a ou preocupado/a com a sua doença ou com o tratamento? Assinale apenas um quadrado.

- ₀ Não, nada
- ₁ De vez em quando
- ₂ Às vezes – afecta a minha concentração de vez em quando
- ₃ A maior parte das vezes – afecta frequentemente a minha concentração
- ₄ Não consigo pensar em mais nada - constantemente preocupado/a e ansioso/a

4. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, algum dos seus familiares ou amigos andou ansioso/a ou preocupado/a consigo? Assinale apenas um quadrado.

- ₀ Não, nada
- ₁ De vez em quando
- ₂ Às vezes – parece afectar a concentração deles
- ₃ A maior parte das vezes

- ₄ Sim, sempre preocupados comigo

5. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, que quantidade de informação foi dada a si e à sua família ou aos seus amigos? Assinale apenas um quadrado.

- ₀ Muita informação – estive sempre à vontade para perguntar o que quis
- ₁ Deram informações mas de difícil compreensão
- ₂ Deram-me informações quando eu pedia mas gostaria de ter tido mais
- ₃ Deram poucas informações e fugiram a algumas perguntas
- ₄ Nenhuma

6. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, conseguiu partilhar com a sua família ou amigos o modo como se sentia? Assinale apenas um quadrado.

- ₀ Sim, tanto quanto quis
- ₁ A maior parte das vezes
- ₂ Às vezes
- ₃ De vez em quando
- ₄ Não, nada com ninguém

7. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS sentiu que a vida era importante? Assinale apenas um quadrado.

- ₀ Sim, sempre
- ₁ A maior parte das vezes
- ₂ Às vezes
- ₃ De vez em quando
- ₄ Não, nada

8. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, sentiu-se bem consigo como pessoa? Assinale apenas um quadrado.

- ₀ Sim, sempre
- ₁ A maior parte das vezes
- ₂ Às vezes
- ₃ De vez em quando
- ₄ Não, nada

9. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, quanto tempo acha que perdeu com as consultas relacionadas com os seus cuidados de saúde, por exemplo, à espera de transporte ou a repetir testes?

Assinale apenas um quadrado.

- ₀ Nenhum

- ₂ Quase meio dia gasto
- ₄ Mais de meio dia gasto

10. NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, teve alguns problemas práticos, financeiros ou pessoais, resultantes da sua doença? Assinale apenas um quadrado.

- ₀ Os meus problemas práticos foram resolvidos e os meus assuntos estão em dia como eu desejaria
- ₂ Tive alguns problemas práticos que estão a ser resolvidos
- ₄ Tive alguns problemas práticos que não foram resolvidos
- ₀ Não tive problemas práticos

11. Se teve problemas NOS ÚLTIMOS 3 DIAS, indique os mais importantes.

1. _____

2. _____

12. Como respondeu a este questionário? Assinale apenas um quadrado.

- ₀ Sozinho/a
- ₁ Com a ajuda de um amigo ou familiar
- ₂ Com a ajuda de um membro do pessoal