

A Palliative Outcome Scale (POS) aplicada à prática clínica e pesquisa: uma revisão integrativa

Fernanda Capella Rugno¹

Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo²

Objetivo: identificar e avaliar as evidências encontradas na literatura científica internacional, referentes à aplicação da *Palliative Outcome Scale* (POS) na prática clínica e nas pesquisas em Cuidados Paliativos (CPs). Método: revisão integrativa da literatura, por meio da busca de publicações nos periódicos indexados nas bases de dados PubMed/MEDLINE, LILACS, SciELO e CINAHL, entre os anos de 1999 e 2014. Resultados: a amostra final do estudo constituiu-se de 11 artigos. Na análise dos dados, os artigos foram classificados em 2 unidades de análise (estudos que utilizam a POS como recurso na pesquisa e estudos que utilizam a POS na prática clínica), nas quais as informações foram apresentadas na forma de subtemas referentes às publicações dos estudos selecionados, com destaque para a síntese dos resultados. Conclusão: a POS se destacou como um importante instrumento de medidas de resultados para a avaliação da qualidade de vida dos pacientes e familiares, da qualidade do atendimento prestado e da organização de serviços de CPs. A produção científica internacional referente à aplicação da POS mostrou-se relevante para o avanço e consolidação do campo de conhecimento em CPs.

Descritores: Cuidados Paliativos; Escala de Resultados em Cuidados Paliativos; Qualidade de Vida; Revisão Integrativa.

¹ Doutoranda, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador da OPAS/OMS para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

² Professor Doutor, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Como citar este artigo

Rugno FC, De Carlo MMRP. The Palliative Outcome Scale (POS) applied to clinical practice and research: an integrative review. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2016;24:e2764. [Access

mês	dia	ano

]; Available in:

mês	dia	ano

. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0993.2764>.
URL

Introdução

Dentre os desfechos clínicos pesquisados em oncologia, as avaliações das curvas de sobrevivência e de qualidade de vida (QV) são necessárias para direcionar as ações dos profissionais de saúde⁽¹⁾. Porém, para que sejam fidedignas do ponto de vista quantitativo, essas avaliações devem ser realizadas a partir do uso de instrumentos de medidas de construtos que sejam válidos, confiáveis e culturalmente adaptados⁽²⁻³⁾.

Desenvolvida originalmente por um grupo de pesquisadores do *King's College* de Londres⁽⁴⁾, a *Palliative Outcome Scale* (POS) é uma escala de avaliação multidimensional da QV bastante utilizada, tanto no ensino e pesquisa quanto na prática clínica, junto a pessoas com doenças crônico-degenerativas ameaçadoras da vida - em Cuidados Paliativos (CPs)⁽¹⁾. Esses são imprescindíveis para o tratamento humanizado às pessoas com condições clínicas potencialmente fatais, cujo tratamento não seja mais modificador da doença⁽⁵⁾.

A POS apresenta duas versões: a *self*, que se destina ao paciente com doença avançada, e a *proxy*, para o profissional da saúde. Além de destinarem-se a diferentes sujeitos, a versão *proxy* diferencia-se da *self* por conter um item adicional acerca do desempenho clínico do paciente (*ECOG performance status*).

Em suas duas versões, a POS é uma escala curta composta por 11 itens e de fácil aplicabilidade, incorporando aspectos sobre os sintomas físicos e psicológicos, considerações espirituais, preocupações práticas e psicossociais. As respostas são dadas em escala Likert de 5 pontos, com exceção do item 9, que tem 3 pontos, e uma pergunta aberta referente aos principais problemas vivenciados pelo paciente. Os escores da POS variam de zero a 40 pontos, sendo que 0 representa melhor QV e 40, pior QV⁽⁶⁻⁸⁾.

O processo de adaptação cultural e validação da POS já foi concluído em diferentes países e culturas, nos seguintes idiomas: português (de Portugal), italiano, espanhol (Espanha e Argentina), alemão, francês, mandarim, punjabi e urdu. Atualmente, está em desenvolvimento a validação da versão *self* da POS para o português do Brasil (POS-Br), o que permitirá a disponibilização da escala para uso como instrumento de coleta de dados nas pesquisas científicas e como um recurso da prática clínica no país⁽⁹⁾.

Os CPs precisam ser vistos como um dos pilares do tratamento de atenção integral para pessoas com doenças avançadas (e ameaçadoras da vida). Porém, na cultura brasileira, existe uma escassez de instrumentos específicos de avaliação que possam mensurar a importância do encaminhamento precoce a um serviço de CPs e seu impacto na QV. Ademais, a POS é um

importante instrumento de medidas de resultados, que pode estimular o avanço do conhecimento em CPs, promover e otimizar o atendimento nos serviços de CPs e cujos resultados podem contribuir para minimizar o sofrimento dos pacientes com doenças avançadas.

O presente estudo caracteriza-se como uma revisão integrativa, que tem por objetivo identificar e avaliar as evidências encontradas na literatura científica internacional, referentes à aplicação da escala POS na prática clínica e nas pesquisas em CPs. A seguinte questão norteadora fundamentou a revisão integrativa: quais as evidências disponíveis na literatura referentes ao impacto da utilização da POS nas pesquisas e como recurso nas práticas clínicas junto a pacientes em CPs?

As evidências encontradas no presente estudo possibilitarão que os pesquisadores e profissionais da saúde (re)conheçam a relevância do uso da POS no tratamento de pacientes com doenças ameaçadoras da vida.

Procedimento metodológico

Por meio de uma revisão integrativa, esse estudo analisou a produção científica sobre a utilização da POS no contexto dos CPs. A presente revisão seguiu as etapas sugeridas na literatura⁽¹⁰⁻¹³⁾: seleção da questão norteadora, definição dos critérios de elegibilidade (inclusão e exclusão), definição das informações relevantes dos estudos, avaliação dos achados, interpretação e síntese das informações encontradas.

O levantamento bibliográfico de artigos publicados em periódicos indexados foi realizado nas bases eletrônicas: LILACS, SciELO, CINAHL e PubMed/MEDLINE. Os critérios de inclusão dos artigos, definidos previamente para a presente revisão, foram: artigos publicados em português (de Portugal), inglês e espanhol, entre os anos de 1999 e 2014, com os resumos e textos completos disponíveis *online* nas bases de dados selecionadas (LILACS, SciELO, CINAHL e PubMed/MEDLINE). Foram excluídos os artigos de revisão da literatura (fonte secundária de dados) e os que tiveram em sua casuística pessoas menores de 18 anos (pois a POS foi desenvolvida para aplicação em pacientes adultos)⁽⁴⁾.

Os descritores "*palliative care*" (descritor que engloba os termos "*hospice care*" e "*terminal care*"), "*palliative outcome scale*", "*outcome assessment health care*" e "*quality of life*" foram combinados entre si por meio dos conectores booleanos "*AND*" e "*OR*", nas línguas portuguesa e espanhola. Vale ressaltar que, durante a busca inicial, foram encontrados 2 registros de revisão integrativa, um dos quais abordou os estudos de validação da POS⁽¹⁴⁾ e o outro, o impacto da APCA

POS como uma ferramenta para melhoria da qualidade de atendimento de pacientes e seus familiares⁽¹⁵⁾ (entretanto, por serem fontes secundárias de dados, esses dois estudos não foram elegíveis).

Foram identificados 25 artigos, dos quais 14 foram excluídos: 7 artigos que compreendiam estudos de tradução, adaptação cultural e validação da POS para outras culturas, incluindo o processo de desenvolvimentos

e validação da *African Palliative Outcome Scale* (APCA POS)⁽¹⁶⁾; 7 estudos que se referiam ao uso da APCA POS em instituições e centros de pesquisa. Portanto, foram selecionados, para a amostra final desta revisão integrativa, 11 trabalhos sobre o uso da POS em pesquisas científicas e em práticas clínicas de equipes de CPs. O processo de busca e seleção do material pode ser visualizado na Figura 1:

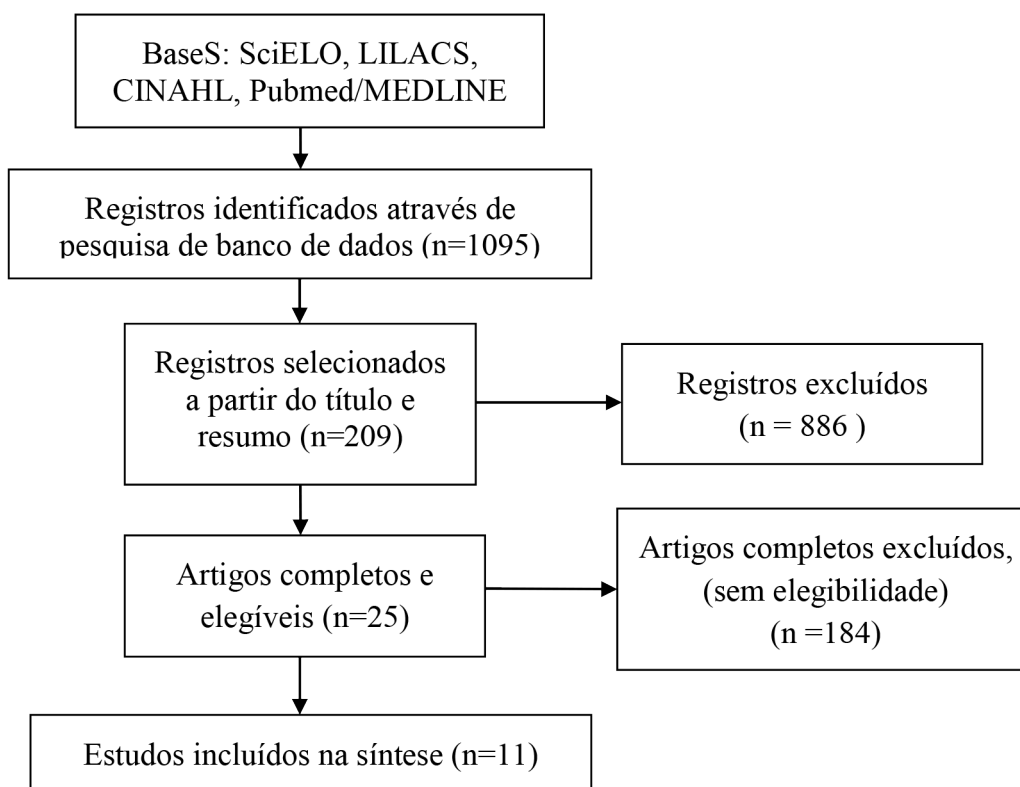


Figura 1 - Mecanismo de busca da revisão integrativa. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015

A partir da adaptação de um instrumento de avaliação⁽¹²⁾, foi feita a síntese dos artigos incluídos. A coleta de dados apreendeu as seguintes informações: ano de publicação; título do estudo; nome dos autores; periódico publicado; instrumentos utilizados e resultados encontrados.

Resultados

A consulta em 4 bases de dados multidisciplinares e os achados encontrados asseguraram o rigor científico e metodológico da busca (sendo a mesma representativa da produção internacional). Dentre os artigos incluídos na revisão integrativa, 6 foram publicados em revistas de área temática em CPs, 3 na área temática de dor e outros sintomas e 2 na área temática de QV. A média

do fator de impacto destes periódicos é 2.402 (1.347 – 2.84).

Em relação ao tipo de delineamento/desenho de estudo, verificaram-se: 5 estudos de delineamento metodológico⁽¹⁷⁻²¹⁾ (3 estudos de teste das propriedades psicométricas – “*secondary analysis*” e 2 estudos de desenvolvimento e validação de escala), 5 estudos observacionais⁽²²⁻²⁶⁾ (3 estudos transversais e 2 estudos longitudinais) e 1 estudo de intervenção⁽²⁷⁾ (ensaio clínico randomizado).

Na figura 2 são apresentadas informações dos 11 trabalhos.

Os estudos selecionados foram classificados em 2 unidades/categorias de análise: 1) Estudos que utilizam a POS como recurso na pesquisa e 2) Estudos que utilizam a POS como recurso na prática clínica.

Unid. Análise	Ano	Título	Autor	Periódico Public.	Instrumentos Utilizados	Resultados
1	2004	Relationship between three palliative care outcome scales ⁽¹⁸⁾	Higginson IJ, Donaldson N.	Health Qual Life Outco.	POS, EQoL EQ-5D e Herth Hope Index	Análise fatorial exploratória: 3 dos 5 itens do EQoL, 4 dos 10 itens da POS e 9 dos 12 do Hope Index. Análise fatorial confirmatória: autossuficiência • positividade • sintomas.
	2010	Psychological Well-Being and Quality of Care: A Factor-Analytic Examination of the Palliative Care Outcome Scale ⁽¹⁷⁾	Siebert RJ et al.	J Pain Symptom Manage.	POS	Análise fatorial confirmatória: bem-estar psicológico (itens 3, 6, 7 e 8), qualidade dos CPs recebidos (itens 5, 9 e 10), 1 (dor), 2 (sintomas físicos), 4 (ansiedade da família).
	2012	Validation of the Symptom and Problem Checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE) ⁽²⁰⁾	Stiel S et al.	J Pain Symptom Manage	POS, HOPE-SP-CL e ECOG	HOPE-SP-CL: 16 itens - sintomas físicos, 2 itens - enfermagem, 4 itens - problemas psicológicos, 2 itens - problemas sociais. Correlações (validade convergente) - Dor: HOPE-SP-CL e POS proxy ($r=0.75$) e HOPE-SP-CL e POS self ($r=0.60$) Consistência interna: 0.768 a 0.801.
	2012	Assessing Somatic, Psychosocial, and Spiritual Distress of Patients with Advanced Cancer: Development of the Advanced Cancer Patients' Distress Scale ⁽²¹⁾	Fischbeck S et al.	Am J Hosp Palliat Care	POS, ACPDS, HQ e MIDOS	Validade convergente: HQ e ACPDS-E ($r=0.74$), POS e ACPDS-E ($r=0.61$) e MIDOS (dor) e ACPDS-P ($r=0.48$). • Consistência interna: 0.55 a 0.88.
	2013	Reliability and Concurrent Validity of the Palliative Outcome Scale, the Rotterdam Symptom Checklist, and the Brief Pain Inventory ⁽¹⁹⁾	Pelay-Alvarez M et al.	J Palliat Med	POS, RSCL e BPI	Validade concorrente: Dor - BPI e RSCL (0.7) e Sintomas físicos - RSCL e POS (0.6)
2	2008	Caregiver assessment of patients with advanced cancer: Concordance with patients, effect of burden and positivity ⁽²⁴⁾	Higginson IJ e Gao W.	Health Qual Life Outcomes	POS (self e proxy), ZBI e 3 questões abertas	<ul style="list-style-type: none"> • POS self versus POS proxy - problemas de concordância: "sentir-se ansioso" (OR = 4,50; P = 0,018) "sentir que a vida vale a pena" (OR = 12,43; P = 0,001) "sentir-se bem" (OR = 7,73; P = 0,003). • Cuidadores com maior positividade - concordância com o item "sentir-se bem" (OR = 0,27; P = 0,027) • Cuidadores com menor positividade - sem concordância com "problemas práticos" (OR = 4,22; P = 0,039).

(a Figura 2 continua na próxima página)

Unid. Análise	Ano	Título	Autor	Periódico Public.	Instrumentos Utilizados	Resultados
2	2010	Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer ⁽²²⁾	Bausewen C et al.	J Palliat Med.	POS, Memorial Symptom Assessment Scale Short Form, the modified Borg Scale, HADS	<ul style="list-style-type: none"> • Pacientes oncológicos <i>versus</i> pacientes com DPOC - sintomas físicos e sintomas de ansiedade. • POS (2 grupos) - falta de ar, receber informações, compartilhar sentimentos, tempo perdido e problemas práticos.
	2012	Symptom prevalence, severity and palliative care needs assessment using the Palliative Outcome Scale: A cross-sectional study of patients with Parkinson's disease and related neurological conditions ⁽²³⁾	Saleem TZ et al.	Palliative Medicine	POS, POS-PD	<p>POS (itens com maior pontuação): "dor", "sintomas físicos" e "ansiedade da família"</p> <ul style="list-style-type: none"> • POS-DP - 11 sintomas dos 20 avaliados. • Correlação positiva - gravidade da doença e o número de sintomas na POS-PD (ρ de Spearman = 0,39, $p = 0,01$).
	2009	Multidimensional problems among advanced cancer patients in Cuba: awareness of diagnosis is associated with better patient status ⁽²⁵⁾	Roll IJ et al.	J Pain Symptom Manage.	POS e 3 questões abertas	<ul style="list-style-type: none"> • Preocupações dos pacientes: "tempo desperdiçado em consultas (70,0%)", "dor (41,8%)", "ansiedade dos pacientes (38,5%)", "ansiedade da família (37,4%)".
	2013	Effectiveness of a Specialized Outpatient Palliative Care Service as Experienced by Patients and Caregivers ⁽²⁶⁾	Groh G et al.	J Palliat Med	POS, MQoL, HADS, QOLL-TIF, HPS e questionário da equipe	<p>Pacientes atendidos no SPOC: QV elevada para os pacientes ($p < 0,05$), qualidade dos CPs oferecidos (POS, $p < 0,001$), Cuidadores dos pacientes atendidos no SPOC: QV elevada cuidadores ($p < 0,001$), diminuição de ansiedade e depressão (HADS, $p < 0,001$) e diminuição da sobrecarga do cuidar, (HPS, $p < 0,001$).</p>
	2013	Clinical effectiveness of online training in palliative care of primary care physicians ⁽²⁷⁾	Pelay-Alvarez M et al.	J Palliat Med	POS (<i>Self e proxy</i>), BPI e RSCL.	<p>(POS) Grupo controle - escores elevados para: "dor" (versões self e proxy), "informações fornecidas sobre a doença" (versão self), "compartilhar sentimentos com a família" (versão proxy) "sentir que a vida vale a pena" (versões self e proxy). Curso <i>on line</i> - 71 (86,6%) médicos - grupo de intervenção, Curso presencial 11 (13,4%) médicos - grupo controle.</p>

Figura 2 - Síntese dos artigos incluídos na revisão integrativa - unidades de análise 1 e 2. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015.

Estudos que utilizaram a POS como recurso na pesquisa (unidade de análise 1)

Nessa unidade de análise, foram incluídos 5 estudos⁽¹⁷⁻²¹⁾ que apresentavam 3 subtemas: dimensões da POS (subtema 1), comparação da POS com outros instrumentos de avaliação (subtema 2) e o uso da POS para o desenvolvimento e validação de novos instrumentos (subtema 3).

Dimensões da POS (subtema 1): Foram identificados 2 fatores principais na POS⁽¹⁷⁾: um que reflete a dimensão do bem-estar psicológico (itens 3, 6, 7 e 8) e outro que representa a qualidade dos CPs recebidos (itens 5, 9 e 10). A análise fatorial confirmatória comprovou que a POS é uma escala multidimensional; segundo os autores, pacientes em CPs devem ser avaliados de forma integral (considerando todos os aspectos que envolvem

o bem estar do paciente), e a ferramenta ideal para essa avaliação são os instrumentos multidimensionais (como a POS).

Comparação da POS com outros instrumentos de avaliação (subtema 2): Pode-se verificar a relação da POS com a estrutura fatorial das escalas EuroQoL (EQ-5D) e a Herth Hope Index⁽¹⁸⁾. Após correlação das 3 escalas e uma análise fatorial exploratória (AFE), foram selecionados 4 dos 10 itens da POS ("dor", "compartilhar sentimentos", "sentir que a vida vale a pena" e "sentir-se bem"), 3 dos cinco 5 fatores do EQoL, e 9 dos 12 itens da Hope Index; quando foi feita a AFE das 3 escalas combinadas, destacaram-se 5 fatores/dimensões. Entretanto, na análise fatorial confirmatória foram considerados relevantes para avaliação na prática clínica 3 fatores/dimensões: autossuficiência (autocuidado, mobilidade, atividades de vida diária - AVDs), a positividade (compartilhar sentimentos e preocupações, sentir-se bem e valorizado) e os sintomas físicos.

A investigação da validade concorrente e confiabilidade da POS, do *Rotterdam Symptom Checklist* (RSCL) e do Inventário Breve de Dor (BPI)⁽¹⁹⁾, revelou concordância entre a intensidade da dor do BPI e da dor nas escalas físicas do RSCL, e entre os sintomas físicos de RSCL e da POS; logo, "a escala física do RSCL poderia ser intercambiável pelos sintomas da POS" e "a intensidade da dor no BPI poderia ser intercambiável pela dor física no RSCL".

O uso da POS para o desenvolvimento e validação de novos instrumentos (subtema 3): Para a validação da *German Hospice and Palliative Care Evaluation* (HOPE) *Symptom and Problem Checklist* (HOPE-SP-CL)⁽²⁰⁾, os domínios da HOPE-SP-CL foram correlacionados com os escores da POS utilizando o coeficiente de correlação de Spearman (validade convergente). Os resultados encontrados mostraram uma correlação forte para os itens referentes aos sintomas na POS *proxy* e HOPE-SP-CL ($r=0,75$), bem como na POS *self* e HOPE-SP-CL ($r=0,6$). As propriedades psicométricas demonstraram que, como a POS, a HOPE-SP-CL também é um instrumento confiável e válido.

A *Advanced Cancer Patients' Distress Scale* (ACPDS)⁽²¹⁾ é um instrumento de rastreio do sofrimento/angústia psicológica (*distress*) para pacientes oncológicos em CPs que estão na fase final de vida. A ACPDS possui 5 subescalas: (1) "restrições físicas e emocionais (ACPDS-E)", (2) "déficits na comunicação e transferência de informação (ACPDS-I)", (3) "as reações sociais negativas (ACPDS-N)", (4) "(medo de sentir dor (ACPDS-P)", e (5) "sintomas gastrointestinais (ACPDS-G)". O teste das propriedades psicométricas (validade convergente) da ACPDS foi feito com os instrumentos *Hornheide Questionnaire* (HQ), *Minimal*

Documentation System (MIDOS) e POS; houve correlações significativas com a pontuação total da POS (maior correlação entre POS e subescala ACPDS-E; $r=0,61$).

Estudos que utilizam a POS como recurso na prática clínica (unidade de análise 2)

Nesta unidade de análise, foram incluídos 6 estudos⁽²²⁻²⁷⁾, com 4 subtemas: avaliações de pacientes oncológicos e não-oncológicos (subtema 1), avaliação *self* ("*patient-reported outcomes*") versus avaliação *proxy* (percepção do cuidador) (subtema 2), comunicação e aprimoramento da equipe de CPs (subtema 3) e avaliação *self* ("*patient-reported outcomes*") versus avaliação *proxy* (percepção do médico) (subtema 4).

Avaliações de pacientes oncológicos e não-oncológicos (subtema 1): Para comparar o impacto da intensidade de sintomas e as necessidades de pacientes em CPs na sobrevida global, foram avaliados pacientes com câncer metastático e pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC)⁽²²⁾. Além da POS, foram aplicadas a *Memorial Symptom Assessment Scale short form* (MSAS-SF), a *Borg Scale* modificada e a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS). No geral, a soma das pontuações da POS foi superior para os pacientes com câncer metastático do que para os pacientes com DPOC. A sobrevida média foi de 107 dias para os pacientes com câncer metastático e 589 dias para os pacientes com DPOC.

Os CPs também deveriam ser oferecidos, precocemente, para pacientes com diagnóstico de doença de parkinson, atrofia de múltiplos sistemas ou paralisia supranuclear progressiva⁽²³⁾. Utilizando a POS e a *Palliative Outcome Scale-Parkinson Disease* (POS-PD) (versão que foi adaptada a partir da *Palliative Outcome Scale - Symptom*, POS-S), pode-se verificar a existência de diversos sintomas físicos nesta população: problemas de mobilidade em membros inferiores (51%), dor (39%), problemas de mobilidade em membros superiores (28%), dificuldades de comunicação (28%), fadiga (24%), entre outros (somando um total de 11 sintomas físicos relatados).

Avaliação *self* ("*patient-reported outcomes*") versus avaliação *proxy* (percepção do cuidador) (subtema 2): Para verificar a concordância entre a percepção do paciente e cuidador principal em relação a QV, foram avaliados 64 pacientes e 64 cuidadores⁽²⁴⁾; ambos responderam à POS. Os cuidadores responderam, também, a uma escala de sobrecarga, a *Zarit Burden Interview* (ZBI) e a três perguntas abertas sobre os aspectos positivos relacionados ao cuidar. Os resultados desse estudo mostraram maior concordância para os

sintomas físicos; a concordância foi menor em relação aos sintomas psíquicos e para o item “sentir que a vida vale a pena” – e isso se intensifica quando os cuidadores têm elevada sobrecarga física e pouca positividade sobre o ato de cuidar.

Comunicação e aprimoramento da equipe de CPs (subtema 3): Um dos maiores problemas para a equipe de CPs da América Latina é a falta de comunicação (omissão de informações) sobre o diagnóstico e prognóstico de pacientes com câncer avançado⁽²⁵⁾. A análise das entrevistas de 91 pacientes com câncer avançado em Cuba (cujos instrumentos de coleta foram a POS mais 3 perguntas abertas – referente ao diagnóstico e conhecimento da evolução da doença), apontou uma discrepância entre as informações transmitidas pelos profissionais e as informações desejadas pelos pacientes: apenas 41% estavam cientes do diagnóstico; 59% gostariam de saber sobre a progressão de doença e alterações clínicas. Além disso, a POS mostrou que os aspectos que mais preocupavam os pacientes eram “tempo desperdiçado em consultas (70,0%)”, “dor (41,8%)”, seus sintomas de “ansiedade (38,5%)” e “ansiedade da família (37,4%)”.

Para comprovar a eficácia e aceitação dos ambulatorios especializados em CPs (SOPC - *Specialized Outpatient Palliative Care*)⁽²⁶⁾, pacientes oncológicos responderam a questionários desenvolvidos pela equipe (sobre sintomas físicos), além dos instrumentos padronizados POS e McGill *Quality of Life Questionnaire* (MQoL). Os cuidadores também responderam aos questionários desenvolvidos pela equipe, juntamente com a *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), o *Quality of Life in life threatening Disease - Family Care Version* (QOLLTI-F) e uma versão curta do *Häusliche Pflegeskala* (HPS) (escala de atendimento domiciliar). Os resultados mostraram que, com o envolvimento da equipe SOPC, existiu uma melhora significativa da qualidade do atendimento e da satisfação com o cuidado oferecido; a sobrecarga dos cuidadores diminuiu e houve um aumento do apoio psicológico, da mesma maneira que do desempenho nas atividades de vida diária (AVDs).

Avaliação *self* (“*patient-reported outcomes*”) versus avaliação *proxy* (percepção do médico) (subtema 4): Para mensurar o impacto da educação *on line* em CPs (*Online palliative care education*)⁽²⁷⁾, médicos generalistas (*primary care physician*) foram divididos em 2 grupos (66 no grupo de intervenção e 58 no grupo controle). O grupo de intervenção teve acesso a um programa para formação *on-line* (duração de 96 horas); já o grupo controle poderia participar voluntariamente de um curso de formação em CPs tradicional (curso presencial de 20 horas). O grupo de intervenção contou

com a participação de 63 pacientes e o grupo controle com 54 pacientes. Os médicos responderam a POS *proxy* e os pacientes responderam à POS *self*, BPI e RSCL (em 2 momentos da pesquisa). Os resultados de comparação da POS *proxy* com a POS *self* mostraram a “superestimação dos sintomas psicológicos e informações fornecidas” e a “subestimação de sintomas físicos”.

Discussão

A presente revisão integrativa teve como tema principal a aplicação da POS na prática clínica e nas pesquisas em CPs. Foi realizada avaliação criteriosa dos artigos, tendo como foco o procedimento metodológico (instrumentos, coleta de dados, análises utilizadas), os principais desfechos e as limitações.

A análise da produção científica selecionada comprovou que a POS é um poderoso instrumento de avaliação de QV para os CPs. Sua aplicação na prática clínica em CPs pode impactar positivamente na melhoria da QV dos pacientes e familiares, na melhoria da qualidade do atendimento, no desenvolvimento e validação de outros instrumentos confiáveis, na organização de serviços de CPs e na formação/capacitação de profissionais da saúde envolvidos nestes cuidados, no encaminhamento precoce aos CPs (de pacientes oncológicos e não-oncológicos) e na comunicação/integração da tríade paciente-familiar/cuidador-profissional.

Conforme mostrado na unidade de análise 1, como há muitas escalas sendo desenvolvidas atualmente, é importante que haja um consenso sobre quais escalas devem ser utilizadas para cada aspecto/demanda a ser avaliado. A escolha de determinado instrumento deve levar em consideração se o mesmo é válido e confiável⁽³⁾.

A manutenção/melhora da QV está entre os desfechos mais esperados nos serviços de CPs e as avaliações de QV permitem a valorização das informações relatadas pelos próprios pacientes (“*patient-reported outcomes*”). Essa percepção do paciente é essencial para direcionar a prática clínica dos profissionais⁽¹⁹⁾. Alguns domínios dos questionários utilizados para avaliar os sintomas e a QV em pacientes com câncer avançado podem medir dimensões ou constructos semelhantes.

Considerando que existe poucos estudos que comparam as dimensões entre instrumentos que possuem dimensões ou constructos equivalentes, uma avaliação da validade concorrente entre esses instrumentos poderá aumentar o conhecimento sobre suas propriedades psicométricas e a “permutabilidade de domínios equivalentes”⁽¹⁷⁻¹⁹⁾. Torna-se fundamental destacar que essas informações foram encontradas no

subtema 2 da unidade 1. Apesar disso, a correlação entre os domínios da POS com as escalas EuroQoL (EQ-5D) e a Herth Hope Index⁽¹⁸⁾ pode ter sido influenciada pelo conhecimento dos participantes em relação às suas respostas para as diferentes escalas (ademais, não houve variação na ordem de aplicação dos instrumentos). Em relação à POS, RSCL e BPI⁽¹⁹⁾, suas limitações estão atreladas à falta de resultados (estatisticamente significativos) para o controle de sintomas desconfortáveis. Ainda assim, os desfechos de ambos os estudos foram primordiais para a identificação dos sintomas físicos e psicossociais dos pacientes em CPs.

As informações sobre as dimensões da POS (subtema 1) confirmam-na como a escolha mais assertiva pelas equipes de CPs e centros de pesquisa. Embora a estrutura fatorial da POS tenha sido verificada pelas análises fatoriais exploratória e confirmatória, o tamanho da amostra era pequeno; sua estrutura fatorial também precisa ser investigada com populações não-oncológicas.

A POS pode ser considerada como uma ferramenta padrão ouro no contexto dos CPs. Os estudos da unidade 1 (subtema 3)⁽²⁰⁻²¹⁾ reforçam a sua importância para o desenvolvimento e validação de novos instrumentos. Ainda que os resultados encontrados no subtema 3 tenham sido consistentes (a escala HOPE-SP-CL mostrou-se um instrumento confiável – o *alpha de Cronbach* variou de 0.768 a 0.801)⁽²⁰⁾, esse estudo de validação ocorreu a partir da análise de fontes secundárias e sua amostra foi restrita (composta por pacientes oncológicos em regime de internação). Em relação ao estudo do desenvolvimento da escala ACPDS⁽²¹⁾, sua população de estudo deveria ter sido maior (o número de sujeitos é apenas três vezes maior que o número de itens da escala); a consistência interna da escala variou de 0.55 (valor inferior ao mínimo aceitável) a 0.88 (valor adequado). Apesar das limitações descritas, existiu uma alta correlação entre a POS e a HOPE-SP-CL, e a POS e a ACPDS (os índices de correlação foram superiores a 0.6).

O uso da POS também poderá contribuir com o aumento dos pacientes elegíveis aos CPs, cujo público-alvo ainda é o paciente oncológico. Os resultados encontrados na unidade 2 (subtema 1) comprovaram a eficiência deste instrumento para avaliação da QV de pacientes não oncológicos e mostram a necessidade de avaliações de QV - sobrevida e avaliações multifuncionais para os pacientes com doenças neurológicas progressivas⁽²³⁾ e com DPOC⁽²²⁾. No caso dos pacientes com DPOC, as variáveis preditoras de sobrevida não puderam ser identificadas (a amostra era pequena). Para os pacientes com doenças neurológicas progressivas,

a amostra sub representou aqueles sem autonomia e independência para participar dos ambulatorios, assim como os que tinham comprometimento cognitivo (acentuado pelas demências). Quando as avaliações *proxy* forem incorporadas como complemento das avaliações *self*, um número maior de pacientes com doenças em fase avançada poderá ser incluído em pesquisas.

Se as avaliações multifuncionais, de QV e sobrevida global (utilizando instrumentos validados, nas versões *self* e *proxy*) fizerem parte da rotina de atendimento, favorecerão o encaminhamento precoce de populações não-oncológicas a um serviço de CPs⁽²²⁻²³⁾, assim como a criação de "*guidelines*" específicos.

Para o paciente oncológico, existem os "*guidelines*" do *National Comprehensive Cancer Network (NCCN)*⁽²⁸⁾, que sugerem como elegíveis para os CPs os pacientes com sintomas não controlados e/ou comorbidades físicas e condições psicossociais relevantes (como por exemplo, funcionalidade de acordo com a Escala de Karnofsky igual ou menor a 50%, ocorrência de síndrome da veia cava superior, compressão medular, caquexia, hipercalemia, delirium, entre outros), além da expectativa de vida estimada menor que 12 meses.

Porém, os CPs continuam a ser subutilizados mesmo com os pacientes oncológicos. O encaminhamento precoce a um serviço de CPs possibilita a avaliação, o manejo e o alívio adequados dos sintomas físicos e do sofrimento psíquico; ademais, contribui para as discussões e planejamento do final de vida⁽²⁹⁾.

Muitas vezes, essas discussões e avaliações de QV levam em conta apenas a percepção do cuidador (por consequente progressão de doença – e incapacidade de autoavaliação do paciente). Conforme o que foi apresentado na unidade 2 (subtema 2), as avaliações do cuidador foram consideradas válidas e confiáveis em comparação com as avaliações de pacientes, principalmente quando utilizada a escala POS (escala considerada de fácil compreensão para ambos)⁽²⁴⁾. Porém, a sobrecarga do cuidador e a forma como ele considera o cuidar podem afetar a sua compreensão acerca da QV do paciente. Ressalta-se, ainda, que as análises dos resultados não permitiram identificar o real impacto da sobrecarga para a QV dos cuidadores (tamanho da amostra e número de variáveis não analisadas). Faz-se necessário que os clínicos mensurem a sobrecarga do cuidador para verificar e interpretar melhor as informações fornecidas. A QV do cuidador, sua rede de suporte e o planejamento do acompanhamento no período de luto também devem ser abordados pela equipe⁽³⁰⁾.

Infelizmente, o número de serviços de CPs ainda é pequeno quando comparado com a incidência e prevalência

das doenças crônico-degenerativas potencialmente fatais. Tudo isso corrobora a implementação de SPOC ao redor do mundo, como foi apontado pelo subtema 3 da unidade 2; a coleta de dados (com aplicação dos instrumentos em 2 momentos) do estudo foi realizada somente por um pesquisador, não-membro da equipe SPOC, que não estava cego para as respostas das avaliações. Apesar disso, a POS ajudou a mensurar o quanto uma equipe especializada pode fazer diferença na qualidade de vida e AVDs de pacientes e cuidadores. A partir da POS, pode-se constatar um aumento da QV do paciente e alívio dos sintomas (principalmente dor – fato que se justifica pelo aumento do uso de opióides fortes)⁽²⁶⁾.

O uso da POS também pode identificar as falhas na formação profissional da equipe que compõe os serviços. O impacto da eficácia da educação médica continuada, de forma on-line, sobre a prática clínica, tem sido pouco estudado (subtema 4). Embora a educação *on line* tenha apontado diferenças significativas entre os grupos para conhecimento dos médicos, no manejo dos sintomas e na melhora da comunicação, alguns fatores de confusão foram diluídos nas análises (como o treinamento prévio recebido fora do estudo).

Sabe-se que a educação e aprimoramento em CPs (*on line* ou presencial) deveriam ser oferecidos para a equipe médica e não médica regularmente. Assim, a atenção da equipe não seria voltada somente para a história clínica do paciente, mas, também, para sua história de vida, seus desejos e escolhas, resultando em uma maior concordância entre “*patient-reported outcomes*” e as avaliações *proxys*⁽²⁶⁾.

As habilidades de comunicação também deveriam ser integradas e abordadas nos cursos oferecidos. Conforme evidenciado no subtema 3, ainda ocorre uma superestimação dos prognósticos de pacientes em CPs; esse fato foi, inclusive, um limitador para o tamanho da amostra (os profissionais tinham dificuldades em encaminhar os pacientes elegíveis para a pesquisa)⁽²⁵⁾.

Os resultados e principais desfechos desta revisão integrativa não deixam dúvidas sobre a importância da POS e do seu impacto para o cuidado holístico de pacientes e de familiares e para a prática clínica orientada e individualizada da equipe. Entretanto, deve-se destacar que, justamente por ser uma escala curta, os resultados da POS deverão fundamentar avaliações posteriores que investiguem, com maior profundidade, cada um dos aspectos abordados (sintomas físicos e psicológicos, considerações espirituais, preocupações práticas e psicossociais).

Embora a POS contribua no desfecho da avaliação da QV, a escala deveria ser utilizada não só como instrumento de avaliação, mas como instrumento de

rastreio clínico e como um meio de transformação da realidade atual dos CPs, fundamentando mudanças reais na formação dos profissionais de saúde e na assistência oferecida aos pacientes e seus familiares.

Considerações finais

Apesar do aumento crescente do campo de conhecimento em CPs, a investigação do seu impacto na QV e no cuidado integral para pacientes com doenças ameaçadoras de vida, familiares e equipe de saúde precisa contemplar resultados concretos e baseados em evidências clínicas. Para que esses resultados das pesquisas em CPs sejam significativos e incorporados na ação prática, faz-se necessário o uso de ferramentas ou instrumentos de medidas de avaliação confiáveis e válidos, como a POS. A POS é uma escala de resultados que contempla a multidimensionalidade da QV nos CPs e caracteriza-se como um instrumento breve e simples para a aplicação clínica, viável para ser incorporado à rotina diária dos profissionais.

Essa revisão integrativa permitiu elucidar a importância da POS, tanto para as pesquisas científicas quanto para a otimização da prática clínica. A POS se destacou como um importante instrumento para a avaliação da QV dos pacientes e familiares, da qualidade do atendimento prestado e da organização de serviços de CPs. A produção científica internacional referente à aplicação da POS mostrou-se relevante para o avanço e consolidação do campo de conhecimento em CPs.

As evidências apresentadas referentes à utilização da POS como ferramenta de avaliação ampliam a compreensão dos profissionais da saúde e pesquisadores acerca da importância do uso de medidas de resultados na atenção à saúde baseada em evidências, favorecendo o encaminhamento precoce de pacientes com doença avançada a um serviço de CPs, além de potencializar e fortalecer a inclusão dos CPs nas políticas públicas de saúde no Brasil.

Agradecimentos

À Prof^a Irene Higginson e aos demais pesquisadores do Grupo Palliative Outcome Scale (POS Team) pelas orientações ao processo de validação no Brasil da Palliative Outcome Scale (POS-Br).

Referências

1. Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, Rodin GM, Le LW, Zimmermann C. Referral practices of oncologists to specialized palliative care. *J Clin Oncol*. 2012;30(35):4380-6.

2. Lockett T, King MT, Butow PN, Oguchi M, Rankin N, Price MA, et al. Choosing between the EORTC QLQ-C30 and FACT-G for measuring health-related quality of life in cancer clinical research: issues, evidence and recommendations. *Ann Oncol.* 2011;(10):2179-90.
3. Pasquali L. *Psicometria: teoria dos testes na Psicologia e na Educação.* 4th ed. Petrópolis: Vozes; 2011. 399 p.
4. 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(4):219-27.
5. 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;30(1):51-62.
6. Eisenclas JH, Harding R, Daud ML, Pérez 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;35(2):188-202.
7. 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;123(11):406-12.
8. Aspinall F, Hughes R, Higginson IJ, Chidgey J, Drescher U, Thompson M. *A user's guide to the Palliative care Outcome Scale.* London: King's College; 2002.
9. King's College London. *Questionnaires and Tools: Palliative Outcome Scale.* King's College London, United Kingdom [Internet]. 2008[Acesso 10 jun 2014]. Disponível em: <http://www.kcl.ac.uk/schools/medicine/depts/palliative/qat/postrans.html>.
10. Galvão CM, Sawada NO, Trevizan MA. Systematic review: a resource that allows for the incorporation of evidence into nursing practice. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2004;12(3):549-56.
11. Ursi ES, Galvão CM. Perioperative prevention of skin injury: an integrative literature review. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2006;14(1):124-31.
12. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. *Texto Contexto Enferm.* 2008;17(4):758-64.
13. Santos CMC, Pimenta CAM, Nobre MRC. The pico strategy for the research question construction and evidence search. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2007;15(3):508-11.
14. Correia FR, De Carlo MMRP. Evaluation of quality of life in a palliative care context: an integrative literature review. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2012;20(2):401-10.
15. Dix O. Impact of the APCA African Palliative Outcome Scale (POS) on care and practice. *Health Qual Life Outcomes.* 2012;4(1):11.
16. 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 African Palliative Outcome Scale. *Health Qual Life Outcomes.* 2010;8(1):10.
17. Siegert RJ, Gao W, Walkey FH, Higginson IJ. Psychological well-being and quality of care: a factor-analytic examination of the palliative care outcome scale. *J Pain Symptom Manage.* 2010;40(1):67-74.
18. Higginson IJ, Donaldson N. Relationship between three palliative care outcome scales. *Health Qual Life Outcomes.* 2004;2(1):68.
19. Pelayo-Alvarez M, Perez Hoyos S, Agra-Varela Y. Reliability and current of the Palliative Outcome Scale, the Rotterdam Symptom Checklist and the Brief Pain Inventory. *J Palliat Med.* 2013;16(8):867-74.
20. Stiel S, Pollok A, Elsner F, Lindena G, Ostgathe C, Nauck F, et al. Validation of the symptom and problem checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE). *J Pain Symptom Manage.* 2012;43(3):593-605.
21. Fischbeck S, Maier BO, Reinholz U, Nehring C, Schwab R, Beutel ME, et al. Assessing Somatic, Psychosocial, and Spiritual Distress of Patients with Advanced Cancer: Development of the Advanced Cancer Patients' Distress Scale. *Am J Hosp Palliat Care.* 2013;30(4):339-46.
22. Bausewein C, Booth S, Gysels M, Kuhnbach R, Haberland B, Higginson IJ. Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. *J Palliat Med.* 2010;13(9):1109-18.
23. Saleem TZ, Higginson IJ, Chaudhuri KR, Martin A, Burman R, Leigh PN. Symptom prevalence, severity and palliative care needs assessment using the Palliative Outcome Scale: a cross-sectional study of patients with Parkinson's disease and related neurological conditions. *Palliat Med.* 2013;27(8):722-31.
24. Higginson IJ, Gao W. Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health Qual Life Outcomes.* 2008;6(1):42.
25. Justo Roll I, Simms V, Harding R. Multidimensional problems among advanced cancer patients in Cuba: awareness of diagnosis is associated with better patient status. *J Pain Symptom Manage.* 2009;37(3):325-30.
26. Groh G, Vyhnaek B, Feddersen B, Fuhrer M, Borasio GD. Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. *J Palliat Med.* 2013;16(8):848-56.
27. Pelayo-Alvarez M, Perez-Hoyos S, Agra-Varela Y. Clinical effectiveness of online training in

palliative care of primary care physicians. *J Palliat Med.* 2013;16(10):1188-96.

28. National Comprehensive Cancer Network. Clinical Practice Guidelines in Oncology. Palliative Care. [Internet]. 2011 [Acesso 8 nov 2014]. Disponível em: http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf.

29. Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, Rodin GM, Le LW, Zimmermann C. Referral practices of oncologists to specialized palliative care. *J Clin Oncol.* 2012;30(35):4380-6.

30. Schofield HL, Murphy B, Herrman HE, Bloch S, Singh B. Family caregiving: measurement of emotional well-being and various aspects of the caregiving role. *Psychol Med.* 1997;27(3):647-57.

Recebido: 24.6.2015

Aceito: 29.1.2016

Correspondência:

Fernanda Capella Rugno
Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto
Av. dos Bandeirantes, 3900
Campus Universitário - Bairro Monte Alegre
CEP: 14040-902, Ribeirão Preto, SP, Brasil
E-mail: fernandacrugno@hotmail.com

Copyright © 2016 Revista Latino-Americana de Enfermagem
Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons CC BY.

Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É a licença mais flexível de todas as licenças disponíveis. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.