

Evaluación de la calidad de vida en contexto de los cuidados paliativos: revisión integradora de literatura¹

Fernanda Ribeiro Correia²

Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo³

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

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

¹ Apoyo financiero do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), processo nº 130252/2010-7.

² Estudante de maestría, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Brasil.

³ Doctor, Profesor, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Brasil.

Correspondencia:

Fernanda Ribeiro Correia
Rua Visconde de Taunay, 748, Apto. 12
Vila Tibério
CEP: 14050-500, Ribeirão Preto, SP, Brasil
E-mail: fernanda.correia@usp.br

Avaliação de qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos: revisão integrativa de literatura

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

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

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

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

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

Introducción

Con el cambio de hábitos de vida, avance técnico-científico en el área de la salud y aumento de la expectativa de vida, las enfermedades crónicas se volvieron más frecuentes, así como los desalientos que acompañan el sujeto y su familia. En este contexto, las Atenciones Paliativas se presentan como una filosofía de atenciones cuyas medidas promueven la mejoría de la Calidad de Vida de los pacientes y sus familiares en el proceso de enfrentamiento del fin de la vida, por medio de la identificación precoz, prevención y alivio del sufrimiento, evaluación y tratamiento adecuados de los problemas físicos, psicosociales y espirituales⁽¹⁾.

La evaluación de la Calidad de Vida de los pacientes

en Atenciones Paliativas es un procedimiento importante para la identificación de su condición global, así como para evaluar la calidad de los servicios ofrecidos. A pesar de la falta de un acuerdo sobre la definición del término "Calidad y Vida"⁽²⁻³⁾, hay diversos instrumentos destinados a medir tal constructo bajo diferentes perspectivas⁽⁴⁾. Escalas de evaluación han sido desarrolladas y/o adaptadas culturalmente y validadas en diferentes contextos y realidades.

En Brasil, servicios de asistencia a la salud utilizan escalas estandarizadas no adaptadas y validadas a la cultura del país, cuyos resultados impactan significativamente en la definición de conductas a ser

tomadas y en las evaluaciones del cuidado ofrecido a los pacientes. Mientras, los avances científicos en este campo exigen la sistematización y estandarización de los procedimientos de evaluación de forma a permitir mejor mensuración de resultados, mayor comunicación intra e inter-grupos profesionales y consolidación de prácticas basadas en evidencias.

En este contexto, estudios han sido desarrollados para validar instrumentos de evaluación de la Calidad de Vida en el campo de las Atenciones Paliativas y algunos trabajos recientes identificaron tales instrumentos por medio de revisiones sistemáticas de la literatura científica⁽⁴⁻⁵⁾. Sin embargo, no fue posible la identificación de un estudio que evaluase el proceso de desarrollo, traducción, adaptación cultural y/o validación de tales instrumentos.

Objetivos

Analizar la producción científica (publicaciones) nacional e internacional referente a adaptaciones culturales y validaciones de instrumentos de evaluación de la Calidad de Vida de pacientes en Atenciones Paliativas y discutir su utilización en el contexto brasileño.

Métodos

Fueron criadas las etapas sugeridas por la literatura⁽⁶⁾ para la realización de revisión integradora. La cuestión orientadora definida fue: Cuales instrumentos de evaluación de la Calidad de Vida de pacientes en Atenciones Paliativas ya fueron validados y publicados

Para la determinación de la muestra, fue realizada una busca de artículos científicos publicados en periódicos indexados en las bases electrónicas de datos Lilacs, Scielo, Pubmed/Medline e IBECs, en el período de abril a julio de 2010. Los descriptores *Hospice Care*, *Palliative Care* y *Terminal Care* fueron acordados, por medio del conector booleano "AND", con el descriptor *Quality of Life*, y sus respectivos descriptores en los idiomas portugués y español. La busca fue restringida al tipo de publicación indexada como *Validation Studies* (Estudios de Validación).

Fueron identificados 49 artículos, todos en la base

de datos Pubmed/Medline, siendo que 7 de ellos estaban duplicados en más de un descriptor. Desde la lectura criteriosa de los títulos y resúmenes, fueron seleccionados 18 artículos que atendían a los siguientes criterios: a) publicados entre los años de 1999-2010; b) que presentaron versión completa del estudio disponible *en-línea*; c) que se propusieron a desarrollar, traducir, adaptar culturalmente y/o validar un instrumento de evaluación de la Calidad de Vida de pacientes en el contexto de Atenciones Paliativas. Esta selección y número de artículos atiende a las recomendaciones de la literatura, de ser incluidos, por lo menos, 30% de los artículos que atiendan los criterios de inclusión establecidos⁽⁷⁾.

La exclusión de los demás trabajos se justifica por no ser estudios de validación de instrumentos (n=8), por el instrumento en cuestión no ser destinado a personas en Atenciones Paliativas (n=2) o por el instrumento no evaluar la Calidad de Vida de los pacientes (n=21).

Para interpretación y análisis de los artículos seleccionados, fue adaptado un instrumento específico para evaluación⁽⁸⁾, en el diseño de extraer las informaciones necesarias para la conducción de la respuesta de la cuestión de este estudio.

Resultados

Todos los artículos seleccionados se configuran como estudios de averiguación metodológica, quiénes presentan diferentes medios para probar hipótesis, métodos de recogida de datos y medidas y técnicas de análisis de datos.

Los estudios fueron desarrollados en África, Corea, España y Estados Unidos (11,1% cada), en países de Europa Occidental (33,3%), de Asia (16,7%) y de América del Sur (5,6%). La mayor parte se encuentra en periódicos del área temática de las Atenciones Paliativas y/o Dolor (50%), seguida por aquéllos relacionados a la Calidad de Vida (22,2%), al cáncer (16,7%) y publicaciones médico/clínicas (11,1%). La media del factor de impacto de esos periódicos es de 2,753 (1.231-5.418).

En las Figuras 1 y 2, a continuación, son presentados los datos de publicación de estos estudios.

Año Publicación	Título	Autor	Periódico Publicado	Factor de Impacto	Instrumento	Otros Instrumentos Utilizados
2001	Cross-cultural validation of the McGill Quality of Life questionnaire in Hong Kong Chinese.	Lo RS, Woo J, et al	Palliat Med	2.031	McGill Quality of Life questionnaire - chinese version	SIS measuring, Spitzer Quality of Life Index
2003	Quality of life for oncology patients during the terminal period: Validation of the HRCA-QL index.	Llobera J, et al.	Support Care Câncer	2.089	Hebrew Rehabilitation Center for Aged QL	KPS, Independence in activities of daily living

La figura 1 continúa en la próxima pantalla

Año Publicación	Título	Autor	Periódico Publicado	Factor de Impacto	Instrumento	Otros Instrumentos Utilizados
2004	Adapting the Lung Cancer Symptom Scale (LCSS) to mesothelioma: using the LCSS-Meso conceptual model for validation.	Hollen PJ, et al.	Câncer	5.418	Lung Cancer Symptom Scale (LCSS)	KPS
2004	The "Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)" in terminal cancer patients.	Mystakidou K, et al.	Health Qual Life Outcomes	2.456	Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)	ECOG; EORTC QLQ C-30 e Quality of Life in Palliative Care
2004	Validation of the Spanish version of the Palliative Care Outcome Scale	Serra-Prat M, et al.	Medicina Clínica – Barc	1.231	Palliative Care Outcome Scale – España	EORTC QLQC-30, KPS e Barthel Index
2005	Validation and clinical application of the german version of the palliative care outcome scale.	Bausewein C, et al.	J Pain Symptom Manage	2.423	Palliative Outcome Scale	ECOG
2005	Validation of the McGill Quality of Life Questionnaire in home hospice settings in Israel.	Bentur N, Resnizky S.	Palliat Med	2.031	McGill Quality of Life Questionnaire – Israel	Nenhum
2005	The feasibility, reliability and validity of the McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form (MQOL-CSF) in palliative care population.	Lua PL, et al.	Qual Life Res.	2.376	McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form (MQOL-CSF)	General Health Status extraída do SF-36 e MQOL
2006	Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings.	Moro C, et al.	Support Care Câncer	2.089	Edmonton symptom assessment scale	Symptom Distress Scale; KPS

Figura 1 - Estudios incluidos en la revisión de literatura, según datos de publicación, entre los años de 2001 a 2006

Año Publicación	Título	Autor	Periódico Publicado	Factor de Impacto	Instrumento	Otros Instrumentos Utilizados
2007	Validation study of the Korean version of the McGill Quality of Life Questionnaire.	Hyun Kim S, et al.	Palliat Med	2.031	McGill Quality of Life Questionnaire - korean version	EORTC QLQ C-30; Sense of Dignity; General Health Perception; ECOG
2007	Validation of the Missoula-Vitas Quality-of-Life Index among patients with advanced AIDS in urban Kampala, Uganda.	Namisango E, et al.	J Pain Symptom Manage	2.423	Missoula-Vitas Quality-of-Life Index (MVQOLI)	Karnofsky, cuestionario socio-demográfico
2007	Validity, reliability and clinical relevance of EORTC QLQ-C30 and LC13 inpatients with chest malignancies in a palliative setting.	Nicklasson M, Bergman B.	Qual Life Res.	2.376	EORTC QLQ-C30 and LC13	Hospital anxiety and Depression Scale; Brief Pain Inventory; Karnofsky; WHOScale; Saturación de O2 y Espirometría
2008	Use of the palliative outcome scale in Argentina: a cross-cultural adaptation and validation study.	Eisenchlas JH, et al.	J Pain Symptom Manage	2.423	Palliative Outcome Scale	EORTC QLQ C-30; ECOG
2009	Validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-LMC21 questionnaire for assessment of patient-reported outcomes during treatment of colorectal liver metastases.	Blazeby JM, et al.	Br J Surg	4.007	QLQ-LMC21	Karnofsky
2009	Reliability and validity of the Hospice Quality of Life Scale for Korean cancer patients.	Kim SH, et al.	J Pain Symptom Manage	2.423	Hospice Quality of Life Scale	ECOG Performance Status; QLQ C30 e McMaster QLS

Año Publicación	Título	Autor	Periódico Publicado	Factor de Impacto	Instrumento	Otros Instrumentos Utilizados
2009	Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative care (FACIT-Pal) scale.	Lyons KD, et al.	J Pain Symptom Manage	2.423	Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative care (FACIT-Pal) scale	Trial outcome index (TOI); Edmonton Symptom Assessment e Center for Epidemiological Studies-depression (CES-D)
2009	Reliability and validity of Japanese version of the McGill Quality of Life Questionnaire assessed by application in palliative care wards.	Tsujikawa M, et al.	Palliat Med	2.423	McGill Quality of Life Questionnaire – japanese version	Performance Status;
2010	Validation of a core outcome measure for palliative care in Africa: the APCA African Palliative Outcome Scale.	Harding R, et al.	Health Qual Life Outcomes	2.456	APCA African Palliative Outcome Scale.	Missoula Vitas QoL Índice e ECOG

Figura 2 - Estudios incluidos en la revisión de literatura, según datos de publicación, entre los años de 2007 a 2010

Los estudios seleccionados fueron clasificados en tres categorías, de acuerdo con el tipo de desarrollo propuesto: Nuevos instrumentos; Producción de módulos específicos desde instrumentos genéricos; Adaptación a poblaciones específicas.

Nuevos instrumentos

En esta categoría fueron incluidos cuatro trabajos, presentados desde el instrumento construido.

McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form (MQOL-CSF)⁽⁹⁾ - Versión reducida, con apenas 8 ítems, del “*McGill Quality of Life Questionnaire*”, compuesto por 17 ítems. Abarca los dominios físico, psicológico, bienestar existencial y apoyo social y familiar. En este estudio, realizado de Malasia, el instrumento fue aplicado juntamente con la versión original del cuestionario, en 55 pacientes seguidos en ambulatorio, 48 en *hospices* y 86 internados en hospitales, todos con diagnóstico de cáncer avanzado en tratamiento paliativo. La nueva versión fue contestada en menos tiempo y considerada clara por los pacientes. Por medio del análisis de los datos, los autores concluyeron que el MQOL-CSF es un instrumento simple, pero confiable para evaluar la Calidad de Vida de pacientes en Atenciones Paliativas.

Hospice Quality of Life Scale (HQLS)⁽¹⁰⁾ - Instrumento compuesto por 40 cuestiones, comprendidas en 13 dominios que, en el diseño de abarcar las especificidades de la cultura oriental, fueron re-categorizadas en otras seis sub-escalas clínicas: aspectos físicos; psicológico, espiritual, familia y economía, social y aspectos globales. Fue aplicado a una muestra de 188 pacientes con cáncer, en situación de Atenciones Paliativas, para verificación de sus propiedades psicométricas, presentando valores que apuntan para su

eficiencia en la evaluación de la Calidad de Vida de esos pacientes.

Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)⁽¹¹⁾ - Desarrollado en Grecia, este instrumento presenta 28 ítems; una de las cuestiones es abierta para evaluar la Calidad de Vida global de los pacientes en Atenciones Paliativas y las demás presentan respuesta cerrada en una escala gradual de tres ítems. Abarca las dimensiones de funcionalidad, síntomas, elección del tratamiento (lo que es más importante para la persona), psicológica y calidad de vida global. Para verificar sus propiedades psicométricas el instrumento fue aplicado a una muestra de 120 pacientes con diagnóstico de cáncer terminal, demostrando buena validez, confiabilidad y sensibilidad según los autores del estudio.

African Palliative Outcome Scale [POS] (APCA)⁽¹²⁾ - Escala desarrollada en África con base en la *Palliative Outcome Scale* (POS), que evalúa la Calidad de Vida de pacientes en Atenciones Paliativas. La versión original de la escala fue significativamente adaptada y la nueva escala producida cuenta con 14 ítems y abarca los dominios-llave: dolor y alivio de síntomas, acceso a medicamentos, apoyo espiritual y emocional, recepción de la tristeza, apoyo familiar y base familiar para la planificación del cuidado avanzado. La versión final de la escala africana fue aplicada a 80 sujetos con diagnóstico de cáncer o HIV/SIDA, atendidos en *home care* o seguidos en ambulatorio. Después de la verificación de sus propiedades psicométricas, los autores concluyeron que la APCA es sensible a los cambios a lo largo del tiempo para la evaluación de múltiples dominios de pacientes con HIV/SIDA o cáncer en situación de Atenciones Paliativas y a consideraron como la primera escala de resultado relevante en este campo en África.

Producción de módulos específicos desde instrumentos genéricos.

En esta categoría fueron incluidos tres trabajos, desde los instrumentos construidos.

Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Pal (FACIT-PAL)⁽¹³⁾ - Se constituye como una sub-escala de Atenciones Paliativas desarrollada desde el *Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - G* (FACT-G), instrumento genérico y multidimensional de evaluación de la Calidad de Vida Relacionada a la Salud. Para verificación de sus propiedades psicométricas en Estados Unidos, 256 personas con diagnóstico de cáncer avanzado completaron los 46 ítems del instrumento, siendo 27 del FACT-G y 19 del FACIT-PAL. Los autores del estudio concluyeron que es un instrumento válido y confiable para evaluación de la Calidad de Vida de pacientes en Atenciones Paliativas.

Quality of Life Questionnaire - LC13 (QLQ-LC13)⁽¹⁴⁾ - Módulo específico del instrumento *Quality of Life Questionnaire - C30* (QLQ-C30) para evaluación de la Calidad de Vida de pacientes con cáncer de pulmón, desarrollado por la *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC), cuyas propiedades psicométricas fueron testadas desde una muestra de 112 pacientes con cáncer de pulmón avanzado o mesotelioma de pleura en Atenciones Paliativas en Suecia. Los autores concluyeron que los instrumentos son válidos y clínicamente relevantes para el campo de las Atenciones Paliativas con esa población.

Quality of Life Questionnaire - LMC21 (QLQ-LMC21)⁽¹⁵⁾ - Módulo para cáncer hepático del instrumento QLQ C-30, producido para evaluar la Calidad de Vida de pacientes hepatectomizados o en tratamiento paliativo para metástasis hepática de cáncer colorrectal. Ese estudio, realizado en Inglaterra, utilizó una muestra de 356 pacientes que completaron el QLQ-C30 y el QLQ-LMC21, antes y tres meses después de la hepatectomía o el inicio del tratamiento paliativo. Los autores observaron que el instrumento presenta buena sensibilidad y concluyeron, por medio de testes psicométricos, que también presentó buena confiabilidad y validez clínica, de criterio y de constructo, siendo válido y confiable para ser utilizado juntamente con el QLQ-C30 en esta población.

Adaptación a poblaciones específicas

Fueron incluidos once trabajos, que serán descritos desde el instrumento adaptado y validado.

Missoula-Vitas Quality of Life Index (MVQOLI)⁽¹⁶⁾: Los autores afirmaron que éste es el único instrumento en Uganda que incluye el dominio "transcendencia existencial" en la evaluación de la Calidad de Vida de personas con

enfermedades avanzadas en contexto de Atenciones Paliativas. El instrumento fue desarrollado originalmente en Estados Unidos y utiliza un lenguaje subjetivo para reflejar y medir la naturaleza de la experiencia del paciente y la adaptación con relación a las circunstancias. La escala es compuesta por 25 ítems y puede ser dividida en cinco dominios de la experiencia subjetiva de la persona: síntomas, estado funcional, relaciones interpersonales, bien estar emocional y transcendencia. Para verificar la validez de la versión *luganda* producida, los autores utilizaron una muestra 200 pacientes con SIDA avanzado. El instrumento presentó buenos resultados psicométricos y los autores concluyeron que la nueva versión del MVQOLI es viable, válida y confiable para la mensuración de la Calidad de Vida de esa población.

Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS)⁽¹⁷⁾ - Instrumento que, en el diseño de medir la Calidad de Vida de pacientes en Atenciones Paliativas, evalúa la severidad de diversos síntomas: dolor, cansancio, náusea, depresión, ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar y falta de aire. Para la validación de la versión italiana de este instrumento, los autores utilizaron una muestra de 83 pacientes internados y 158 asistidos en el domicilio, todos con diagnóstico de cáncer terminal y en situación de Atenciones Paliativas, ambos los grupos con diagnóstico de cáncer. Por medio del análisis psicométrica de los datos logrados, los autores consideraron la versión italiana del ESAS confiable, válida y viable para evaluar los síntomas físicos de pacientes en el contexto de la rutina clínica de las Atenciones Paliativas, además de ser sensible a los diferentes contextos de cuidado.

Lung Cancer Symptom Scale Mesothelioma (LCSS-Meso)⁽¹⁸⁾ - Ese estudio tuvo por objetivo adaptar esta escala a una población con mesotelioma de pleura maligno en Atenciones Paliativas, en Estados Unidos. El instrumento se constituye de nueve escalas visuales analógicas que abarcan las dimensiones física, de funcionalidad (aspectos físicos, cognitivos y sociales) y de Calidad de Vida Global (cognitivo, psicológico, social, espiritual). Fue aplicado a 495 pacientes con mesotelioma en Atenciones Paliativas, para verificación de sus propiedades psicométricas. Por medio de la inclusión de los síntomas más presentes en esa población, en uno de los apartados del instrumento, los autores lo consideraron válido, confiable y sensible a los cambios con relación a la Calidad de Vida de esa población.

Hebrew Rehabilitation Center for Aged Quality of Life (HRCA-QL)⁽¹⁹⁾ - Ese instrumento es una versión del *Spitzer Quality of Life Index* y fue especialmente adaptado para pacientes con cáncer avanzado. Posee cinco cuestiones, puntuadas de 0 a 2, pudiendo sumar un score de 0 a 10, que abarcan

movilidad, actividades de vida diaria, salud, soporte y perspectivas. Desde testes psicométricos junto a 200 pacientes con cáncer terminal, los autores constataron que la versión española del instrumento es válida y confiable para evaluar la Calidad de Vida de esta población.

McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL-HB)⁽²⁰⁾ - Instrumento de evaluación multidimensional de la Calidad de Vida de pacientes en Atenciones Paliativas que abarca los dominios físico, psicológico, del bien estar existencial y soporte social, englobados en la percepción de la Calidad de Vida. Posee 17 cuestiones puntuadas por medio de una escala visual analógica de 0-10. Los autores de este estudio no consideraron adecuado a las características de la población hebraica en todos los cursillos de la enfermedad terminal. Sus propiedades psicométricas fueron testadas en una muestra de 160 pacientes con cáncer avanzado (invasivo y metastático), admitidos en una unidad *hospice* que funcionaba en el momento del estudio, en Israel. Los resultados indicaron que la versión hebraica del MQOL es válida y apropiada para la cultura israelí.

McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL-K)⁽²¹⁾ - Fue producida la versión coreana de este instrumento y, para verificación de las propiedades psicométricas, fue aplicada a 140 pacientes en situación de Atenciones Paliativas con diagnóstico de cáncer terminal. Los autores confirmaron la adecuación, validez y confiabilidad de la versión coreana del referido protocolo para mensuración de la Calidad de Vida del paciente en Atenciones Paliativas.

McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL-HK)⁽²²⁾ - El instrumento, traducido y adaptado para Hong Kong, fue aplicado a 462 pacientes con cáncer avanzado admitidos en servicios de Atenciones Paliativas. Los autores afirmaron que la sub-escala de bienestar existencial es a más importante para mensuración de la Calidad de Vida de la población en cuestión, teniendo en vista la cultura asiática. Por medio de testes psicométricos, afirmaron que el instrumento se presenta válido y confiable, sin embargo, apuntan la necesidad de incorporación de cuestiones

relacionadas a la capacidad empática de las personas con los pacientes, a la alimentación y vida sexual de éstos.

McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL-J)⁽²³⁾ - La versión japonesa producida fue aplicada a una muestra de 60 pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado para verificación de las propiedades psicométricas. Los autores apuntaron su validez y confiabilidad, así como consideraron que las dimensiones espiritual y psicológica están bastantes relacionadas con la Calidad de Vida de la población en cuestión en consecuencia de su cultura. Puntúan que el instrumento exige esfuerzo físico y mental de los pacientes, debiendo ser aplicado apenas a aquellos con condiciones de contestarlo.

Palliative Outcome Scale (POS)⁽²⁴⁾ - Desarrollada en Inglaterra, se caracteriza como una escala de resultado para evaluación multidimensional de la Calidad de Vida de personas en Atenciones Paliativas. Presenta dos versiones - una *self*, destinada al paciente, y una *proxi*, destinada al profesional de salud, posibilitando medidas idénticas y confiables. Cuenta con 11 preguntas, siendo una abierta para que sean puntuados los principales problemas vividos por el paciente y además son puntuadas como escala Likert de 5 puntos. Aborda aspectos referentes a síntomas físicos y psicológicos, consideraciones espirituales, preocupaciones prácticas y emocionales, además de necesidades psicosociales del paciente y familia. El score total de la POS es dato por la suma de los puntos de las diez cuestiones, tanto para el equipo como para los pacientes, y puede variar de cero a cuarenta puntos, siendo este último score (40) indicativo de mayor perjuicio para la persona en tratamiento⁽²⁵⁻²⁷⁾.

A continuación, se destacan los trabajos de adaptación cultural y validación de la POS en Alemania⁽²⁵⁾, Argentina⁽²⁶⁾ y España⁽²⁷⁾ (Figura 3). No fueron localizadas publicaciones referentes a los trabajos de validación de la escala en los idiomas portugués, italiano, urdu y pujab, también mencionados en el sitio del *King's College* de Londres⁽²⁸⁾.

Año	País	Muestra	Validez	Consistencia Interna - alfa de Cronbach	Confiabilidad
2004	España	200 pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado	<p>Validez Competidor (r_s) Correlación con la CV global EORTC QLQ C-30 - correlaciona con 5 ítems</p> <p>Correlación con la Escala de Karnofsky</p> <p>Correlación con el Índice de Barthel - con 3 ítems de la POS- España</p>	<p>Versión para equipo de salud: alfa de Cronbach = 0.62</p> <p>Versión para pacientes: alfa de Cronbach = 0.64</p>	<p>Correlación entre dos versiones CCI varió de 0,75 a 0,38 Kappa varió de 0,51 a 0,75</p> <p>Confiabilidad prueba-reprueba CCI varía de 0,61 a 0,89 Índice Kappa ponderado varió de 0,36 a 0,57</p>

La figura 3 continúa en la próxima pantalla

Año	País	Muestra	Validez	Consistencia Interna - alfa de Cronbach	Confiabilidad
2005	Alemania	118 pacientes con diagnóstico de cáncer avanzado	Validez de Contenido e de Consenso Análisis de entrevistas realizadas	No presentado	Correlación entre dos versiones Correlación de Spearman varió de 0,11 a 0,54 Kappa varió de 0,9 a 0,39
2007	Argentina	65 pacientes con diagnóstico del cáncer avanzado	Validez de Contenido IVC _{paciente} =0,86 (r=0,52-1) IVC _{equipo} =0,84 (r=0,55-1) Validez de Constructo QLQ C-30 - rho=0,74 p<0,0005	Versión para equipo de salud alfa de cronbach varió de 0,66 a 0,73 Versión para pacientes alfa de cronbach varió de 0,68 a 0,69	Correlación entre dos versiones kappa >0,3 (concordancia aceptable) Correlación de Spearman varió de 0,38 a 0,82 Confiabilidad de Prueba-Reprueba k>0,8 Sensibilidad Wilcoxon-Signed Rank Test) varió de 0,0 a 1,0

Figura 3 - Presentación de las publicaciones referentes a trabajos de adaptación cultural y validación de la POS

La *Palliative Outcome Scale* (POS) es un instrumento que permite medir la efectividad de las Atenciones Paliativas ofrecidas, contemplando las principales dificultades vividas por los pacientes bajo una perspectiva multidimensional. Además de posibilitar la evaluación adecuada de la Calidad de Vida de la persona en este contexto de cuidado, así como su eficacia de servicios de Atenciones Paliativas en la visión de la propia persona y del equipo de salud.

Para la producción de la versión alemana de la escala⁽²⁵⁾, después de la traducción y adaptación lingüística y cultural de la POS, los autores verificaron sus propiedades psicométricas. La nueva versión fue aplicada, en tres momentos distintos: a 118 pacientes apenas una vez, a 55 pacientes dos veces y a 36 pacientes por la tercera vez. Juntamente con la POS, fue aplicado el instrumento EORT QLQ-C30, que evalúa Calidad de Vida de pacientes con cáncer. Los autores concluyeron que la versión alemana de la POS es una medida válida y bien aceptada por pacientes y profesionales del área de la salud.

En el desarrollo de la versión argentina⁽²⁶⁾, para pré-testes del instrumento, última etapa del proceso de adaptación cultural, los autores contaron con una casuística de 85 sujetos (65 pacientes con cáncer avanzado y 20 profesionales de salud). Concluyeron que la versión argentina de la POS es válida y confiable para medir las Atenciones Paliativas ofrecidas a pacientes con cáncer.

En el estudio desarrollado en España⁽²⁷⁾, la versión en español de España fue aplicada a una muestra de 200 pacientes con cáncer avanzado, juntamente con el instrumento EORTC QLQ-C30, *Karnofsky Performance Estatus* (KPS) y *Índice de Barthel*, siendo éstos dos destinados a evaluar la capacidad funcional. Los autores

del estudio consideraron la escala válida y confiable.

Los estudios de validación de la POS concluyeron que se trata de un instrumento de fácil aplicación, con buena aceptación por los profesionales de salud y pacientes. Se destaca la importancia de la versión *proxi* de este instrumento, que lo diferencia de los demás presentados en esta categoría.

Discusión

Por medio de esta revisión integradora, fueron identificados 13 diferentes instrumentos de evaluación de Calidad de vida en Atenciones Paliativas. En la categoría de desarrollo de "nuevos instrumentos", de los cuatro estudios identificados, dos se basaron en instrumentos ya existentes. En la categoría "Producción de módulos específicos desde instrumentos genéricos" dos de los estudios son módulos diferentes de un mismo instrumento genérico - EORTC QLQ C-30 - de evaluación de la Calidad de Vida de pacientes en Atenciones Paliativas. En la última categoría, "Adaptación a poblaciones específicas", de los seis instrumentos identificados, cuatro son adaptaciones culturales y validaciones del MQOL en otros países y tres de la POS.

Se observa el crecimiento de la utilización de instrumentos auto-aplicables, justificada por la posibilidad del paciente relatar, bajo su perspectiva, qué de hecho le acontece y lo que sienta. Sin embargo, la imposibilidad del paciente contestar el instrumento, en consecuencia de la evolución de sus condiciones clínicas, exige el desarrollo también de la versión *proxi* (del equipo).

El número de cuestiones también es un factor que influencia en las respuestas. Se identificó una media de 18,69 (5-46) cuestiones entre los 13 instrumentos

analizados. Se entiende que la opción por instrumentos con pequeño número de cuestiones, que sean de fácil comprensión y objetivas, debe ser priorizada para que sean contestadas en un menor tiempo posible en el diseño de no gravar los pacientes que ya se encuentran en situación de fragilidad.

La mayoría de los instrumentos encontrados (94,4%) busca evaluar la Calidad de Vida del paciente de modo multidimensional, incluyendo aspectos físicos, emocionales, sociales, económicos, espirituales y relación con la familia y con el equipo de salud. Se comprende que las necesidades y el sufrimiento de pacientes fuera de posibilidades de cura deben ser identificados de forma integral, para que se pueda implementar medidas de alivio del sufrimiento y mejora de la Calidad de Vida.

Apenas dos estudios utilizaron como muestra pacientes con diagnóstico no oncológico^(14,18), siendo los demás con personas con diagnóstico de cáncer avanzado, lo que indica la necesidad de validación de nuevos instrumentos para evaluación de la Calidad de Vida de personas con diagnósticos no oncológicos en atenciones paliativas, que presentan características diferentes de aquéllas de la población oncológica.

Los estudios de validación de la POS en los tres países citados no siguieron el mismo trayecto metodológico, siendo que los autores consideraron que las versiones producidas presentaron buenos niveles de confiabilidad y validez y fueron bien aceptadas para utilización con pacientes en Atenciones Paliativas. Se destaca la importancia de la verificación de todos los tipos de validez y confiabilidad para que tales propiedades psicométrica sean aseguradas. Los autores justificaron los valores bajos del coeficiente Kappa y de Alfa de Cronbach por el pequeño número de cuestiones del instrumento, todavía que se caracterice como multidimensional. Se entiende la necesidad de estudios para ampliación del uso de la POS, tanto para adaptación a otras culturas como en pesquisas clínicas.

Consideraciones finales

Esta revisión permitió identificar instrumentos de evaluación ya desarrollados y validados a las diferentes culturas, como también la falta de instrumentos de evaluación de la Calidad de Vida de pacientes en Atenciones Paliativas validados en Brasil, publicados e indexados en las bases internacionales. En esta perspectiva, está en desarrollo otro estudio de traducción, adaptación cultural y posterior validación de la *Palliative Outcome Scale* (POS) en este país, por ser una escala internacional de carácter multidimensional útil tanto en la pesquisa como en la

práctica clínica diaria, que permitirá la ampliación de este campo de conocimientos.

Referencias

1. World Health Organization. National Cancer Control Programmes: Policies and Managerial Guidelines. 2nd ed. Geneva (SZ): World Health Organization; 2002. 180p.
2. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2000;5(1):7-18.
3. Revicki DA, Osoba D, Fairclough D, Barofsky I, Berzon R, Leidy NK, et al. Recommendations on health-related quality of life research to support labeling and promotional claims in the United States. *Qual Life Res*. 2000;9(8):887-900.
4. Albers G, Echteld MA, Vet De HCW, Onwuteaka-Philipsen BD, Linden MHMVD, Deliëns L. Evaluation of quality-of-life measures for use in palliative care: a systematic review. *Palliat Med*. 2010;24(1):17-37.
5. Bruley DK. Beyond reliability and validity: analysis of selected quality-of-life instruments for use in Palliative Care. *J Palliat Med*. 1999;2:299-309.
6. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(4):758-64.
7. Ganong LH. Integrative reviews of nursing research. *Res Nurs Health*. 1987 Feb;10(1):1-11.
8. Ursi ES, Galvão CM. Prevenção de lesões de pele no perioperatório: revisão integrativa da literatura. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. jan-fev 2006;14(1):124-31.
9. Lua PL, Salek S, Finlay I, Lloyd-Richards C. The feasibility, reliability and validity of the McGill Quality of Life Questionnaire-Cardiff Short Form (MQOL-CSF) in palliative care population. *Qual Life Res*. 2005 Sep;14(7):1669-81.
10. Kim SH, Choi YS, Lee J, Oh SC, Yeom CH, Lee MA, et al. Reliability and validity of the Hospice Quality of Life Scale for Korean cancer patients. *J Pain Symptom Manage*. 2009 Feb;37(2):156-67.
11. Mystakidou K, Tsilika E, Kouloulis V, Parpa E, Katsouda E, Kouvaris J, et al. The "Palliative Care Quality of Life Instrument (PQLI)" in terminal cancer patients. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2:1-13.
12. Harding R, Selman L, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, et al. Validation of a core outcome measure for palliative care in Africa: the APCA African Palliative Outcome Scale. *Health Qual Life Outcomes*. [periódico na Internet]. 2010;8(1):10. [acesso 31 jan 2011]. Disponível em: <http://www.hqlo.com/content/8/1/10>
13. Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Hanscom B, Hull J, Ahles TA. Reliability and validity of the Functional Assessment of

- Chronic Illness Therapy-Palliative care (FACIT-Pal) scale. *J Pain Symptom Manage.* 2009 Jan;37(1):23-32.
14. Nicklasson M, Bergman B. Validity, reliability and clinical relevance of EORTC QLQ-C30 and LC13 in patients with chest malignancies in a palliative setting. *Qual Life Res.* 2007 Aug; 16(6):1019-28.
15. Blazeby JM, Fayers P, Conroy T, Sezer O, Ramage J, Rees M. Validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-LMC21 questionnaire for assessment of patient-reported outcomes during treatment of colorectal liver metastases. *Br J Surg.* 2009 Mar; 96(3):291-8.
16. Namisango E, Katabira E, Karamagi C, Baguma P. Validation of the Missoula-Vitas Quality-of-Life Index among patients with advanced AIDS in urban Kampala, Uganda. *J Pain Symptom Manage.* 2007 Feb;33(2):189-202.
17. Moro C, Brunelli C, Miccinesi G, Fallai M, Morino P, Piazza M, et al. Edmonton symptom assessment scale: Italian validation in two palliative care settings. *Support Care Cancer.* 2006 Jan;14(1):30-7.
18. Hollen PJ, Gralla RJ, Liepa AM, Symanowski JT, Rusthoven JJ. Adapting the Lung Cancer Symptom Scale (LCSS) to mesothelioma: using the LCSS-Meso conceptual model for validation. *Cancer.* 2004 Aug 1;101(3):587-95.
19. Llobera J, Esteva M, Benito E, Terrasa J, Rifa J, Pons O, et al. Quality of life for oncology patients during the terminal period. Validation of the HRCA-QL index. *Support Care Cancer.* 2003 May;11(5):294-303.
20. Bentur N, Resnizky S. Validation of the McGill Quality of Life Questionnaire in home hospice settings in Israel. *Palliat Med.* 2005 Oct;19(7):538-44.
21. Hyun Kim S, Kyung Gu S, Ho Yun Y, Geol Lee C, Seon Choi Y, Sup Lee W, et al. Validation study of the Korean version of the McGill Quality of Life Questionnaire. *Palliat Med.* 2007 Jul; 21(5):441-7.
22. Lo RS, Woo J, Zhoc KC, Li CY, Yeo W, Johnson P, et al. Cross-cultural validation of the McGill Quality of Life questionnaire in Hong Kong Chinese. *Palliat Med.* 2001 Sep;15(5):387-97.
23. Lyons KD, Bakitas M, Hegel MT, Hanscom B, Hull J, Ahles TA. Reliability and validity of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Palliative care (FACIT-Pal) scale. *J Pain Symptom Manage.* 2009 Jan;37(1):23-32.
24. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: The Palliative Care Outcome Scale. *Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. Quality in Health Care.* 1999;8(4):219-27.
25. Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, von Mackensen S, Borasio GD, et al. Validation and clinical application of the german version of the palliative care outcome scale. *J Pain Symptom Manage.* 2005 Jul;30(1):51-62.
26. Eisenchlas JH, Harding R, Daud ML, Perez M, De Simone GG, Higginson IJ. Use of the palliative outcome scale in Argentina: a cross-cultural adaptation and validation study. *J Pain Symptom Manage.* 2008 Feb;35(2):188-202.
27. Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trelis J. [Validation of the Spanish version of the Palliative Care Outcome Scale]. *Med Clin (Barc).* 2004 Oct 2;123(11):406-12.
28. King's College, Questionnaires and Tools, Palliative Outcome Scale, London, 2008. [acceso 16 ago 2010]. Disponible en: <http://pos-pal.org/POS-translations.php>.

Recibido: 3.2.2011

Aceptado: 25.11.2011

Como citar este artículo:

Correia FR, De Carlo MMRP. Evaluación de la calidad de vida en contexto de los cuidados paliativos: revisión integradora de literatura. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [Internet]. mar.-abr. 2012 [acceso: ____/____/____];20(2):[10 pantallas]. Disponible en: _____

URL

día / mes abreviado con punto / año