

**Universidade Federal do Maranhão
Pró-Reitoria de Pesquisa, Pós-graduação e Inovação
Programa de Pós-Graduação em Educação Física
Mestrado Acadêmico**

**QUALITY CARE QUESTIONNAIRE-PALLIATIVE CARE: TRADUÇÃO,
ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO PARA O PORTUGUÊS
BRASILEIRO EM PACIENTES COM CÂNCER**

Vinício dos Santos Barros

**São Luís
2020**

VINÍCIO DOS SANTOS BARROS

**QUALITY CARE QUESTIONNAIRE-PALLIATIVE CARE: TRADUÇÃO,
ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO PARA O PORTUGUÊS
BRASILEIRO EM PACIENTES COM CÂNCER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Física da Universidade Federal do Maranhão, para a obtenção do Título de Mestrado em Educação Física.

Área de Concentração: Biodinâmica do Movimento Humano

Linha de Pesquisa: Atividade Física relacionada à Saúde Humana

Orientador: Prof. Dr. Almir Vieira Dibai Filho

São Luís
2020

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Núcleo Integrado de Bibliotecas/UFMA

Barros, Vinício dos Santos.

QUALITY CARE QUESTIONNAIRE-PALLIATIVE CARE: TRADUÇÃO,
ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO PARA O PORTUGUÊS
BRASILEIRO EM PACIENTES COM CÂNCER / Vinício dos Santos
Barros. - 2020.

78 f.

Orientador(a): Almir Vieira Dibai Filho.

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em
Educação Física/ccbs, Universidade Federal do Maranhão,
São Luís, 2020.

1. Cuidados paliativos. 2. Estudos de validação. 3.
Inquéritos. 4. Neoplasias. 5. Questionários. I. Filho,
Almir Vieira Dibai. II. Título.

VINÍCIO DOS SANTOS BARROS

**QUALITY CARE QUESTIONNAIRE-PALLIATIVE CARE: TRADUÇÃO,
ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL E VALIDAÇÃO PARA O PORTUGUÊS
BRASILEIRO EM PACIENTES COM CÂNCER**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Física da Universidade Federal do Maranhão, para a obtenção do Título de Mestrado em Educação Física.

A Banca Examinadora da Defesa da Dissertação de Mestrado apresentada em sessão pública, considerou o candidato aprovado em: ____/____/____.

Prof. Dr. Almir Vieira Dibai Filho (Orientador)
Universidade Federal do Maranhão

Profa. Dra. Mariana Arias Avila Vera (Examinadora-Externa)
Universidade Federal de São Carlos

Prof. Dr. Carlos Eduardo Neves Amorim (Examinador)
Universidade Federal do Maranhão

Prof. Dr. Christian Emmanuel Torres Cabido (Examinador)
Universidade Federal do Maranhão

São Luís
2020

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho inteiramente a toda minha família, em especial aos meus pais Nonato Barros e Maria Barros, minha linda esposa Laíla Linhares e meu amado filho Leonardo Barros.

Sem vocês, nenhuma conquista teria valido a pena!

Amo vocês!

AGRADECIMENTOS

À Deus, por estar sempre presente em minha vida e por permitir essa conquista.

Ao meu orientador Prof. Dr. Almir Vieira Dibai Filho, por ter acreditado e pela oportunidade concedida para a realização deste trabalho. Por você tenho grande admiração e respeito, é nítida sua paixão pela vida acadêmica. Foi uma honra trabalhar com alguém que inspira sabedoria, serenidade, eficiência e simplicidade. Sem delongas, para mim, você representa o mesmo que mestre Yoda para Luke Skywalker, Gandalf para Frodo, mestre Kame para Goku. Sábio é aquele que se torna amigo do seu mestre. Agradeço por tudo, professor!

Aos meus pais, Nonato Barros e Maria Barros, pela dedicação de toda uma vida. Para vocês, todos os elogios do mundo ainda seriam pouco. Fazer sacrifícios pela felicidade de quem se ama, é de longe o mais puro tipo de amor. Só agora entendo bem o que é um verdadeiro amor de pai para filho, espero conseguir passar tudo o que me ensinaram para Leonardo.

A minha maravilhosa esposa Laíla Linhares, por todo o empenho, carinho e sacrifícios durante vários momentos ausentes durante este processo. As dificuldades que uma mãe passa durante os primeiros meses é incontestável, a “pandemia” intensificou ainda mais esse processo. Foi uma verdadeira guerreira, conseguindo superar todos os desafios de maneira exemplar. Obrigado por ser essa mulher incrível, amiga de todas as horas, esposa espetacular, por ter me dado o melhor presente da minha vida. Amo você!

Aos meus irmãos, Loretta, Mateus e Ramon, pelo companheirismo e apoio de sempre. Como primogênito, fico imensamente feliz por todos estarem evoluindo em suas profissões. Como diria Buzz Lightyear: ao infinito e além!

Agradeço ao corpo docente do Programa de Pós-Graduação em Educação Física e aos amigos do grupo de pesquisa REMOVI, pelos ensinamentos, contribuições e coleguismo, tornando todo o processo mais leve, espero que essa amizade se fortaleça cada vez mais. Ao Hospital do Câncer do Maranhão e seus pacientes, pela colaboração para a realização desta pesquisa, espero que a mesma possa contribuir para melhoria do atendimento aos pacientes oncológicos que se encontram em cuidados paliativos.

RESUMO

Objetivo: Realizar a tradução, adaptação transcultural e validação para o português brasileiro do *Quality Care Questionnaire-Palliative Care* (QCQ-PC) em pacientes oncológicos em cuidados paliativos. **Materiais e Métodos:** A pesquisa foi realizada no setor de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital de Câncer do Maranhão (São Luís, MA, Brasil), sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão (parecer consubstanciado nº 2.984.884). O processo de tradução e adaptação transcultural do QCQ-PC para o português brasileiro seguiu critérios internacionais, sendo realizado os seguintes estágios: tradução, síntese das traduções, retrotradução, análise de um comitê de especialistas, teste da versão pré-final e definição da versão final. Foram incluídos no estudo indivíduos com idade igual ou superior a 18 anos, ambos os sexos, diagnóstico de câncer confirmado por biópsia, capacidade de ler e compreender o português, e com consciência do diagnóstico de câncer. As propriedades psicométricas avaliadas foram: validade estrutural por meio de análise fatorial (exploratória e confirmatória); confiabilidade teste-reteste por meio do coeficiente de correlação intraclassa (CCI); consistência interna por meio do alfa de Cronbach; validade do construto por meio das correlações entre QCQ-PC e *European Organization for Research in the Treatment of Cancer Questionnaire-core* (EORTC-QLQ-C15-PAL), *McGill Quality of Life Questionnaire* (MQOL), Índice de Barthel, *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS), circunferência da panturrilha, *Karnofsky Performance Scale* (KPS) e *Palliative Prognostic Index* (PPI). **Resultados:** Duzentos e vinte e cinco pacientes com câncer foram incluídos para as análises de validade, e uma subamostra com 30 pacientes foi utilizada para confiabilidade teste-reteste. Para a validade estrutural, foram identificados índices de ajuste mais adequados para a versão curta do QCQ-PC, com dois domínios e 12 itens. Na análise de confiabilidade, considerando cada item do QCQ-PC, foi observado valores de kappa adequados ($\geq 0,37$). Para o escore total, foram observadas confiabilidade e consistência interna adequadas, com valores do coeficiente de correlação intraclassa (CCI) $\geq 0,77$, erro padrão da medida (EPM) $\leq 9,26\%$ e alfa de Cronbach $\geq 0,78$. Com relação à validade do construto, observou-se correlações superiores a 0,30 entre o QCQ-PC e KPS, PPI, domínio tristeza da ESAS, Índice de Barthel e todos os domínios relativos à qualidade de vida do QQVM e EORTC-QLQ-C15-PAL. **Discussão:** A satisfação dos pacientes em cuidados paliativos com a assistência prestada pelos profissionais da saúde é uma medida autorrelatada importante, pois se relaciona sobremaneira com a qualidade de vida. Considerando a importância de medidas de cuidado que proporcionem o máximo de conforto ao paciente, compreender a satisfação dos mesmos permite a análise e implementação de ações por parte da equipe de saúde. **Conclusão:** A versão brasileira do QCQ-PC com dois domínios e 12 itens apresenta propriedades psicométricas aceitáveis, sendo respaldado o seu uso em pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Estudos de validação. Inquéritos e questionários. Neoplasias.

ABSTRACT

Objective: To translate, cross-cultural adapt and validate the Quality Care Questionnaire-Palliative Care (QCQ-PC) into Brazilian Portuguese in cancer patients in palliative care. **Materials and methods:** This study was carried out in the Pain and Palliative Care sector of the Hospital do Câncer do Maranhão (São Luís, MA, Brazil), and was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Maranhão (consubstantiated opinion number 2.984.884). The process of translation and cross-cultural adaptation of the QCQ-PC into Brazilian Portuguese followed international criteria, with the following stages: translation, synthesis of translations, backtranslation, analysis by experts committee, testing of the pre-final version and definition of the final version. Participants were cancer patients diagnosed by biopsy and aware of his/her diagnosis, 18 years old or older, of both genders and able to read and understand Brazilian Portuguese. The psychometric properties evaluated were: structural validity by means of exploratory and confirmatory factor analysis; test-retest reliability by means of intraclass correlation coefficient (ICC), internal consistency by means of Cronbach's alpha, construct validity by means of correlations between QCQ-PC and European Organization for Research in the Treatment of Cancer Questionnaire-core (EORTC-QLQ-C15-PAL), McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL), Barthel Index, Edmonton Symptom Assessment System (ESAS), calf circumference, Karnofsky Performance Scale (KPS) and Palliative Prognostic Index (PPI). **Results:** Two hundred and twenty-five cancer patients were included for validity analyzes, and a subsample of 30 patients was used for test-retest reliability. For structural validity, shorted version of the QCQ-PC, with two domains and 12 items showed more adequate fit indexes than original version. In the reliability analysis, each item of the QCQ-PC demonstrated adequate kappa values (≥ 0.37). For the total score, QCQ-PC showed adequate reliability (ICC ≥ 0.77 and SEM $\leq 9.26\%$) and internal consistency (Cronbach's alpha ≥ 0.78) Regarding the construct validity, correlations greater than 0.30 were observed between QCQ-PC and KPS, PPI, sadness domain of ESAS, Barthel Index and all domains related to the quality of life of MQOL and EORTC-QLQ-C15-PAL. **Discussion:** Patient satisfaction with the assistance provided by health professionals is an important self-reported measure in palliative care, because it is highly correlated with quality of life. Understanding patient satisfaction with health assistance allows the health professionals to implement actions to provide maximum comfort during palliative care. **Conclusion:** The Brazilian version of the QCQ-PC with two domains and 12 items has acceptable psychometric properties and can be used in cancer patients in palliative care.

Keywords: Palliative Care. Validation Study. Surveys and Questionnaires. Neoplasms.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Fluxograma das etapas de tradução e adaptação transcultural da Quality Care Questionnaire-Palliative Care (QCQ-PC).	29
Figura 2 – Scree plot com a definição de dois fatores pela análise paralela do Quality Care Questionnaire-Palliative Care (QCQ-PC).	40
Figura 3 – Path diagram com as cargas fatoriais para cada domínio do Quality Care Questionnaire-Palliative Care (QCQ-PC). F1: Comunicação com os profissionais de saúde; F2: Cuidado e assistência prestados pelos profissionais de saúde.	42

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Análise descritiva das características pessoais e clínicas dos pacientes de acordo com as fases do estudo.	38
Tabela 2 – Análise descritiva das avaliações clínicas de acordo com as fases do estudo.	39
Tabela 3 – Análise fatorial confirmatória das três estruturas do Quality Care Questionnaire-Palliative Care (QCQ-PC) testadas no presente estudo	41
Tabela 4 – Confiabilidade de cada item do <i>Quality Care Questionnaire-Palliative Care</i> (QCQ-PC) de acordo com cada domínio.	43
Tabela 5 – Média e desvio padrão do teste e reteste, confiabilidade do escore por domínio e consistência interna do Quality Care Questionnaire-Palliative Care (n = 30).	43
Tabela 6 – Correlação entre o escore dos domínios do Quality Care Questionnaire - Palliative Care e as demais variáveis do estudo (n = 225).	44

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AF – Análise Fatorial
AFC – Análise Fatorial Confirmatória
AFE – Análise Fatorial Exploratória
AIC – Akaike Information Criterion
ANCP – Academia Nacional de Cuidados Paliativos
AP – Análise Paralela
BIC – Bayesian information criterion
CANHELP – Canadian Health Care Evaluation Project
CANHELP lite – Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire
CFI – Comparative Fit Index
DMD – Diferença Mínima Detectável
EORTC – European Organization for Research and Treatment of Cancer
EORTC-QLQ-C15-PAL – European Organization for Research in the Treatment of Cancer Questionnaire Palliative
EPM – Erro Padrão da Medida
ESAS – Edmonton Symptom Assessment System
GL – Graus de Liberdade
IC – Intervalo de Confiança
CCI – Coeficiente de Correlação Intraclassa
INCA – Instituto Nacional do Câncer
KMO – Kaiser-Meyer-Olkin
KPS – Karnofsky Performance Scale
MQOL – McGill Quality of Life Questionnaire
OMS – Organização Mundial de Saúde
PPI – Palliative Prognostic Index
QCQ-EOL – Quality Care Questionnaire-End of Life
QCQ-PC – Quality Care Questionnaire-Palliative Care
QUEST – Quality of End-of-Life Care and Satisfaction with Treatment
QV – Qualidade de Vida
RDWLS – Robust Diagonally Weighted Least Squares
RMSEA – Root Mean Square Error of Approximation
SRMR – Standardized Root Mean Square Residual

SUS – Sistema Único de Saúde

TLI – Tucker-Lewis Index

TRI – Teoria de Resposta ao Item

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	OBJETIVOS	17
2.1	OBJETIVO GERAL	17
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	17
3	HIPÓTESE	18
4	REVISÃO DE LITERATURA	19
4.1	CUIDADO PALIATIVO	19
4.2	QUALIDADE DA ASSISTÊNCIA	21
4.3	ESCALAS EM CUIDADOS PALIATIVOS	22
4.4	PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS	24
5	MATERIAIS E MÉTODOS.....	27
5.1	DESENHO DO ESTUDO	27
5.2	TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL	28
5.3	PARTICIPANTES	30
5.4	QUALITY CARE QUESTIONNAIRE-PALLIATIVE CARE (QCQ-PC)	30
5.5	OUTRAS MEDIDAS CLÍNICAS	31
5.6	ANÁLISE ESTATÍSTICA	34
6	RESULTADOS.....	37
6.1	ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL	37
6.2	CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA	37
6.3	VALIDADE ESTRUTURAL.....	39
6.4	CONFIABILIDADE E CONSISTÊNCIA INTERNA	42
6.5	VALIDADE DE CONSTRUTO: CORRELAÇÃO ENTRE FERRAMENTAS	43
6.6	EFEITOS PISO E TETO	45
7	DISCUSSÃO.....	46
8	CONCLUSÃO.....	51
	REFERÊNCIAS	52
	ANEXO A – ANAMNESE.....	61

ANEXO B – ESCALA DE PERFORMANCE: KARNOFSKY	62
ANEXO C – PALLIATIVE PROGNOSTIC INDEX (PPI)	63
ANEXO D – CIRCUNFERÊNCIA DE PANTURRILHA	64
ANEXO E - ESCALA DE EDMONTON.....	65
ANEXO F – <i>EUROPEAN ORGANIZATION FOR RESEARCH IN THE TREATMENT OF CANCER QUESTIONNAIRE-CORE (EORTC-QLQ-C15-PAL)</i>	66
ANEXO G – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA MCGILL	68
ANEXO H – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	71
APÊNDICE A - VERSÃO EM PORTUGUÊS BRASILEIRO COM 32 ITENS DA QUALITY CARE QUESTIONNAIRE-PALLIATIVE CARE (QCQ-PC).....	73
APÊNDICE B - VERSÃO BRASILEIRA COM 12 ITENS DA QUALITY CARE QUESTIONNAIRE-PALLIATIVE CARE (QCQ-PC).	75

1 INTRODUÇÃO

Mesmo com o avanço científico, não é incomum observar ocasiões em que os profissionais se deparam com situações em que os pacientes não evoluem para a cura da doença, sendo necessários cuidados especiais com a progressão da mesma (Bottomley, 2002). Sabe-se que a maioria das unidades hospitalares brasileiras não possuem uma conduta definida de como acompanhar os pacientes que se encontram com doença avançada e incurável (Rego, Palácios, 2006).

Os cuidados paliativos são uma forma de assistência na área de saúde e vêm cada vez mais ganhando espaço no Brasil. Segundo a Organização Mundial de Saúde, o cuidado paliativo tem como objetivo proporcionar aos pacientes e seus familiares uma melhor qualidade de vida (QV), diminuindo o sofrimento no fim da vida, com enfoque sobre o tratamento da dor e dos problemas de natureza física, psicossocial e espiritual (OMS, 2018). Espera-se em todo o mundo um crescente aumento no número de pacientes que irão necessitar de cuidados paliativos. Em contrapartida, os sistemas de saúde na América Latina encontram-se despreparados para instituir a terapêutica paliativa (Celis e colaboradores, 2017).

Em todo o mundo, mais de cem milhões de pessoas se beneficiam dos cuidados paliativos anualmente, ainda assim, apenas 8% das pessoas que precisam tem acesso a esse tipo de assistência em saúde. Os países são classificados em quatro grupos, de acordo com seu nível de desenvolvimento em cuidados paliativos: nível 1, nenhuma atividade detectada; nível 2, em capacitação; nível 3a, provisão isolada; Nível 3b, provisão generalizada; nível 4a, integração preliminar; nível 4b: integração avançada. De acordo com os dados de 2014, o Brasil está incluído no nível 3a (AMCP, 2014).

Os sintomas mais característicos encontrados em pacientes que recebem cuidados paliativos são: dispneia, dor, fadiga e redução da independência funcional (Wittry, Lam, McNalley, 2018). O controle dos sintomas é um dos princípios fundamentais da assistência e deve ser proporcionado por uma equipe multidisciplinar (Byock, 2009). Assim, cresce o apoio e respaldo científico para o uso de programas de exercício e intervenções de reabilitação para amenizar os sintomas, podendo ser um meio de auxílio ao tratamento para aumentar a resistência muscular esquelética e cardiopulmonar, com consequente incremento da QV (Litterini e colaboradores, 2013).

A QV pode ser determinada por um conjunto de fatores que envolve o indivíduo, como a compreensão da pessoa sobre sua própria vida em relação ao seu bem-estar, objetivos, expectativa e preocupações (Giesinger e colaboradores, 2011). O que torna, assim, a QV um importante fator para identificação e controle do tratamento do indivíduo. Além de promover uma maior sobrevida, a terapêutica paliativa é capaz de proporcionar uma melhor QV (Temel e colaboradores, 2017).

Já existem alguns instrumentos validados para avaliar a QV de pacientes brasileiros em cuidados paliativos. O *European Organization for Research and Treatment of Cancer* (EORTC) desenvolveu o questionário QLQ-C15-PAL com o objetivo específico de avaliar a qualidade de vida no estágio avançado da doença (Nunes, 2014). Este instrumento aborda a funcionalidade, aspectos físicos, aspectos emocionais e uma questão de qualidade de vida global (Groenvold e colaboradores, 2006). Outra ferramenta validada para o Brasil (Faria, Eluf-Neto, 2014) é o *McGill Quality of Life Questionnaire* (MQOL), sendo composta por cinco subescalas que compreendem o bem-estar físico, bem-estar psicológico, bem-estar existencial, suporte e sintomas físicos.

Em complemento ao exposto e ampliando a compreensão da QV, torna-se importante considerar o papel da equipe de saúde sobre a satisfação do paciente com os cuidados paliativos recebidos. Segundo Aslakson e colaboradores (2017), existem poucas ferramentas avaliativas de autorrelato, com foco na qualidade do atendimento em saúde para esta população no contexto mundial. Dentre estas, um recente questionário foi desenvolvido por Yun e colaboradores (2018), intitulado *Quality Care Questionnaire-Palliative Care* (QCQ-PC). Trata-se de um questionário composto por 32 itens em sua versão original, contendo quatro alternativas como resposta a cada item, com pontuação mínima de 0 e máxima de 100 pontos. O QCQ-PC é composto por 4 domínios ou subescalas: 1) comunicação adequada com os profissionais de saúde, 2) discussão sobre o valor da vida e os objetivos do cuidado, 3) apoio e orientações para as necessidades de cuidados integrais, e 4) acessibilidade e sustentabilidade dos cuidados.

Poucos estudos tiveram como objetivo avaliar os maiores interessados na qualidade do atendimento: pacientes, familiares, profissionais de saúde (Vedel e colaboradores, 2014). No Brasil, no melhor do nosso conhecimento, não existe questionário validado e transculturalmente adaptado para avaliar a qualidade da assistência relatada pelo paciente oncológico que se encontra em cuidado paliativo. A versão validada poderá ajudar a analisar e aprimorar a assistência prestada a esses pacientes. Assim sendo, estes aspectos justificam a condução do presente estudo, dada a relação íntima entre a satisfação do paciente com o tratamento recebido e a QV.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Realizar a tradução, adaptação transcultural e validação para o português brasileiro do QCQ-PC em pacientes oncológicos que se encontram em cuidados paliativos.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Mensurar a independência funcional dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos;
- Avaliar a qualidade de vida dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos;
- Identificar a sintomatologia e estimar a sobrevivência dos pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

3 HIPÓTESE

H0 - A versão adaptada culturalmente para o português brasileiro do QCQ-PC não tem propriedades psicométricas semelhantes com a versão original.

H1 - A versão adaptada culturalmente para o português brasileiro do QCQ-PC apresenta propriedades psicométricas adequadas com base no rigor científico e estatístico, respaldando o uso do questionário para mensuração da qualidade do atendimento aos pacientes com câncer que se encontram em cuidados paliativos no Brasil.

4 REVISÃO DE LITERATURA

4.1 CUIDADO PALIATIVO

O cuidado paliativo foi idealizado na década de 1960 por Cicely Saunders (médica, enfermeira e assistente social). O movimento ganhou força em 1967, com a criação do St. Christopher's Hospice, em Londres, instituição voltada para atender os pacientes que necessitavam de tal assistência, sendo, até hoje, referência mundial em cuidados paliativos e medicina paliativa (Du Boulay, 2007). Essa abordagem chegou ao continente americano na década de 1970 e ganhou força com a criação de um centro de cuidado na cidade de Connecticut (Estados Unidos), entre os anos de 1974 e 1975. A partir dessa iniciativa, houve disseminação considerável da prática assistencial entre os países vizinhos (Matsumoto, 2012). Em 1998, no Brasil, o Instituto Nacional do Câncer (INCA) inaugurou uma unidade exclusivamente voltada para pacientes em cuidados paliativos (ANCP, 2020).

De início, a OMS definiu e reconheceu o cuidado paliativo como um pilar essencial, sendo exclusivo para pacientes oncológicos, na qual oferecia assistência integral aos pacientes que se encontravam no final de vida, até então denominados como “pacientes terminais” (OMS, 2007). Atualmente, o conceito foi ampliado, integralizando todas as doenças crônicas e também programas de atenção a idosos (WPCA, 2014).

O cuidado paliativo vem sendo ampliado em todo o território brasileiro, mas para prestar essa assistência física, emocional, social e espiritual é necessária uma equipe multidisciplinar especializada composta por médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais, psicólogos, nutricionistas, técnicos de enfermagem e assistentes espirituais (Maciel, 2008).

Byock (2009) aborda que a morte não deve ser compreendida como “fracasso” pela equipe e também pelos familiares, e sim como um processo natural. A morte não deve ser prolongada e nem antecipada. O objetivo fundamental é proporcionar uma assistência integral, de modo que proporcione uma melhor qualidade de vida tanto para os pacientes, familiares e cuidadores.

Sabe-se que pacientes que recebem assistência de maneira precoce apresentam melhor qualidade de vida, menos transtorno de humor e maior sobrevida (média de 3 meses a mais em comparação aos pacientes que não receberam tal assistência) (Temel e colaboradores, 2010). Essa assistência integral, focada na prevenção e no controle dos sintomas distingue-se da assistência tradicional pautada na medicina curativa (Matsumoto, 2012).

De acordo com estudo publicado por Othero, Ribeiro e Parsons (2015), foram identificados 68 serviços brasileiros de cuidados paliativos, metade destes localizados no estado de São Paulo. Segundo Lima (2009), os países em desenvolvimento prestam assistência tardiamente devido a limitações econômicas e deficiência de recursos humanos necessária para tal prática. De acordo com a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (2020), apesar de ser uma prática já estabelecida e crescente em todo o território nacional, ainda se confunde o cuidado paliativo com a eutanásia, tanto pelos profissionais da saúde como pela população, gerando preconceito com a prática por puro desconhecimento das suas diretrizes e pilares.

4.2 QUALIDADE DA ASSISTÊNCIA

Anteriormente à existência dos conceitos sobre cuidados paliativos, médicos solicitavam aos pacientes que se encontravam com doença maligna avançada, sem possibilidade de cura, que retornassem para suas casas, pois não havia mais condutas a serem realizadas (Clark, 2007). Uma mudança conceitual se deu em 1960, quando Cicely Saunders escreveu o capítulo “O manejo de paciente em fase terminal”, revelando as diversas possibilidades de cuidado e tratamento para estes pacientes (Saunders, 1960).

De acordo com estudo realizado por Meier (2012), embora exista uma parcela dos gastos destinados a prestação da assistência aos pacientes que se encontram em cuidados paliativos, comumente pacientes e familiares os classificam como de “baixa qualidade”. Para Lindvall, Hultman e Jackson (2014), o ingresso de maneira precoce ao cuidado paliativo, prestada por equipe interdisciplinar, permite melhorar a qualidade de atendimento a esses pacientes, além de diminuir os custos gerais com saúde como a internação e readmissões hospitalares.

Em um estudo realizado na cidade de Nova York, foram entrevistados 155 médicos especialistas em câncer de pulmão. Estes relataram que encaminhavam menos de 25% dos seus pacientes em estágio avançado da doença para consultas com médicos especialistas em cuidados paliativos (Smith e colaboradores, 2012). Muitos médicos acreditam que o serviço é prestado somente a pacientes que estão em estado crítico e em fim de vida, associam a prática do cuidado paliativo a “desistir” dos seus pacientes, comprometendo, assim, a assistência (Schenker e colaboradores, 2014; Smith, Lasher, 2014).

É importante distinguir “Qualidade de Vida” da “Qualidade da Assistência”. A qualidade de vida é definida como uma percepção individual do meio em que o indivíduo vive sobre aspectos culturais, éticos e sociais, correlacionados com suas expectativas, preocupações e objetivos (Donabedian, 1980). A qualidade da assistência envolve a experiência dos envolvidos, infraestrutura, atendimento prestado ao paciente e familiares, sendo avaliada a satisfação de maneira direta e indireta (Aspinal e colaboradores, 2003).

4.3 ESCALAS EM CUIDADOS PALIATIVOS

É de comum acordo a importância da avaliação e mensuração das necessidades dos pacientes e da qualidade dos cuidados recebidos, servindo de base para a melhoria do atendimento prestado. Existem muitas ferramentas que avaliam a qualidade de vida, mas poucas exploram a avaliação dos pacientes por seus cuidados (Lendon e colaboradores, 2015; Kearns e colaboradores, 2017). A seguir são descritas as principais ferramentas direcionadas para a satisfação do paciente e/ou qualidade de vida no contexto dos cuidados paliativos.

A escala *Quality of End-of-Life Care and Satisfaction with Treatment* (QUEST) é um instrumento de autorrelato que foi desenvolvida para avaliar a qualidade do atendimento recebido. Possui um total de 12 itens e duas subescalas: “atendimento recebido pela equipe” e “satisfação com o atendimento”. Cada item pode ser respondido com uma graduação do tipo *Likert* que varia de 1 até 5. Quanto maior o escore, maior a satisfação (Sulmasy e colaboradores, 2002).

Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) é um questionário desenvolvido e validado no Canadá que tem o objetivo de avaliar a satisfação dos cuidados no fim de vida de pacientes com doenças avançadas. O questionário

possui seis domínios: características dos médicos e enfermeiros (8 itens); gerenciamento de doenças (7 itens); características do serviço de saúde (4 itens); comunicação e tomada de decisão (11 itens); relacionamento com outros (4 itens); e espiritualidade e significado (3 itens). As opções de resposta para cada item são: nada satisfeito, não muito satisfeito, um pouco satisfeito, muito satisfeito e completamente satisfeito. Existem 37 perguntas centradas no paciente e 38 perguntas direcionadas a familiares. A pontuação do CANHELP varia entre 0 (pior valor possível) e 100 (melhor valor possível) (Heyland e colaboradores, 2010). Em complemento ao CANHELP, Heyland e colaboradores (2013) desenvolveram a *Canadian Health Care Evaluation Project Questionnaire* (CANHELP lite) uma versão resumida do CANHELP, com o objetivo de melhorar sua utilidade clínica, versão do paciente foi reduzida de 37 para 20 perguntas.

O *Qualli-Palli-Patient* é um questionário francês desenvolvido para avaliar a qualidade do atendimento e a satisfação dos pacientes que se encontram em cuidados paliativos, composto por 36 itens. A escala é dividida em 8 domínios: respeito pelo paciente, possibilidade de recusar, aspectos psicossociais e espirituais, habilidades de escuta dos cuidadores, manejo da dor, qualidade de informação, serenidade e disponibilidade de cuidadores. Cada item pode ser respondido por meio de uma escala *Likert* de quatro pontos conforme sequência: nada satisfeito; parcialmente satisfeito; satisfeito; muito satisfeito (Guirimand e colaboradores, 2019).

O *Quality Care Questionnaire-End of Life* (QCQ-EOL) tem como objetivo avaliar a qualidade do atendimento recebido no final da vida, sendo desenvolvido e validado na Coreia do Sul. Possui 4 domínios e 16 itens, respondidos por meio de uma escala *Likert* de 4 pontos: de modo algum; um pouco; bastante; muitíssimo.

As perguntas são direcionadas a última semana de atendimento recebida pelo paciente. É possível sua aplicação em pacientes com câncer em fase terminal, mas seus conceitos não são exclusivos para esse fim (Yun e colaboradores, 2006).

A FAMCARE *Scale* foi desenvolvida e validada no Canadá, avalia satisfação dos familiares com o atendimento de pacientes ambulatoriais com câncer avançado (Kristjanson, 1993). A FAMCARE-P13, versão reduzida da escala FAMCARE original, é uma escala de autorrelato que avalia a satisfação com intervenções ambulatoriais em cuidados paliativos de pacientes com câncer em estágio avançado, composta por um domínio e 13 itens respondidos em escala *Likert* variando entre 1 (muito insatisfeito) e 5 (muito satisfeito) (Lo e colaboradores, 2009).

4.4 PROPRIEDADES PSICOMÉTRICAS

Dentro do contexto psicométrico, toda e qualquer avaliação ou mensuração de uma variável autorrelatada deve ser realizada por meio de questionários ou escalas. Os instrumentos devem ser embasados em critérios metodológicos adequados e consistentes, as principais propriedades de medição para instrumentos baseados no autorrelato: consistência interna; confiabilidade; validade de conteúdo (incluindo validade de face); validade de construto (subdividida em validade estrutural e validade transcultural); validade de critério; responsividade; interpretabilidade (Mokkink e colaboradores, 2010; Prinsen e colaboradores, 2018).

A consistência interna é definida como o grau de interrelação entre os itens de um fator (variável latente), identificando a existência de itens redundantes ou heterogêneos e verificando até que ponto os itens em uma escala estão medindo

o mesmo fator (Terwee e colaboradores, 2007). A consistência interna é obtida por meio dos valores do alfa de Cronbach que variam de 0 a 1, sendo a sua interpretação dada da seguinte forma: > 1,00 a 0,90 = excelente; 0,89 a 0,80 = bom; 0,79 a 0,70 = aceitável; 0,69 a 0,60 = questionável; 0,59 a 0,50 = pobre; < 0,50 = inaceitável (George, Mallery, 2003). O valor de alfa de Cronbach é influenciado pelo número de itens avaliados e pelas suas correlações, fatores com poucos itens tendem a gerar alfas de Cronbach menores e uma matriz com elevadas correlações entre itens tendem a apresentar valores elevados (Cortina, 1993).

A confiabilidade analisa a proporção da variação total dos valores, determinando o grau em que os valores estão livres de erro de medição. O erro de medição é explicado como erro aleatório e sistemático de um paciente que não corresponde a mudanças reais do construto a ser medido. A confiabilidade verifica o grau de segurança das respostas de um determinado instrumento, aplicado em momentos distintos (teste-reteste), único avaliador (intra-avaliador) e por avaliadores diferentes (entre-avaliadores) (Mokkink e colaboradores, 2010). A confiabilidade é determinada pelo cálculo do coeficiente de correlação intraclassa (CCI) ou índice de kappa. O CCI é o mais adequado parâmetro para medidas contínuas e o coeficiente de Kappa deve ser usado para medidas ordinais.

A validade de construto corresponde ao grau em que as pontuações de um instrumento específico conseguem se relacionar com outras medidas de hipóteses provenientes, gerando resultados consistentes para confirmação de que o construto mede o que se propõe a medir. Validade de construto se subdivide em validade estrutural e validade transcultural. A validade estrutural avalia o grau em que a estrutura interna de um instrumento é o reflexo adequado da dimensionalidade do construto a ser medido, verificando como os itens se

comportam da maneira mais adequada, determinando o número de fatores de uma escala. Comumente é avaliada pela Análise Fatorial (AF) ou pela Teoria de Resposta ao Item (TRI) (Mokkink e colaboradores, 2010; Damasio, 2012).

A AF analisa toda a matriz de dados, determinando o número e a natureza das variáveis latentes (fatores), conseguindo agrupar os itens com melhor covariância em subescalas. A dimensionalidade de um instrumento é alcançada por meio de boas definições de construto, com utilização da Análise Fatorial Exploratória (AFE) seguida de Análise Fatorial Confirmatória (AFC). AFC deve ser realizada caso a estrutura fatorial do instrumento já tenha sido realizada anteriormente. Dentro da AFE, a análise paralela (AP) tem sido o método mais indicado e adequado para determinar o número de fatores a serem retidos. Todas as determinações durante a realização de uma análise fatorial devem seguir critérios metodológicos e teóricos consistentes, obtendo assim uma estrutura fatorial apropriada (Damasio, 2012; Prinsen e colaboradores, 2018).

Por sua vez, a validade transcultural é definida como o grau em que o desempenho dos itens de um instrumento traduzido ou culturalmente adaptado é um reflexo adequado da performance dos itens da versão original do instrumento de medição (Terwee e colaboradores, 2007). Segundo Epstein, Santo e Guillemin (2015), existe em torno de 30 diretrizes para tradução e adaptação transcultural. A tradução e adaptação requerem protocolos fidedignos que mantenham a validade e as medidas psicométricas do novo instrumento para a população alvo. A diretriz de adaptação transcultural mais utilizada é a publicada por Beaton e colaboradores (2000), sendo realizado em 6 estágios: 1) tradução inicial; 2) síntese das traduções; 3) retrotradução; 4) análise de um comitê de especialistas; 5) teste da versão pré-final; e 6) versão final do questionário.

5 MATERIAIS E MÉTODOS

5.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo de tradução, adaptação transcultural e validação de questionário realizado conforme as diretrizes do *Consensus-based Standards for the selection of health Measurement Instruments* (Prinsen e colaboradores, 2018; Terwee e colaboradores, 2018) e do *Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures* (Beaton e colaboradores, 2000). A autorização para realização da tradução e validação do QCQ-PC para o português brasileiro foi concedida via e-mail por um dos autores do questionário (Dr. Young Ho Yun), integrante da equipe de cuidados paliativos do Hospital Universitário Nacional de Seul (Coreia do Sul). O estudo foi realizado em três fases: (1) tradução e adaptação transcultural do questionário, (2) teste da versão pré-final da versão traduzida do QCQ-PC para o português brasileiro, (3) validação da versão final do QCQ-PC transculturalmente adaptada para o português brasileiro.

A pesquisa foi realizada no setor de Dor e Cuidados Paliativos do Hospital de Câncer do Maranhão (São Luís, MA, Brasil). Submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão e foi aprovado sob o número de parecer consubstanciado nº 2.984.884. Todos os participantes da pesquisa foram informados sobre o objetivo do estudo, procedimentos metodológicos, riscos, benefícios e aspectos éticos relacionados à pesquisa, incluindo o anonimato. Em seguida, foi solicitado dos voluntários a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, conforme Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

5.2 TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

O processo de tradução e adaptação transcultural do QCQ-PC para o português brasileiro seguiu os critérios de Beaton e colaboradores (2000), sendo realizado em 6 estágios, conforme descrito abaixo e na Figura 1.

1) Tradução: dois tradutores independentes (um fisioterapeuta com experiência há 9 anos na área de saúde e um professor de inglês com experiência em traduções há 20 anos sem conhecimentos técnicos de assuntos na área da saúde), ambos com português brasileiro como a língua mãe e com fluência na língua inglesa, realizaram a tradução da versão original do QCQ-PC para o português brasileiro.

2) Síntese das traduções: após discussões e revisões, os dois tradutores, sob observação de um dos pesquisadores, sintetizaram as duas versões do questionário traduzidas de forma independente e produziram uma única versão do QCQ-PC de forma consensual.

3) Retrotradução: dois tradutores independentes (sem conhecimentos técnicos de assuntos na área da saúde), ambos com o inglês como a língua mãe e com fluência na língua portuguesa, realizaram a tradução da versão em português do QCQ-PC de volta para o inglês, sem nenhum prévio conhecimento sobre a versão original do questionário.

4) Análise de um comitê de especialistas: quatro especialistas na área de cuidados paliativos e reabilitação, em conjunto com os 4 tradutores envolvidos no processo de adaptação, revisaram todas as versões traduzidas e retrotraduzidas, para correções de possíveis discrepâncias. Assim, obteve-se a versão pré-final do QCQ-PC de forma acordada entre todos os membros do comitê.

5) Teste da versão pré-final: a versão pré-final do QCQ-PC foi aplicada em 30 pacientes com câncer e com o português brasileiro como língua mãe. Os participantes leram e preencheram o questionário e, ao final do preenchimento, estabeleceram a sua compreensão da versão pré-final do QCQ-PC assinalando uma caixa de seleção contendo as respostas 'sim' e 'não' para cada item do questionário. Para ser considerado com grau de compreensão adequado, os itens devem ser compreendidos por, no mínimo, 80% dos participantes.

6) Após análise da versão pré-final, o coordenador do processo de adaptação estabeleceu, assim, a versão final do QCQ-PC no português brasileiro.

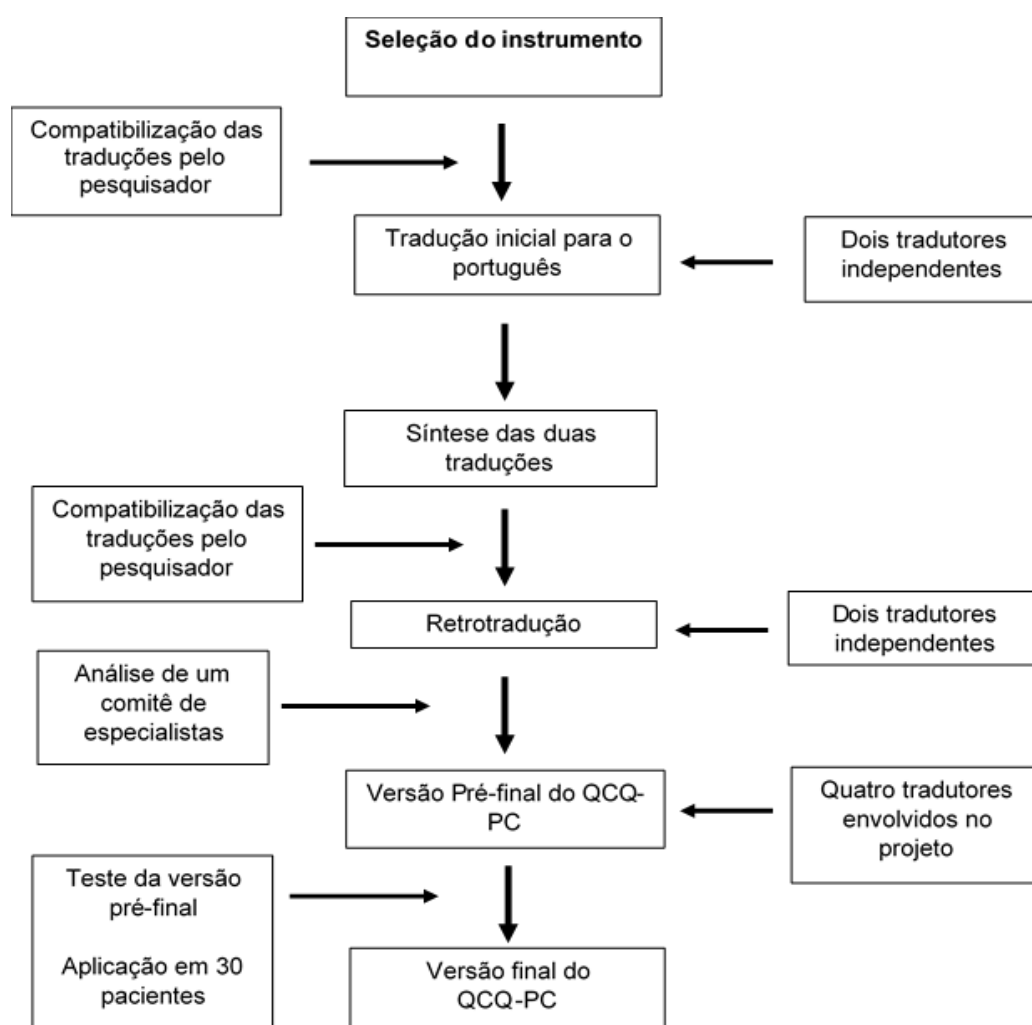


Figura 1 - Fluxograma das etapas de tradução e adaptação transcultural da Quality Care Questionnaire-Palliative Care (QCQ-PC).

5.3 PARTICIPANTES

Para o cálculo do tamanho da amostra, foi utilizada a regra de 7 vezes o número de itens do questionário. Considerando que o QCQ-PC apresenta 32 itens, a amostra mínima adequada foi estabelecida em 224 pacientes (Prinsen e colaboradores, 2018; Mokkink e colaboradores, 2019).

Os requisitos para o recrutamento dos pacientes foram: idade igual ou superior a 18 anos; ambos os sexos; diagnóstico de câncer confirmado por biópsia; capacidade de ler e compreender o português; não possuir alterações cognitivas; consciência do diagnóstico de câncer. Foram excluídos do estudo os pacientes que não conseguiram responder ao questionário integralmente. As informações sociodemográficas foram obtidas por entrevista, e os dados clínicos retirados dos prontuários médicos.

5.4 QUALITY CARE QUESTIONNAIRE-PALLIATIVE CARE (QCQ-PC)

A versão original do QCQ-PC é composto por 32 itens, contendo quatro alternativas cada. Assim, para cada item, são possíveis as pontuações: 1 - concordo plenamente; 2 - concordo; 3 - discordo; e 4 - discordo plenamente. A versão original do QCQ-PC é composta por quatro subescalas: 1) comunicação adequada com os profissionais de saúde; 2) Discussão sobre o valor da vida e os objetivos do cuidado; 3) Apoio e orientações para as necessidades de cuidados integrais; 4) Acessibilidade e sustentabilidade dos cuidados. A pontuação mínima é de 0 e a máxima de 100 pontos. Quanto maior o escore, melhor a satisfação com a qualidade da assistência prestada pela equipe de saúde (Yun e colaboradores, 2018).

Para o cálculo do escore das 4 subescalas, foram realizadas as seguintes fórmulas. Escore da subescala 1: soma-se a pontuação dos itens 1 a 10, subtrai 10 do valor encontrado e divide por 0,30; Escore da subescala 2: soma-se a pontuação dos itens 11 a 19, subtrai 9 do valor encontrado e divide por 0,27; Escore da subescala 3: soma-se a pontuação dos itens 20 a 26, subtrai 7 do valor encontrado e divide por 0,21; Escore da subescala 4: soma-se a pontuação dos itens 27 a 32, subtrai 6 do valor encontrado e divide por 0,18.

5.5 OUTRAS MEDIDAS CLÍNICAS

Com o intuito de determinar a validade do construto por meio de correlações, foi solicitado aos entrevistados o preenchimento de questionários já validados para o português brasileiro, comumente empregados em pacientes com diagnóstico de câncer que se encontram em cuidados paliativos, conforme segue abaixo.

European Organization for Research in the Treatment of Cancer Questionnaire-core 30 (EORTC-QLQ-C15-PAL) tem como objetivo mensurar a qualidade de vida dos pacientes oncológicos, validado para o português brasileiro por Nunes (2014). Este instrumento é composto por 15 itens distribuídos em três subescalas ou domínios, sendo estes: escala funcional (cinco itens), escala de sintomas (nove itens) e, por último, estado global de saúde (um item). As respostas às primeiras 14 questões são dadas em escala *Likert* de quatro pontos, já a última questão é avaliada em escala *Likert* de sete pontos. Para interpretação, deve-se analisar separadamente cada subescala, sendo necessário realizar a transformação dos escores brutos em escores que variam de 0 a 100, de forma que quanto mais alta a pontuação para a subescala funcional e estado global de saúde,

melhor é a condição do indivíduo, enquanto que uma pontuação alta para a subescala de sintomas indica maior presença de sintomas.

A qualidade de vida foi avaliada por meio do *McGill Quality of Life Questionnaire* (MQOL). Validada para o português brasileiro por Faria e Eluf-Neto (2014). É constituído por 16 questões que contemplam cinco subescalas na avaliação da qualidade de vida do paciente em cuidados paliativos: bem-estar físico, bem-estar psicológico, bem-estar existencial, suporte e sintomas físicos. O MQOL utiliza uma escala de onze pontos, de 0 a 10, de forma que o escore total corresponde à média das 5 subescalas. A qualidade de vida do paciente deve ser classificada como pior possível quanto mais próximo de 0 e melhor possível quanto mais próximo de 10 (Cohen e colaboradores, 1995).

A independência funcional foi avaliada através do Índice de Barthel. O índice analisa dez atividades: alimentação, transferências, higiene pessoal, uso do banheiro, tomar banho, andar em superfície plana, subir e descer escadas, vestir-se e despir-se. O resultado obedece uma escala crescente que varia de 0 a 100 pontos. Quanto maior o escore, maior a independência funcional (Minosso e colaboradores, 2010). Esta escala foi validada para a língua brasileira por Guimarães e Guimarães (2004).

A *Edmonton Symptom Assessment System* (ESAS) foi utilizada para avaliar e monitorar os sintomas dos pacientes em cuidados paliativos. Avalia nove sintomas físicos e psicológicos numa graduação de 0 a 10, em que zero representa a ausência de sintoma e dez representa o sintoma em sua mais forte manifestação. A escala pode ser preenchida pelo profissional de saúde, paciente ou familiar (Paiva e colaboradores, 2015). Esta escala foi validada para a língua brasileira por Monteiro, Almeida e Kruse (2013).

A circunferência da panturrilha foi realizada com o objetivo de avaliar a massa muscular dos pacientes, sendo realizada no membro inferior dominante e não dominante. Estudo refere excelente confiabilidade intra e entre-examinadores para esta medida clínica, com valores de CCI variando entre 0,92 e 0,99 (Bakar e colaboradores, 2017).

A capacidade funcional foi avaliada por meio do *Karnofsky Performance Scale* (KPS). Sendo pontuado de 0% a 100%: 100% - normal, sem queixas, sem sinais de doença; 90% - capaz de atividade normal, poucos sinais ou sintomas de doença; 80% - atividade normal com alguma dificuldade, alguns sinais e sintomas; 70% - capaz de cuidar de si próprio, incapaz de atividade normal ou trabalho; 60% - necessidade de alguma ajuda, capaz de cuidar da maioria das necessidades próprias; 50% - frequentemente necessita de ajuda, necessita de atenção médica frequente; 40% - incapaz, necessita de cuidado especial e ajuda; 30% - gravemente incapaz, admissão hospitalar indicada mas sem risco de morte; 20% - muito doente, necessidade de admissão imediata e medidas de suporte ou tratamento; 10% - moribundo, rápida progressão para doença fatal; 0% - óbito (Karnofsky e colaboradores, 1948; Paiva, Paiva, 2014).

O *Palliative Prognostic Index* (PPI) foi utilizado para verificar a estimativa de sobrevivência dos pacientes. A escala foi desenvolvida para predição de sobrevida em pacientes com câncer em estado terminal. PPI inclui as seguintes variáveis: KPS, ingestão oral, edema, dispneia em repouso e delirium. Baseado no impacto de cada variável em predizer a sobrevida dos pacientes é criado um escore final com a soma de pontuações de cada variável. O escore total varia de 0 a 15 e é possível estratificar os doentes em três grupos com diferentes probabilidades de sobrevivência: PPI menor ou igual a 4 (mais de 20% para sobrevivência às

próximas 6 semanas), PPI maior que 4 (20% sobrevivência às próximas 6 semanas), PPI maior que 6 (20% sobrevivência às próximas 3 semanas) (Morita e colaboradores, 1999, 2001; Cheng e colaboradores, 2012).

5.6 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados sociodemográficos foram descritos como média e desvio padrão (dados quantitativos) ou em número absoluto e porcentagem (dados qualitativos). A consistência interna foi calculada por meio do alfa de Cronbach, considerando como valores adequados a variação entre 0,70 e 0,95 (Terwee e colaboradores, 2012).

Confiabilidade foi avaliada com base em um modelo teste-reteste, intervalo de 3 a 7 dias entre as avaliações. Foi utilizado o coeficiente de correlação intraclassa ($CC_{I,1}$), intervalo de confiança (IC) a 95% do CCI, erro padrão da medida (EPM) e diferença mínima detectável (DMD) para avaliação da confiabilidade do escore total de cada domínio do QCQ-PC. Para a análise da confiabilidade de cada item do questionário, foi utilizado o coeficiente kappa com ponderação linear e seu respectivo IC a 95%.

Para a interpretação do valor do CCI, foi utilizada a classificação do estudo de Fleiss (1986): para valores abaixo de 0,40, a confiabilidade foi considerada baixa; entre 0,40 e 0,75, moderada; entre 0,75 e 0,90, substancial, e, finalmente, valores maiores que 0,90, a confiabilidade será considerada excelente. Para interpretação do kappa, foi utilizada a seguinte classificação: <0, pobre; 0,01 a 0,20, leve; 0,21 a 0,40, razoável; 0,41 a 0,60, moderada; 0,61 a 0,80, substancial; e 0,81 a 1,00, quase perfeita (Sim, Wright, 2005).

Para as correlações entre os questionários, inicialmente, a normalidade dos dados foi verificada por meio do teste Kolmogorov-Smirnov. Para se determinar a validade do construto, foi utilizado o coeficiente de correlação de Spearman (r_s) para se determinar a magnitude de correlação entre o QCQ-PC e outros instrumentos de mensuração: EORTC-QLQ-C15-PAL, MQOL, Índice de Barthel, ESAS, KPS e PPI. A interpretação da magnitude das correlações seguiu os seguintes critérios: correlações com instrumentos que medem construtos semelhantes devem ser $\geq 0,50$; correlações com instrumentos que medem construtos relacionados, mas diferentes, devem ser de 0,30 a 0,50; e as correlações com instrumentos que medem construtos não relacionados devem ser $<0,30$ (Prinsen e colaboradores, 2018).

Efeitos piso e teto foram avaliados no presente estudo. Por definição, esses efeitos ocorrem quando uma quantidade dos participantes do estudo (mais de 15%) atinge como escore total do questionário o valor mínimo ou máximo, o que indica um problema quando se avalia a responsividade do instrumento.

A consistência interna, confiabilidade e correlações foi processada no *software* estatístico SPSS, versão 17.0 (Chicago, IL, EUA) e foi adotado um nível de significância de 5%.

Para a validade estrutural, a análise fatorial exploratória (AFE) foi inicialmente utilizada com a implementação de uma matriz policórica e um método de extração *robust diagonally weighted least squares* (RDWLS), uma vez que as possibilidades de resposta para cada item do QCQ-PC são valores ordinais (Cheng-Hsien, 2016; DiStefano, Morgan, 2014). A identificação do número de fatores a serem retidos foi definida por meio de análise paralela com permutação aleatória dos dados observados e a rotação utilizada foi o robust promin

(Timmerman, Lorenzo-Seva, 2011; Lorenzo-Seva, Ferrando, 2019). O processamento dos dados foi realizado com o uso do software FACTOR (Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, Espanha). A adequação do modelo foi avaliada utilizando o critério de Kaiser- Meyer-Olkin (KMO) e o teste de esfericidade de Bartlett. Valor de KMO acima de 0,70 e valor de p significativo no teste de Bartlett foram considerados índices adequados (Hutcheson, Sofroniou, 1999; Tabachnick, Fidell, 2007).

A análise fatorial confirmatória (AFC) foi realizada no software R Studio (Boston, MA, EUA), utilizando os pacotes lavaan e semPlot. AFC foi realizada com a implementação de uma matriz policórica e o método de extração RDWLS. O ajuste do modelo foi avaliado pelos seguintes índices: *root mean square error of approximation* (RMSEA) com IC a 90%, *comparative fit index* (CFI), *Tucker-Lewis Index* (TLI), *standardized root mean square residual* (SRMR), e qui-quadrado/graus de liberdade (GL). No presente estudo, valores maiores que 0,90 foram considerados adequados para CFI e TLI, e valores menores que 0,08 foram considerados adequados para RMSEA e SRMR. Valores abaixo de 3,00 foram considerados adequados na interpretação do qui-quadrado/GL (Schermele-Engel, Moosbrugger, Müller, 2003; Brown, 2006). Na AFC, cargas fatoriais iguais ou superiores a 0,40 foram consideradas adequadas para o domínio. Para comparação entre os modelos do QCQ-PC, isto é, a versão original do questionário versus as versões propostas neste estudo, foram utilizados os índices: *Akaike information criterion* (AIC) e *Bayesian information criterion* (BIC). Foi considerado como modelo mais adequado aquele com menor valor de AIC e BIC.

6 RESULTADOS

6.1 ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL

Com relação à tradução e adaptação transcultural, as seguintes alterações foram realizadas no QCQ-PC como sugestão do comitê de especialista para facilitar a compreensão do questionário: i) o termo '*medical staff*' foi adaptado para 'equipe de saúde' ('*health staff*') nas instruções de preenchimento do questionário e nos itens 1, 2, 3, 5, 7, 9, 10, 11, 12, 15, 17, 19, 21, 22, 23, 24, 26 e 30; ii) o termo '*care plan*' foi adaptado para 'plano de tratamento' ('*treatment plan*') nos itens 7, 8, 14, 17, 18 e 31; iii) foi alterado o termo '*and*' para 'e/ou' ('and/or') nos itens 20 e 25. Após essas adaptações, foi definida a versão pré-final do QCQ-PC, sendo aplicada em 30 pacientes em cuidados paliativos com o português como a língua materna e houve 100% de compreensão. Desta maneira, a versão final do QCQ-PC no idioma português brasileiro foi estabelecida (ANEXO A).

6.2 CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA

A coleta de dados teve início no mês de outubro de 2018 e término no mês de dezembro de 2019. Duzentos e vinte e cinco pacientes com câncer foram incluídos para a análise da consistência interna, efeito piso e teto, validade do construto e validade estrutural. A média de idade destes pacientes foi 55,73 anos (DP = 15,14) e o tempo médio de tratamento foi 9,87 meses (DP = 9,43). Foram excluídos 23 pacientes devido óbito e 14 por rebaixamento do nível de consciência durante a fase teste-reteste. Completaram a fase teste-reteste um total de 30 pacientes. A média de idade de desta subamostra foi de 53,20 anos (DP = 14,09).

e tempo médio de tratamento de 12,40 meses (DP = 11,96). A Tabela 1 apresenta as demais características pessoais e clínicas dos participantes do estudo.

Tabela 1 - Análise descritiva das características pessoais e clínicas dos pacientes de acordo com as fases do estudo.

Variável	Subamostra (n = 30)	Amostra completa (n = 225)
Sexo		
Masculino	15 (50)	113 (50,2)
Feminino	15 (50)	112 (49,8)
Estado Civil		
Solteiro	8 (26,7)	50 (22,2)
Casado/União estável	16 (53,3)	119 (52,9)
Viúvo	6 (20)	34 (15,1)
Divorciado	0 (0)	22 (9,8)
Nível Educacional		
Primário	8 (26,7)	72 (32)
Fundamental	14 (46,7)	80 (35,6)
Médio	6 (20)	66 (29,3)
Superior	2 (6,7)	7 (3,1)
Atividade Profissional		
Ativo	24 (80)	144 (64)
Inativo	6 (20)	81 (36)
Câncer: local primário		
Útero	9 (30)	39 (17,3)
Estômago	4 (13,3)	34 (15,1)
Fígado	8 (26,7)	20 (8,9)
Pulmão	3 (10)	26 (11,6)
Próstata	1 (3,3)	20 (8,9)
Leucemia	0 (0)	15 (6,7)
Mama	1 (3,3)	10 (4,4)
Linfoma	0 (0)	6 (2,7)
Rim	2 (6,7)	9 (4)
Osteossarcoma	1 (3,3)	5 (2,2)
Esôfago	0 (0)	5 (2,2)
Pênis	0 (0)	4 (1,8)
Mieloma múltiplo	0 (0)	4 (1,8)
Outros	1 (3,3)	28 (12,44)
Tipo de tratamento		
Paliativo	25 (83,3)	115 (51,1)
Curativo	0 (0)	72 (32)
Conjunto	5 (16,7)	38 (16,9)
Tratamento atual		
Medicamentoso	30 (100)	122 (54,2)
Quimioterapia	0 (0)	69 (30,7)
Radioterapia	0 (0)	11 (4,9)
Cirúrgico	0 (0)	23 (10,2)
Metástase		
Sim	17 (56,7)	129 (57,3)
Não	13 (43,3)	96 (42,7)

Valores apresentados em número absoluto (porcentagem).

Com relação às demais variáveis clínicas, a Tabela 2 apresenta os escores dos questionários e escalas KPS, PPI, ESAS, circunferência de panturrilha, Barthel, MQOL, EORTC-QLQ-C15-PAL e QCQ-PC.

Tabela 2 - Análise descritiva das avaliações clínicas de acordo com as fases do estudo.

Variável	Subamostra (n = 30)	Amostra completa (n = 225)
KPS (escore)	57,00 (11,49)	61,46 (16,47)
PPI (escore)	3,11 (1,93)	2,33 (1,89)
ESAS (escore)		
Dor	5,60 (3,00)	3,76 (3,13)
Cansaço	5,00 (3,47)	3,32 (2,83)
Náusea	3,63 (3,47)	3,24 (2,99)
Tristeza	6,76 (3,14)	5,34 (3,07)
Ansiedade	7,33 (2,79)	6,13 (3,14)
Sonolência	4,40 (2,84)	4,04 (2,76)
Apetite	4,60 (2,66)	3,72 (2,48)
Bem-estar	5,16 (2,16)	3,73 (2,20)
Dispneia	4,36 (3,75)	1,95 (2,59)
Circunferência da panturrilha (cm)		
Lado dominante	30,80 (3,61)	31,38 (3,66)
Lado não dominante	30,00 (3,76)	30,43 (3,66)
Barthel (escore)	71,00 (23,02)	72,39 (19,92)
MQOL (escore)		
Sintomas físicos	3,21 (1,24)	4,90 (4,63)
Bem-estar físico	4,53 (1,40)	5,55 (2,64)
Psicológico	2,78 (1,17)	4,20 (2,18)
Existencial	4,75 (1,49)	5,40 (1,91)
Suporte	6,63 (1,50)	7,05 (1,91)
EORTC-QLQ-C15-PAL(escore)		
Funcional	63,77 (22,60)	44,44 (25,27)
Sintomas	50,74 (20,95)	36,88 (20,33)
Qualidade de vida	45,00 (27,38)	55,33 (28,80)

Valores apresentado em média (desvio padrão). KPS: Escala de Performance de Karnofsky; PPI: Índice de Prognóstico Paliativo; ESAS: Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton; Barthel: Índice de Independência Funcional; MQOL: McGill Quality of Life Questionnaire; EORTC-QLQ-C15-PAL: European Organization for Research in the Treatment of Cancer Questionnaire.

6.3 VALIDADE ESTRUTURAL

Inicialmente, foi realizada AFC da versão brasileira do QCQ-PC (4 domínios e 32 itens). No entanto, diante dos valores inadequados de alguns índices de ajuste, foi realizada a AFE para identificação da quantidade de domínios de acordo com a

análise paralela nos dados do presente estudo, conforme mostra a Figura 2. AFE apresentou índice de ajustes adequados ($KMO = 0,95$; $p < 0,001$ no teste de esfericidade de Bartlett).

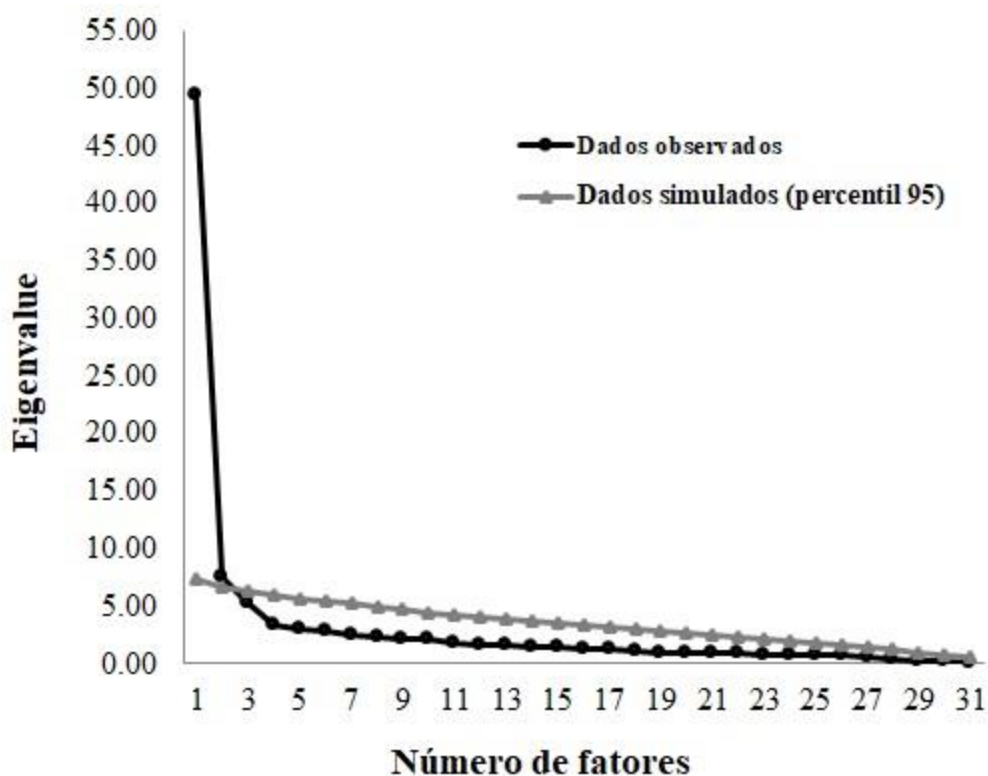


Figura 2 - Scree plot com a definição de dois fatores pela análise paralela do Quality Care Questionnaire-Palliative Care (QCQ-PC).

Assim sendo, para fins de comparação entre as estruturas do QCQ-PC, foi considerado como Modelo 1 a versão original proposta por Yun e colaboradores (2018), com 4 domínios e 32 itens (domínio 1 = itens 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8 e 9; domínio 2 = itens 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18 e 19; domínio 3 = itens 20, 21, 22, 23, 24, 25 e 26; e domínio 4 = itens 27, 28, 29, 30, 31 e 32).

O Modelo 2 foi definido após AFE e exclusão dos itens com carga fatorial abaixo de 0,40 (itens 20 e 25), sendo definido a versão do QCQ-PC com 2 domínios

e 30 itens (domínio 1 = itens 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 15, 16, 17, 19, 26, 27, 30, 31 e 32; e domínio 2 = itens 9, 14, 18, 21, 22, 23, 24, 28 e 29).

Entretanto, após análise dos itens do questionário, foram denominados os dois domínios identificados pela análise paralela como “comunicação com os profissionais de saúde” e “cuidado e assistência prestados pelos profissionais de saúde”. Assim sendo, mediante análise teórica do Modelo 2 do QCQ-PC, com base nesses dois domínios, foram excluídos os itens que não se enquadravam. Assim, foi estabelecido o Modelo 3 com 2 domínios e 12 itens (domínio 1 = itens 2, 4, 5, 8, 11 e 16; e domínio 2 = itens 14, 18, 21, 22, 23 e 28).

A Tabela 3 mostra as comparações entre os três modelos aqui testados, sendo observado índices de ajuste mais adequados para o Modelo 3, inclusive com menores valores de AIC e BIC. A Figura 3 apresenta a estrutura com as cargas fatoriais do Modelo 3, variando entre 0,46 e 0,92. A versão curta com 2 domínios e 12 itens está apresentada no APÊNDICE A.

Tabela 3 - Análise fatorial confirmatória das três estruturas do Quality Care Questionnaire-Palliative Care (QCQ-PC) testadas no presente estudo.

Modelos	Qui-quadrado	GL	Qui-quadrado/GL	CFI	TLI	RMSEA (IC a 90%)	SRMR	AIC	BIC
Modelo 1	1474,697	458	3,21	0,954	0,950	0,100 (0,094; 0,105)	0,089	9820,596	10059,723
Modelo 2	974,895	404	2,41	0,974	0,972	0,079 (0,073; 0,086)	0,070	8882,716	9091,099
Modelo 3	104,552	53	1,97	0,987	0,984	0,066 (0,047; 0,079)	0,053	4532,725	4618,128

GL: graus de liberdade; CFI: Comparative fit index; TLI: Tucker-Lewis Index; RMSEA: Root mean square error of approximation; IC: Intervalo de confiança; SRMR: standardized root mean square residual; AIC: Akaike information criterion; BIC: Bayesian information criterion. Modelo 1: QCQ-PC com 4 domínio e 32 itens (versão original); Modelo 2: QCQ-PC com 2 domínios e 30 itens; Modelo 3: QCQ-PC com 2 domínios e 12 itens.

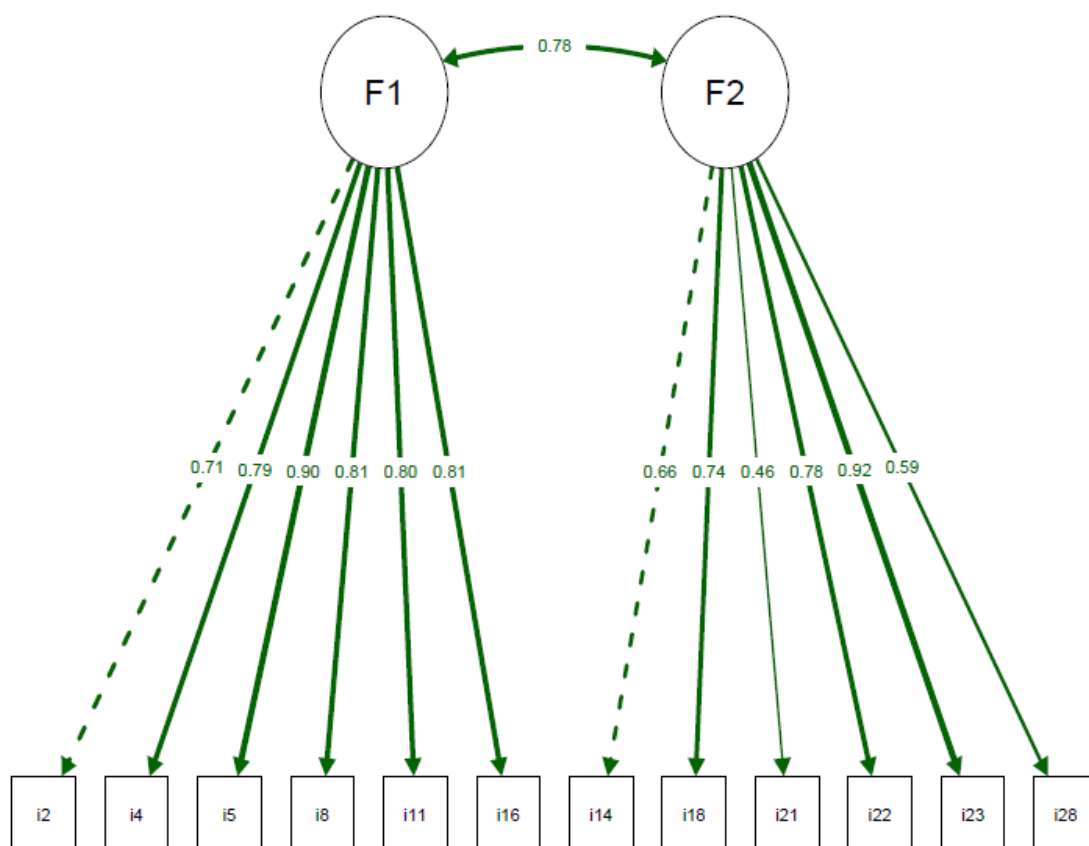


Figura 3 - Path diagram com as cargas fatoriais para cada domínio do Quality Care Questionnaire-Palliative Care (QCQ-PC). F1: Comunicação com os profissionais de saúde; F2: Cuidado e assistência prestados pelos profissionais de saúde.

6.4 CONFIABILIDADE E CONSISTÊNCIA INTERNA

Para a análise de confiabilidade de cada item do QCQ-PC, foi utilizado o coeficiente kappa, conforme mostra a Tabela 4. Para o domínio 1, foi observado valores de kappa adequados, variando entre 0,37 e 0,52. Para o domínio 2, de maneira semelhante, os valores de kappa foram adequados, variando entre 0,39 e 0,67.

Tabela 4 - Confiabilidade de cada item do *Quality Care Questionnaire-Palliative Care* (QCQ-PC) de acordo com cada domínio.

QCQ-PC	Média (desvio padrão)		kappa (IC a 95%)	Alfa de Cronbach se o item for excluído
	Teste	Reteste		
Domínio 1				
Item 2	3,14 (0,70)	3,47 (0,61)	0,39 (0,15; 0,62)	0,75
Item 4	3,11 (0,72)	3,23 (0,55)	0,51 (0,29; 0,76)	0,81
Item 5	3,17 (0,67)	3,29 (0,67)	0,49 (0,22; 0,76)	0,75
Item 8	3,23 (0,69)	3,23 (0,55)	0,52 (0,26; 0,77)	0,76
Item 11	3,08 (0,66)	3,17 (0,67)	0,49 (0,15; 0,82)	0,83
Item 16	3,50 (0,56)	3,35 (0,48)	0,37 (0,05; 0,68)	0,79
Domínio 2				
Item 14	2,85 (0,78)	3,11 (0,68)	0,45 (0,23; 0,68)	0,76
Item 18	2,67 (0,72)	2,82 (0,83)	0,39 (0,20; 0,58)	0,75
Item 21	2,88 (0,87)	3,05 (0,85)	0,67 (0,49; 0,84)	0,79
Item 22	3,50 (0,56)	3,58 (0,55)	0,41 (0,09; 0,73)	0,78
Item 23	3,11 (0,59)	3,23 (0,55)	0,57 (0,31; 0,83)	0,76
Item 28	2,55 (0,89)	2,55 (0,99)	0,53 (0,31; 0,76)	0,80

IC: Intervalo de confiança. Domínio 1: Comunicação com os profissionais de saúde; Domínio 2: Cuidado e assistência prestados pelos profissionais de saúde.

Foi encontrado confiabilidade adequada para escore total dos domínios 1 e 2 do QCQ-PC, com valores de CCI $\geq 0,77$ e EPM $\leq 9,26\%$, conforme mostra a Tabela 5. Foi identificado valores de consistência interna adequados, com alfa de Cronbach $\geq 0,78$.

Tabela 5 - Média e desvio padrão do teste e reteste, confiabilidade do escore por domínio e consistência interna do *Quality Care Questionnaire-Palliative Care* (n = 30).

Domínios	Teste	Reteste	CCI (IC 95%)	EPM (escore)	EPM (%)	DMD (escore)	DMD (%)	Alfa de Cronbach
Domínio 1	73,69 (16,25)	76,47 (12,75)	0,77	6,95	9,26	19,28	25,67	0,81
Domínio 2	64,37 (15,89)	68,79 (13,40)	0,86	5,48	8,23	15,19	22,81	0,78

Domínio 1: Comunicação com os profissionais de saúde; Domínio 2: Cuidado e assistência prestados pelos profissionais de saúde; CCI: Coeficiente de correlação intraclasse; IC: Intervalo de confiança; EPM: Erro padrão da medida; DMD: Diferença mínima detectável.

6.5 VALIDADE DE CONSTRUTO: CORRELAÇÃO ENTRE FERRAMENTAS

Considerando que nenhuma ferramenta utilizada no presente estudo apresenta construto semelhante à satisfação com o cuidado e assistência,

considera-se, então, como satisfatório às correlações superiores a 0,30. Assim, essa magnitude de correlação foi encontrada entre o domínio 1 do QCQ-PC e KPS, PPI, domínio tristeza da ESAS, Índice de Barthel e todos os domínios relativos à qualidade de vida do QQVM e EORTC-QLQ-C15-PAL. Para o domínio 2 do QCQ-PC, foi observada magnitude de correlação superior a 0,30 com KPS, PPI, Índice de Barthel e todos os domínios relativos à qualidade de vida do QQVM e EORTC-QLQ-C15-PAL.

Tabela 6 - Correlação entre o escore dos domínios do Quality Care Questionnaire - Palliative Care e as demais variáveis do estudo (n = 225).

Variáveis	QCQ-PC	
	Domínio 1	Domínio 2
KPS (escore)	$r_s = 0,550^*$	$r_s = 0,491^*$
PPI (escore)	$r_s = -0,523^*$	$r_s = -0,354^*$
ESAS (escore)		
Dor	$r_s = -0,243^*$	$r_s = -0,183^*$
Cansaço	$r_s = -0,258^*$	$r_s = -0,212^*$
Náusea	$r_s = -0,249^*$	$r_s = -0,250^*$
Tristeza	$r_s = -0,306^*$	$r_s = -0,146^*$
Ansiedade	$r_s = -0,260^*$	$r_s = -0,093$
Sonolência	$r_s = -0,232^*$	$r_s = -0,167^*$
Apetite	$r_s = -0,180^*$	$r_s = -0,086$
Ausência Bem-estar	$r_s = -0,214^*$	$r_s = -0,081$
Dispneia	$r_s = -0,177^*$	$r_s = -0,039$
Circunferência da panturrilha (cm)		
Lado dominante	$r_s = 0,137^*$	$r_s = -0,105$
Lado não dominante	$r_s = 0,165^*$	$r_s = -0,079$
Índice de Barthel (escore)	$r_s = 0,450^*$	$r_s = 0,500^*$
QQVM (escore)		
Sintomas físicos	$r_s = 0,557^*$	$r_s = 0,421^*$
Bem-estar físico	$r_s = 0,565^*$	$r_s = 0,496^*$
Psicológico	$r_s = 0,466^*$	$r_s = 0,468^*$
Existencial	$r_s = 0,644^*$	$r_s = 0,558^*$
Suporte	$r_s = 0,682^*$	$r_s = 0,460^*$
EORTC-QLQ-C15-PAL (escore)		
Funcional	$r_s = -0,491^*$	$r_s = -0,362^*$
Sintomas	$r_s = -0,437^*$	$r_s = -0,382^*$
Qualidade de vida	$r_s = 0,507^*$	$r_s = 0,457^*$

Domínio 1: Comunicação com os profissionais de saúde; Domínio 2: Cuidado e assistência prestados pelos profissionais de saúde. KPS: Escala de Performance de Karnofsky; PPI: Índice de Prognóstico Paliativo; ESAS: Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton; Barthel: Índice de Independência Funcional; QQVM: Questionário de Qualidade de Vida McGill; EORTC-QLQ-C15-PAL: European Organization for Research in the Treatment of Cancer Questionnaire. *Correlação significativa ($p < 0,05$, coeficiente de correlação de Spearman).

6.6 EFEITOS PISO E TETO

Com relação ao domínio 1 e 2, nenhum paciente atingiu o escore mínimo 0. Com relação ao escore máximo, 25 (11,1%) pacientes atingiram 100 pontos no domínio 1, e 2 (0,9%) pacientes atingiram 100 pontos no domínio 2. Assim, não foi observado efeitos piso e teto.

7 DISCUSSÃO

Os resultados do presente estudo mostram que a versão brasileira do QCQ-PC apresenta estrutura mais adequada com 2 domínios e 12 itens, contrapondo o modelo original com 4 domínios e 32 itens. Em complemento, a versão curta do QCQ-PC apresenta confiabilidade, consistência interna e validade de construtos adequados, com boa aplicabilidade e compreensão. Não foram observados efeitos piso e teto.

Na versão curta do QCQ-PC, foram identificadas duas subescalas: 1) Comunicação com os profissionais de saúde; e 2) Cuidado e assistência prestados pelos profissionais de saúde. A versão original apresenta quatro subescalas: 1) comunicação adequada com os profissionais de saúde; 2) Discussão sobre o valor da vida e os objetivos do cuidado; 3) Apoio e orientações para as necessidades de cuidados integrais; e 4) Acessibilidade e sustentabilidade dos cuidados. Uma diferença importante entre a versão original do QCQ-PC e nosso estudo diz respeito a metodologia empregada na validade estrutural. Yun e colaboradores (2018) realizaram AFE sem descrever qual o método utilizado para identificação dos quatro domínios. O presente estudo utilizou AFE com implementação da análise paralela para identificação dos dois domínios. Atualmente a análise paralela é considerada o método mais fidedigno para a realização da AFE, conseguindo superar as lacunas de outros métodos que utilizam *eigenvalue* > 1 e o *scree plot*, que superestimam o número de domínios (Damasio, 2012).

A versão brasileira do QCQ-PC apresentou correlação adequada com construtos relacionados, i.e., qualidade de vida, sintomas relacionado ao câncer, independência funcional e estimativa da sobrevida (Van Ark e colaboradores.,

2014). Foi observado correlação moderada para domínio 1 (comunicação com os profissionais de saúde) para os seguintes questionários: KPS, PPI, QQVM sintomas físicos, QQVM bem-estar físico, QQVM existencial, QQVM suporte. Já para domínio 2 (cuidado e assistência prestados pelos profissionais de saúde), foi observada correlação moderada com o índice de Barthel (0,500) e QQVM existencial.

Com relação a validade de construto por meio das correlações entre instrumentos, a versão original do QCQ-PC (Yun e colaboradores, 2018) encontrou menor quantidade de correlações e magnitude de correlação mais baixa do que o presente estudo, com destaque para o EORTC-QLQ-C15-PAL e MQOL, escalas que avaliam a qualidade de vida. A versão original não obteve correlação com o domínio funcional da EORTC-QLQ-C15-PAL. Já no presente estudo, com a versão curta, foi encontrada correlação com o domínio funcional da EORTC-QLQ-C15-PAL, além de ter apresentado boa compreensão e propriedades psicométricas adequadas, a versão do presente estudo por se tratar de uma versão curta, consequentemente apresenta menor tempo para preenchimento pelo paciente.

Outro ponto de grande destaque do presente estudo, foi a realização da confiabilidade (teste-reteste). A confiabilidade está associada a consistência do escore, se referindo a proporção de variância total da medida que é devida as diferenças verdadeira entre os pacientes (Prinsen e colaboradores, 2018). Foi encontrado confiabilidade adequada para escore total dos domínios 1 e 2 do QCQ-PC, com valores de CCI de 0,77 e 0,86, respectivamente. Para instrumentos de medida em saúde, sugere-se valores de CCI maiores que 0,75 (Alrubaiy; Hutchings; Williams, 2014). O estudo da versão original descreve como limitação a não realização da confiabilidade (teste-reteste).

Sabe-se que o câncer está associado a várias alterações metabólicas com grande produção de citocinas inflamatórias, somando-se a isso, o tratamento intensifica as alterações no organismo, gerando aumento do tecido adiposo, retenção hídrica e redução da massa muscular (INCA, 2019). A circunferência de panturrilha foi adotada devido sua boa aplicabilidade, baixo custo e por ser uma medida já inserida na rotina do serviço. Foi observada correlação entre a qualidade da assistência prestada e a circunferência da panturrilha.

Silva e colaboradores (2018) avaliaram 68 indivíduos com câncer, sendo identificada uma correlação moderada entre a circunferência de panturrilha e o índice de massa muscular (IMM). O IMM é uma medida utilizada para mensurar a massa magra do indivíduo, auxiliando no diagnóstico de sarcopenia. A circunferência de panturrilha é uma medida que auxilia na identificação do nível de severidade da perda de massa muscular e caquexia (Janssen e colaboradores, 2004). Pagotto e colaboradores (2018) realizaram a validação da circunferência da panturrilha em idosos brasileiros, sendo identificados pontos de corte para homens (34cm) e para mulheres (33cm), medida utilizada para identificação precoce da diminuição da massa muscular. Entretanto, os valores para circunferência de panturrilha do presente estudo podem estar superestimados, visto que os pacientes oncológicos com doença avançada podem apresentar edema de membros inferiores.

No idioma português brasileiro, alguns questionários foram desenvolvidos avaliando a satisfação do paciente com serviço de saúde. Mendonça e Guerra (2007) desenvolveram e validaram um instrumento de 4 domínios e total 23 itens, que avalia a qualidade do atendimento realizado pela fisioterapia. Para investigar a satisfação de pacientes em atendimento fisioterapêutico ambulatorial, Moreira,

Borba e Mendonça (2007) desenvolveram e validaram um instrumento de 5 domínios e 32 itens. Por sua vez, Oliveira e colaboradores (2014) validaram o instrumento MedRisk para o português brasileiro, cujo objetivo é avaliar a satisfação do paciente com o atendimento fisioterapêutico. O instrumento é composto por 3 domínios e 13 itens. Apesar dessas iniciativas científicas, cabe a ressalva que nenhum questionário no idioma português brasileiro foi validado para investigar a satisfação do paciente com câncer em cuidados paliativos.

Os serviços especializados de saúde têm buscado métodos de avaliar a assistência prestada aos seus pacientes, com objetivo aperfeiçoar e proporcionar melhores práticas de trabalho, aprimorando o atendimento prestado aos seus usuários. Vale ressaltar que a qualidade da assistência é um dos critérios do Programa Brasileiro de Acreditação Hospitalar do Ministério da Saúde (Diacou, Silva, Maia, 2004). Moimaz e colaboradores (2010) avaliaram o grau de satisfação dos usuários do Sistema Único de Saúde (SUS), foi observado queixas em relação ao atendimento prestado, falta de humanização e acolhimento, longo tempo de espera e filas para atendimento, deficiência de recursos profissionais, físicos e materiais. O usuário é o maior beneficiado com um serviço de saúde de qualidade, sendo de extrema importância a sua contribuição na avaliação do sistema de saúde, ajudando a proporcionar direcionamento e planejamento para o serviço.

A Organização Mundial de Saúde (2018) preconiza que o paciente deve receber assistência da equipe de cuidados paliativos desde o diagnóstico de doença incurável, aumentando a inserção na assistência a partir da progressão da doença, com o objetivo de prevenir e aliviar o sofrimento por meio de avaliação, identificação precoce e tratamento de sintomas e problemas espirituais, psicossociais e físicos. Segundo Brumley e colaboradores (2007), além da

correlação entre a qualidade de atendimento e qualidade de vida dos pacientes, existe uma correlação entre satisfação do paciente e os custos relacionados a assistência. Pacientes que apresentam uma maior satisfação, apresentam uma diminuição dos custos dos serviços médicos prestados no final da vida.

O estudo apresenta limitações que devem ser consideradas. A amostra do nosso estudo foi composta integralmente por pacientes atendidos no serviço hospitalar, não sendo incluídos pacientes assistidos em ambulatórios ou em domicílio. Além disso, não foram avaliados os pacientes que se encontravam em estado grave (alteração do nível de consciência). Esse critério é avaliado diariamente pela equipe de psicologia do setor de cuidados paliativos do serviço em que o estudo foi realizado. A proposta de versão curta do QCQ-PC apresentou propriedades de medidas aceitáveis no idioma português brasileiro, no entanto, deve ser investigada em outros idiomas. Até o presente momento, apenas a versão original do QCQ-PC foi publicada, não sendo encontrada nenhuma versão transculturalmente adaptada e validada, fato este que limitou a discussão e a comparação com uma maior quantidade de estudos.

8 CONCLUSÃO

A versão brasileira do QCQ-PC com dois domínios e 12 itens apresenta propriedades psicométricas aceitáveis, sendo respaldado o seu uso em pacientes oncológicos em cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

- Adami, N.P. Acesso, utilização e aceitação dos serviços de dermatologia de um centro de saúde escola sob o modo de ver dos hansenianos. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, v. 2, n. 1, p. 53-67, 1993. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-11691993000200005>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691993000200005&lng=pt&tlng=pt. Acesso em: 20 maio 2020.
- ANCP - Agência Nacional de Cuidados Paliativos. **ANCP e cuidados paliativos no Brasil**. São Paulo, SP:ANCP. Disponível em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil/>. Acesso em: 08 abril de 2020.
- Aslakson R. A.; Dy, S. M.; Wilson, R. F.; Waldfogel, J.; Zhang, A.; Isenberg, S. R.; Blair, A.; Sixon J.; Lorenz, K. A.; Robinson, K. A. Patient- and Caregiver-Reported Assessment Tools for Palliative Care: Summary of the 2017 Agency for Healthcare Research and Quality Technical Brief. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 54, n. 6, p. 961-972, dez., 2017.
- Aspinal, F.; Addington-Hall, J.; Hughes, R.; Higginson, I. J. Using satisfaction to measure the quality of palliative care: a review of the literature. **Journal of Advanced Nursing**, v. 42, p. 324–339, 2003.
- Alrubaiy, L.; Hutchings, H. A.; Williams, J. G. Assessing patient reported outcome measures: A practical guide for gastroenterologists. **United European Gastroenterology Journal**, v. 2, n. 6, p. 463–470, 2014.
- Bakar, Y.; Özdemir, Ö. C.; Sevim, S.; Duygu, E.; Tuğral, A.; Sürmeli, M. Intra-observer and inter-observer reliability of leg circumference measurement among six observers: a single blinded randomized trial. **Journal of medicine and life**, v. 10, n. 3, p. 176–181, 2017.
- Beaton D. E.; Bonbardier C.; Guillemin F.; Ferraz M. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine (Phila Pa 1976)**. v. 25, n. 24, p. 3186-3191, 2000. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11124735/>. Acesso em: 20 maio 2020.
- Bottomley, A. The Cancer Patient and Quality of Life. **Oncologist**, v. 7, n. 2, p. 120 – 125, fev. 2002. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11961195/>. Acesso em: 20 maio 2020.
- Brown T.A. **Confirmatory factor analysis for applied research**. New York: Guilford Press; 2006.
- Brumley, R.; Enguidanos, S.; Jamison, P.; Seitz, R.; Morgenstern, N.; Saito, S.; McIlwane, J.; Hillary, K.; Gonzalez, J. Increased satisfaction with care and lower costs: results of a randomized trial of in-home palliative care. **Journal of the American Geriatrics Society**; v. 55, n. 7, p. 993-1000, 2007.
- Byock, I. Principles of Palliative Medicine. In: WALSH, D. (org.). **Palliative Medicine**. Philadelphia, USA: Saunders Elsevier, 2009. p.33-41.

Celis, E. S. P. de; Chavarri-Guerra, Y.; P., Tania; Ruiz-Mendoza, R.; Bukowski, A.; Goss, P. E.. End-of-Life Care in Latin America. **Journal of Global Oncology**, v. 3, n. 3, jun. 2017, p. 261-270.

Cheng, W-H.; Kao, C-Y.; Hung, Y-S.; Su, P-J.; Hsieh, C-H.; Chen, J-S.; Wang, H-M.; Chou, W-C. Validation of a Palliative Prognostic Index to Predict Life Expectancy for Terminally Ill Cancer Patients in a Hospice Consultation Setting in Taiwan. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**. v. 13, n. 6, p. 2861–2866, jun. 2012.

Cheng-Hsien, L. Confirmatory factor analysis with ordinal data: Comparing robust maximum likelihood and diagonally weighted least squares. **Behavior Research Methods**, v. 48, p. 936-49, 2016.

Clark, D. From margins to centre: A review of the history of palliative care in cancer. **Lancet Oncology**, v. 8, n. 5, p. 430–38, 2007. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(07\)70138-9](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(07)70138-9). Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1470204507701389>. Acesso em: 20 maio 2020.

Cohen, S.; Mount, B. M.; Strobel, M. G.; 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. **Palliative medicine**, v. 9, n. 3, p. 207 – 219, 1995. DOI: <https://doi.org/10.1177/026921639500900306>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/7582177/>. Acesso em: 20 maio 2020.

Cortina, J. M. What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. **Journal of Applied Psychology**, v. 78, n. 1, p. 98-104, 1993.

Damasio, B. F. Uso da análise fatorial exploratória em psicologia. **Avaliação psicológica**, Itatiba, v. 11, n. 2, p. 213-228, ago. 2012.

Diacou, R.; Silva, N.T.; Maia, A.C. Qualidade do serviço hospitalar: uma abordagem sistêmica. **Cadernos - Centro Universitário São Camilo**, v. 10, n. 3, p. 88-105, 2004.

DiStefano C.; Morgan G.B. A Comparison of Diagonal Weighted Least Squares Robust Estimation Techniques for Ordinal Data. **Structural Equation Modeling**, v. 21, p. 425-438, 2014.

Donabedian, A. **The definition of quality and approaches to its assessment**. Chicago: Health Administration Press, 1980.

Du Boulay, S. **Changing the face of death**: the story of Cicely Saunders. 2.ed. Great Britain: Brightsea Press, 2007.

Epstein J.; Santo R.M.; Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. **Journal of Clinical Epidemiology**. v. 68, n. 4, p. 435-441, 2015.

Faria, S. O.; Eluf-Neto, J. Cross-cultural Validation of the Brazilian Portuguese Version of the McGill Quality of Life Questionnaire. **Palliative Medicine & Care**, n. 3, p. 1–7, 2014.

Fleiss, J. **The design and analysis of clinical experiments**. New York: Wiley, 1986.

George, D.; Mallery, P. **SPSS for Windows step by step: a simple guide and reference**. 4. ed. 11.0 update. Boston: Allyn & Bacon, 2003.

Giesinger, J. M.; Wintner, L. M.; Oberguggenberger, A. S.; Gamper, E. M.; Fiegl, M.; Denz, H.; Kemmler, G.; Zabernigg, A.; Holzner, B. Quality of life trajectory in patients with advanced cancer during the last year of life. **Journal of palliative medicine**, v. 14, n. 8, p. 1–9, 2011.

Groenvold, M.; Petersen, M. A.; Aaronson, N. K.; Arraras, J. I.; Blazeby, J. M.; Bottomley, A.; Fayers, P. M.; Graeff, A. de; Hammerlid, E.; Kaasa, S.; Sprangers, M. A. G.; Bjorner, J. B. The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: a shortened questionnaire for cancer patients in palliative care. **European journal of cancer**, v. 42, n. 1, p. 55–64, 2006.

Guimarães R.B.; Guimarães R.B. Validação e adaptação cultural para a língua portuguesa de escalas de avaliação funcional em doenças cerebrovasculares: uma tentativa de padronização e melhora da qualidade de vida. **Revista brasileira de neurologia**, v. 40, n. 3, p. 5–13, 2004.

Guirimand, F.; Martel-Samb, P.; Guy-Coichard, C.; Picard, S.; Devalois, B.; Copel, L.; Abel, A.; Ghadi, V. QUALI-PALLI group; Aegerter, P. Development and validation of a French questionnaire concerning patients' perspectives of the quality of palliative care: the QUALI-PALLI-Patient. **BMC Palliative Care**, v. 18, n. 19, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0403-z>. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-019-0403-z#citeas>. Acesso em: 20 maio 2020.

Heyland D.K.; Cook D.J.; Rocker G.M.; Dodek P.M.; Kutsogiannis D.J.; Skrobik Y.; Jiang, X.; Day, A. G.; Cohen, S. R. The development and validation of a novel questionnaire to measure patient and family satisfaction with end-of-life care: the Canadian health care evaluation project (CANHELP) questionnaire. **Palliative Medicine**, v. 24, n. 7, p. 682–695, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216310373168>. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/026921639500900306>. Acesso em: 20 maio 2020.

Heyland D.K.; Jiang X.; Day A.G.; Cohen S. R. The development and validation of a shorter version of the Canadian health care evaluation project questionnaire (CANHELP lite): a novel tool to measure patient and family satisfaction with end-of-life care. **Journal of Pain and Symptom Management**. v. 46, n. 2, p. 289–297, 2013. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.07.012>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23102756/>. Acesso em: 20 maio 2020.

Horowitz R.; Gramling R.; Quill T. Palliative care education in us medical schools. **Medical Education**, v. 48, n. 1, p. 59–66, 2014.

Hutcheson, G. D.; Sofroniou, N. **The multivariate social scientist: Introductory statistics using generalized linear models**. London: Sage Publications. 1999.

INCA – Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: **INCA**, 2019. Disponível em:

<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>. Acesso em: 20 julho 2020.

Karnofsky, D. A.; Abelmann, W. H.; Craver, L. F.; Burchenal, J. H. The use of the nitrogen mustards in the palliative treatment of carcinoma. With particular reference to bronchogenic carcinoma. **Cancer**, v. 1, n. 4, p. 634 – 656, 1948.

Kearns, T.; Cornally, N.; Molloy, W. Patient reported outcome measures of quality of end-of-life care: a systematic review. **Maturitas**, v. 96, p. 16–25, fev. 2017. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2016.11.004>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28041590/>. Acesso em: 20 maio 2020.

Kristjanson, L.J. Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. **Social Science & Medicine**. v. 36, n. 5, p. 693-701, 1993. DOI: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(93\)90066-D](https://doi.org/10.1016/0277-9536(93)90066-D). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8456339/>. Acesso em: 20 maio 2020.

Lendon J.P.; Ahluwalia S.C.; Walling A.M.; Lorenz K.A.; Oluwatola O.A.; Price, R. A.; Quigley, D.; Teno, J M. Measuring Experience With End-of-Life Care: A Systematic Literature Review. **Journal of Pain and Symptom Management**. v. 49, n. 5, p. 904–915, 2015. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.10.018>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25543110/>. Acesso em: 20 maio 2020.

Lima, L. de. Program development: an international perspective. In: Walsh, D. (org.). **Palliative Medicine**. Philadelphia, USA: Saunders Elsevier, 2009. p.189-92.

Lindvall, C.; Hultman, T.D.; Jackson, V.A. Overcoming the barriers to palliative care referral for patients with advanced heart failure. **Journal of the American Heart Association**, v. 3, n. 1, fev. 2014. DOI: <https://doi.org/10.1161/JAHA.113.000742>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24584742/>. Acesso em: 20 maio 2020.

Litterini, A. J.; Fieler, V. K.; Cavanaugh J. T.; Lee, J. Q.. Differential effects of cardiovascular and resistance exercise on functional mobility in individuals with advanced cancer: a randomized trial. **Archives of physical medicine and rehabilitation**, v. 94, n. 12, p. 2329 – 2335, 2013.

Lo, C.; Burman, D.; Hales, S.; Swami, N.; Rodin, G.; Zimmermann, C. The FAMCARE-patient scale: measuring satisfaction with care of outpatients with advanced cancer. **European Journal of Cancer**. v.45, n. 18, p. 3182–3188, 2009. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2009.09.003>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19786345/>. Acesso em: 20 maio 2020.

Lorenzo-Seva, U.; Ferrando, P. J. Robust Promin: a method for diagonally weighted factor rotation. **Liberabit: revista de psicologia**, Lima, v. 25, n. 1, p. 99-106, jun. 2019.

Maciel, M. G. S. Definições e princípios. In: CREMESP. **Cuidado Paliativo**. São Paulo: Cremesp, 2008. p.18-21.

Matsumoto, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: Carvalho, R. T.(org.); Parsons, H. A. (org.) **Manual de Cuidados Paliativos**. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), 2012. p.23-30.

Meier, D.E. **Improving health care value through increased access to palliative care. NIHCM Foundation**. Expert voices in health care policy. Washington: NIHCM, abr. 2012. Disponível em: <https://www.nihcm.org/pdf/NIHCM-EV-Meier%20FINAL.pdf>. Acesso em: 20 maio 2020.

Mendonça, K. M. P. P.; Guerra, R. O. Desenvolvimento e validação de um instrumento de medida da satisfação do paciente com a fisioterapia. **Revista brasileira de fisioterapia**, São Carlos, v. 11, n. 5, p. 369-376, set./out. 2007.

Minosso, J. S. M; Amendola, F.; Alvarenga, M. R. M.; Oliveira, M. A. de C. Validação, no Brasil, do Índice de Barthel em idosos atendidos em ambulatórios. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 23, n. 2, p. 218 – 223, 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002010000200011>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-21002010000200011&script=sci_abstract&lng=pt. Acesso em: 20 maio 2020.

Moimaz, S. A. S.; Marques, J. A. M.; Saliba O.; Garbin, C. A. S.; Zina, L. G.; Saliba, N. A. Satisfação e percepção do usuário do SUS sobre o serviço público de saúde. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p. 1419-1440, dez. 2010.

Mokkink, L. B.; Prinsen, C.A.C.; Patrick, D.L.; Alonso, A.; Bouter, L.M.; Vet, H.C.W, Terwee, C.B. **COSMIN Study Design checklist for Patient-reported outcome measurement instruments**. Version July 2019. Amsterdam: Amsterdam University Medical Centers, 2019.

Mokkink, L.B.; Terwee, C.B.; Patrick, D.L.; Alonso J.; Stratford, P.W.; Knol, D.L.; Bouter, L. M.; Vet, H. C.W. de. The COSMIN study reached international consensus on taxonomy, terminology, and definitions of measurement properties for health-related patient-reported outcomes. **Journal of clinical epidemiology**. v. 63, n. 7, p. 737-745, 2010. Disponível em: http://www.med.uottawa.ca/courses/CMED6203/Index_notes/COSMIN_JCE_article.pdf. Acesso em: 20 maio 2020.

Monteiro, D. da R.; Almeida, M. de A.; Kruse, M. H. L. Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, n. 2, p. 163 – 171, 2013.

Moreira, C. F.; Borba, J. A. M.; Mendonça, K. M. P. P. de. Instrumento para aferir a satisfação do paciente com a assistência fisioterapêutica na rede pública de saúde. **Fisioterapia e Pesquisa**, v.14, n. 3, p. 37-43, 2007.

Morita, T.; Tsunoda, J.; Inoue, S.; Chihara, S. Improved accuracy of physicians' survival prediction for terminally ill cancer patients using the Palliative Prognostic Index. **Palliative medicine**, v. 15, n. 5, p. 419 – 424, 2001. DOI: <https://doi.org/10.1191/026921601680419474>. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1191/026921601680419474>. Acesso em: 20 maio 2020.

Morita, T.; Tsunoda, J.; Inoue, S.; Chihara, S. The Palliative Prognostic Index: A scoring system for survival prediction of terminally ill cancer patients. **Supportive care in cancer** : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, v. 7, n. 3, p. 128 – 133, 1999. DOI: <https://doi.org/10.1007/s005200050242>. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs005200050242>. Acesso em: 20 maio 2020.

Nunes, N. A. H. The quality of life of Brazilian patients in palliative care: validation of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 15 PAL (EORTC QLQ-C15-PAL). **Supportive Care in Cancer**, v. 22, n. 6, p. 1595 – 1600, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2119-1>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24463615/>. Acesso em: 20 maio 2020.

Oliveira, N. de F. C.; Costa, L. O. P.; Nelson, R.; Maher, C. G.; Beattie, P. F.; Bie, R. de; Oliveira, W. M.; Azevedo, D. C.; Costa, L. da C. M. Measurement properties of the Brazilian Portuguese version of the MedRisk instrument for measuring patient satisfaction with physical therapy care. **Journal of Orthopaedic & Sports Physical Therapy**, v. 44, n. 11, p. 879-889, 2014. DOI: 10.2519/jospt.2014.5150. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25361861/>. Acesso em: 20 maio 2020.

Othero, M.; Ribeiro, M.; Parsons, H. Profiles of palliative care services and teams composition in Brazil: First steps to the Brazilian Atkas of Palliative Care. **European Journal of Palliative Care**. 14th World Congress of the European Association of Palliative Care. Copenhagen, Denmark. May. 2015. p.113.

Pagotto, V.; Santos, K.F.; Malaquias, S.G.; Bachion, M.M; Silveira, E.A. Circunferência da panturrilha: validação clínica para avaliação de massa muscular em idosos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 2, p. 343–50, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0121>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000200322&lng=en&tng=en. Acesso em: 21 set. 2020.

Paiva, C. E.; Manfredini, L. L.; Paiva, B. S. R.; Hui, D.; Bruera, E. The Brazilian Version of the Edmonton Symptom Assessment System (ESAS) Is a Feasible, Valid and Reliable Instrument for the Measurement of Symptoms in Advanced Cancer Patients. **Public Library of Science**, v. 10, n. 7, 2015. Disponível em: [ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4496067/](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4496067/). Acesso em: 20 maio 2020.

Paiva, C. E.; Paiva, B. S. R. Does the Palliative Performance Scale Have Added Value Over the Karnofsky Performance Status in Ambulatory Cancer Patients Receiving Palliative Care?. **Journal of palliative medicine**, v. 17, n. 3, p. 264 – 265, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0603>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24521252/>. Acesso em: 20 maio 2020.

Prinsen, C.A.C.; Mokkink, L.B.; Bouter, L.M.; Alonso, J.; Patrick, D. L.; Vet, H. C. W. de; Terwee, C. B. COSMIN guideline for systematic reviews of patient-reported outcome measures. **Quality of Life Research**, v. 27, n. 5, p.1147–1157, maio 2018. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11136-018-1798-3>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29435801/>. Acesso em: 20 maio 2020.

Rego, S.; Palácios, M. A finitude humana e a saúde pública. **Cadernos de Saúde Pública**, v.22, n.8, p.1755-1760, 2006.

Saunders C. O manejo de pacientes na fase terminal. *In*: Raven R. **Câncer**. Londres: Butterworth and Company, 1960. v. 6.

Schenker, Y.; Crowley-Matoka, M.; Dohan, D.; Rabow, M. W.; Smith, C. B.; White, D. B.; Chu, E.; Tiver, G. A.; Einhorn, S.; Arnold, R. M. Oncologist factors that influence referrals to subspecialty palliative care clinics. **Journal of Oncology Practice**, v. 10, n. 2, p. 37–44, mar. 2014. DOI: 10.1200/JOP.2013.001130. Disponível em: <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JOP.2013.001130>. Acesso em: 20 maio 2020.

Schermelleh-Engel, K.; Moosbrugger, H.; Müller, H. Evaluating the Fit of Structural Equation Models: Tests of Significance and Descriptive Goodness-of-Fit Measures. **Methods of Psychological Research**, v. 8, n. 2, p. 23–74, 2003. Disponível em: <https://psycnet.apa.org/record/2003-08119-003>. Acesso em: 20 maio 2020.

Sim, J.; Wright, C. The Kappa Statistic in Reliability Studies: Use, Interpretation, and Sample Size Requirements. **Physical Therapy**. v. 85, n. 3, p. 257–68, 2005.

Silva, T.O.; Peixoto, M.I.; Santos, C.M.; Andrede, M.I.S.; Vasconcelos, A.A.; Melo, L.S. Evaluation of the strength, performance and muscle mass of cancer patients and its relationship with subjective and anthropometric parameters. **Nutricion Clinica y Dietetica Hospitalaria**, v. 38, n. 2, p. 83–89, 2018.

Smith, B.; Lasher, A. **Aspire health's approach to palliative care** [webinar]. NIHCM Foundation, 2014. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=ISzVHtjz5sM>. Acesso em: 20 maio 2020

Smith, C.B.; Nelson, J.E.; Berman, A.R.; Powell, C. A.; Fleischman, J.; Salazar-Schicchi, J.; Wisnivesky, J. P. Lung cancer physicians' referral practices for palliative care consultation. **Annals of Oncology**, v. 23, n. 2, p. 382–387, 2012. DOI: 10.1093/annonc/mdr345. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21804051/>. Acesso em: 20 maio 2020.

Sulmasy, D.P.; McIlvane, J.M.; Pasley, P.M.; Rahn, M. A Scale for Measuring Patient Perceptions of the Quality of End-of-Life Care and Satisfaction with Treatment. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 23, n. 6, p. 458–470, 2002. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(02\)00409-8](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(02)00409-8). Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12067770/>. Acesso em: 20 maio 2020.

Tabachnick, B. G.; Fidell, L. S. **Using Multivariate Statistics**. 5. ed. Boston: Allyn and Bacon. 2007.

Temel, J. S.; Greer, J. A.; El-Jawahri, A.; Pirl, W. F.; Park, E. R.; Jackson, V. A.; Back, A. L.; Kamdar, M.; Jacobsen, J.; Chittenden, E. H.; Rinaldi, S. P.; Gallagher, E. R.; Eusebio, J. R.; Li, Z.; Muzikansky, A.; Ryan, D. P. Effects of Early Integrated Palliative Care in Patients With Lung and GI Cancer: A Randomized Clinical Trial. **Journal of clinical oncology**: official journal of the American Society of Clinical Oncology, v. 35, n. 8, p. 834 – 841, 2017. DOI: 10.1200/JCO.2016.70.5046. Disponível em: <https://ascopubs.org/doi/10.1200/JCO.2016.70.5046>. Acesso em: 20 maio 2020.

Temel, J. S.; Greer, J. A.; Muzikansky, A.; Gallagher, E. R.; Admane, S.; Jackson, V. A.; Dahlin, C. M.; Blinderman, C. D.; Jacobsen, J.; Pirl, W. F.; Billings, J. A.; Lynch, T. J. Early Palliative Care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. **The New England Journal of Medicine**, v.363, n.8, ago. 2010. DOI: 10.1056/NEJMoa1000678. Disponível em:

<https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1000678>. Acesso em: 20 maio 2020.

Terwee, C. B.; Bot, S. D.; Boer, M. R. de; van der Windt, D. A.; Knol, D. L.; Dekker, J.; Bouter, L. M.; Vet, H. C. W. de. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 60, n. 1, p. 34–42, 2007. DOI:

<https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2006.03.012>. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17161752/>. Acesso em: 20 maio 2020.

Terwee, C. B.; Mokkink, L. B.; Knol, D. L.; Ostelo, R. W. J. G.; Bouter, L. M.; Vet, H. C. W. Rating the methodological quality in systematic reviews of studies on measurement properties: a scoring system for the COSMIN checklist. **Quality of Life Research**, v. 21, n. 4, p. 651 – 657, maio 2012. DOI:

<https://doi.org/10.1007/s11136-011-9960-1>. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21732199/>. Acesso em: 20 maio 2020.

Terwee, C. B.; Prinsen, C. A. C.; Chiarotto, A.; Westerman, M. J.; Patrick, D. L.; Alonso, J.; Bouter, L. M.; Vet, H. C. W. de; Mokkink, L. B. Cosmin methodology for evaluating the content validity of patient-reported outcome measures: a Delphi study. **Quality of life research: an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation**, v. 27, n. 5, p. 1159 – 1170, 2018. DOI:

<https://doi.org/10.1007/s11136-018-1829-0>. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29550964/>. Acesso em: 20 maio 2020.

Timmerman, M.E.; Lorenzo-Seva U. Dimensionality assessment of ordered polytomous items with parallel analysis. **Psychol Methods**, v. 16, n.2, p. 209-220, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1037/a0023353>. Disponível em:

<https://doi.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2Fa0023353>. Acesso em: 20 maio 2020.

Van Ark, M.; Zwerver, J.; Diercks, R. L.; Akker-Scheek, I. Cross-cultural adaptation and reliability and validity of the Dutch Patient-Rated Tennis Elbow Evaluation (PRTEE-D). **BMC Musculoskeletal Disorders**, v. 15, n. 1, 2014.

Vedel, I.; Ghadi, V.; Lapointe, L.; Routelous, C.; Aegerter, P.; Guirimand, F. Patients', family caregivers', and professionals' perspectives on quality of palliative care: a qualitative study. **Palliative Medicine**. v. 28, n. 9, p. 1128–1138, 2014.

DOI: <https://doi.org/10.1177/0269216314532154>. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24821709/>. Acesso em: 20 maio 2020.

WHO - World Health Organization. **Definition of Palliative Care**. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/>. Acesso em: 24 de setembro 2018.

WHO - World Health Organization. Palliative Care. **Cancer control: knowledge into action: WHO guide for effective programs. Module 05**. Genève, 2007.

Disponível em: <https://www.who.int/cancer/modules/en/>. Acesso em: 20 maio 2020.

Wittry, S. A.; Lam, N.; McNalley, T. The Value of Rehabilitation Medicine for Patients Receiving Palliative Care. **The American journal of hospice & palliative care**, v. 35, n. 6, p. 889 – 896, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1177/1049909117742896>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29179573/>. Acesso em: 20 maio 2020.

WPCA - Worldwide Palliative Care Alliance. **Global Atlas of Palliative Care at the End of Life**. England: WHO, 2014. Disponível em: https://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf. Acesso em: 20 maio 2020.

Yun, Y. H.; Kang, E. K.; Lee, J.; Choo, J.; Ryu, H.; Yun, H.; Kang, J. H.; Kim, T. Y.; Sim, J.; Kim, Y. Development and validation of the quality care questionnaire - palliative care (QCQ-PC): patient-reported assessment of quality of palliative care. **BMC palliative care**, v. 17, n. 40, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0296-2>. Disponível em: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0296-2#citeas>. Acesso em: 20 maio 2020.

Yun, Y.H.; Kim, S.H.; Lee, K.M.; Park, S.M.; Lee, C.G.; Choi, Y.S.; Lee, W.S.; Kim, S.Y.; Heo, D.S. Patient-reported assessment of quality care at end of life: Development and validation of Quality Care Questionnaire–End of Life (QCQ–EOL). **European Journal of Cancer**. v. 42, n. 14, p. 2310–2317, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ejca.2006.04.010>. Disponível em: [https://www.ejcancer.com/article/S0959-8049\(06\)00511-9/abstract](https://www.ejcancer.com/article/S0959-8049(06)00511-9/abstract). Acesso em: 20 maio 2020.

ANEXO A – ANAMNESE

- Data:
- Nome:
- Telefone:
- Data de nascimento:
- Estado civil:
- Gênero: () Feminino () Masculino
- Profissão:
- Escolaridade:
- Diagnóstico primário:
- Comorbidades:
- Tratamento atual:
- Data do diagnóstico inicial:
- Algum local com metástase atualmente?
- Há quanto tempo está em tratamento para o câncer?
- Sinais e sintomas que justificam a internação:

ANEXO B – ESCALA DE PERFORMANCE: KARNOFSKY

Escala de performance paliativa					
%	Deambulação	Atividade e evidência de doença	Autocuidado	Ingestão	Nível de consciência
100	Completa	Normal, sem evidência de doença	Completo	Normal	Completo
90	Completa	Normal, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
80	Completa	Com esforço, alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completo
70	Reduzida	Incapaz para o trabalho, alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz de realizar hobbies, doença significativa	Assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
50	Sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho, doença extensa	Assistência considerável	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
40	Acamado	<i>Idem</i>	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
30	Acamado	<i>Idem</i>	Dependência completa	Reduzida	Completo ou com períodos de confusão
20	Acamado	<i>Idem</i>	<i>Idem</i>	Ingestão limitada a colheradas	Completo ou com períodos de confusão
10	Acamado	<i>Idem</i>	<i>Idem</i>	Cuidados com a boca	Confuso ou em coma
0	Morte	-	-	-	-

ANEXO C – PALLIATIVE PROGNOSTIC INDEX (PPI)

Anexo F- Palliative Prognostic Index (PPI)

Item	Pontuação Parcial
KPS %	
10-20	4,0
30-50	2,5
≥60	0
Ingestão Oral	
Muito reduzida	2,5
Reduzida	1,0
Normal	0
Edema	
Presente	1,0
Ausente	0
Dispneia em repouso	
Presente	3,5
Ausente	0
Delirium	
Presente	4,0
Ausente	0
Grupos de risco	
A	0,0 – 2,0
B	2,5 – 4,0
C	4,5 – 15,0
PPI > 4 - 20% sobrevivência às 6 semanas	
PPI > 6 - 20% sobrevivência às 3 semanas	
PPI ≤ 4 - > 20% sobrevivência às 6 semanas	

ANEXO D – CIRCUNFERÊNCIA DE PANTURRILHA

- **Circunferência panturrilha:**

1) Membro dominante: _____ / _____ / _____

2) Membro não dominante: _____ / _____ / _____

ANEXO E - ESCALA DE EDMONTON

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)		
Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora		
Sem Dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Dor Possível
Sem Cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Cansaço Possível
Cansaço = falta de energia		
Sem Sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Sonolência Possível
Sonolência = sentir-se com sono		
Sem náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea possível
Com apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Apetite Possível
Sem Falta de Ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Ar Possível
Sem Depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Depressão Possível
Depressão = sentir-se triste		
Sem Ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Ansiedade Possível
Ansiedade = sentir-se nervoso		
Com Bem-Estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Mal-estar Possível
Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral		
Sem _____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior _____ possível
Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)		

ANEXO F – EUROPEAN ORGANIZATION FOR RESEARCH IN THE TREATMENT OF CANCER QUESTIONNAIRE-CORE (EORTC- QLQ-C15-PAL)



EORTC QLQ-C15-PAL (version 1)

Nós estamos interessados em alguns dados sobre você e sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. A informação que você fornecer permanecerá estritamente confidencial.

Por favor, preencha suas iniciais:

Sua data de nascimento (dia, mês, ano):

Data de hoje (dia, mês, ano):

		Não	Pouco	Modera- damente	Muito
1.	Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>curta</u> caminhada fora de casa?	1	2	3	4
2.	Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?	1	2	3	4
3.	Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro?	1	2	3	4
Durante a última semana:		Não	Pouco	Modera- damente	Muito
4.	Você teve falta de ar?	1	2	3	4
5.	Você tem tido dor?	1	2	3	4
6.	Você tem tido problemas para dormir?	1	2	3	4
7.	Você tem se sentido fraco/a?	1	2	3	4
8.	Você tem tido falta de apetite?	1	2	3	4
9.	Você tem se sentido enjoado/a?	1	2	3	4

Durante a última semana:	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
10. Você tem tido prisão de ventre?	1	2	3	4
11. Você esteve cansado/a?	1	2	3	4
12. A dor interferiu em suas atividades diárias?	1	2	3	4
13. Você se sentiu nervoso/a?	1	2	3	4
14. Você se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4

Para as seguintes perguntas, por favor, faça um círculo em volta do número entre 1 e 7 que melhor se aplica a você.

15. Como você classificaria a sua qualidade de vida geral, durante a última semana?

1	2	3	4	5	6	7
Péssima						Ótima

ANEXO G – QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA MCGILL

Questionário de Qualidade de Vida McGill

Instruções

As perguntas neste questionário começam com uma declaração seguida por duas respostas opostas. Os números aumentam de um extremo ao outro.

Por favor, circule o número entre 0 e 10 que é mais verdadeiro para você.

Não existem respostas certas ou erradas.

Respostas completamente sinceras serão de grande ajuda.

EXEMPLO

Eu estou com fome:

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extremamente faminto

- Se você não está com fome alguma, você deverá circular 0.
- Se você está com um pouco de fome (você acaba de terminar uma refeição, mas ainda tem espaço para sobremesa), você deverá circular 1, 2 ou 3.
- Se você estiver moderadamente faminto (porque a hora da refeição está se aproximando), você poderá circular 4, 5 ou 6.
- Se você estiver com muita fome (porque você não comeu o dia inteiro), você deverá circular 7, 8 ou 9.
- Se você estiver extremamente faminto você deverá circular 10.

COMECE AQUI:

É MUITO IMPORTANTE QUE VOCÊ RESPONDA TODAS AS PERGUNTAS DE COMO VOCÊ ESTÁ SE SENTINDO APENAS NOS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS.

PARTE A

Considerando todas as partes de sua vida: física, emocional, social, espiritual e financeira- nos últimos dois (2) dias minha qualidade vida tem sido:

Muito ruim 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excelente

PARTE B: Sintomas ou Problemas Físicos

- (1) Para as três primeiras perguntas desta parte "B", por favor, escreva sobre a linha em cada questão, um dos **SINTOMAS OU PROBLEMAS FÍSICOS** que tem sido os maiores problemas para você nesses últimos **dois (2) dias** (Alguns exemplos são: dor, cansaço, fraqueza, náusea, vômito, intestino preso, diarreia, insônia, falta de ar, falta de apetite, transpiração, imobilidade. Sinta-se à vontade para indicar outros se necessário)
- (2) Circule abaixo o número que mostra melhor a importância de cada um dos problemas para você **NOS ÚLTIMOS (2) DIAS**.
- (3) Se você teve três (3) sintomas ou problemas físicos nos últimos dois (2) dias, responda as três primeiras questões. Em cada questão, escreva na linha um sintoma ou problema físico e circule o número que mostra melhor a importância de cada um deles.
Se você teve apenas dois (2) sintomas ou problemas físicos nos últimos dois (2) dias, escreva-os sobre a linha das duas primeiras questões e circule o número que mostra melhor a importância de cada um deles. Escreva "nenhum" na linha da última questão e não circule nenhum número.
Se você teve apenas um (1) sintoma ou problema físico nos últimos dois (2) dias, escreva-o na linha da primeira questão e circule o número que mostra melhor a importância deste sintoma. Escreva "nenhum" na linha das questões 2 e 3 e não circule nenhum número.
Se você não teve nenhum sintoma ou problema físico nos últimos dois (2) dias escreva "nenhum" na linha de cada questão e não circule nenhum número.

1. Nos últimos dois (2) dias,
um dos sintomas incômodos tem sido: _____
(escreva o sintoma)

Nenhum problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Enorme problema
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------------

2. Nos últimos dois (2) dias,
outro sintoma incômodo tem sido: _____
(escreva o sintoma)

Nenhum problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Enorme problema
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------------

3. Nos últimos dois (2) dias,
um terceiro sintoma incômodo tem sido: _____
(escreva o sintoma)

Nenhum problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Enorme problema
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------------

4. Nos últimos dois (2) dias, eu me senti:

Fisicamente péssimo	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Fisicamente bem
----------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	------------------------

PARTE C

*Por favor, escolha o número que melhor descreve seus sentimentos e pensamentos
NOS ÚLTIMOS DOIS (2) DIAS.*

5. Nos últimos dois (2) dias, eu tenho me sentido deprimido(a) (abatido (a), desanimado (a)):

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extremamente

6. Nos últimos dois (2) dias, eu tenho me sentido nervoso(a) ou preocupado (a):

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extremamente

7. Nos últimos dois (2) dias, quanto tempo você se sentiu triste?

Nunca 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Sempre

8. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre o futuro, eu me senti:

Tranquilo 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Apavorado

9. Nos últimos dois (2) dias, minha vida tem sido:

Completamente
sem sentido e
sem propósito 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Significativa e
com muitos
objetivos

10. Nos últimos dois (2) dias, quando eu pensei sobre minha vida inteira, eu senti que, em relação a alcançar os objetivos da minha vida:

Não fiz nenhum
progresso 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Progredi para
realização
completa

PARTE D

Por favor, liste ou descreva as coisas que tiveram maior efeito na sua qualidade de vida nos últimos dois (2) dias. Por favor, diga-nos se cada uma destas coisas que você listou fez sua qualidade de vida melhor ou pior durante este período. Se você precisar de mais espaço, por favor continue atrás desta folha.

ANEXO H – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UFMA - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO MARANHÃO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Validação e adaptação transcultural para o português brasileiro do questionário Quality Care Questionnaire-Palliative Care

Pesquisador: Almir Vieira Dibai Filho

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 00770818.8.0000.5087

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.984.884

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1230477.pdf	04/10/2018 06:12:50		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Vinicio_Mestrado.pdf	04/10/2018 06:12:29	Almir Vieira Dibai Filho	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Vinicio_Mestrado.docx	04/10/2018 06:12:04	Almir Vieira Dibai Filho	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_30_09_18_Vinicio.docx	04/10/2018 06:09:30	Almir Vieira Dibai Filho	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLE_30_09_18_Vinicio.pdf	04/10/2018 06:09:21	Almir Vieira Dibai Filho	Aceito

Endereço: Avenida dos Portugueses, 1966 CEB Velho

Bairro: Bloco C, Sala 7, Comitê de Ética **CEP:** 65.080-040

UF: MA **Município:** SÃO LUIS

Telefone: (98)3272-8708 **Fax:** (98)3272-8708 **E-mail:** cepufma@ufma.br

UFMA - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO MARANHÃO



Continuação do Parecer: 2.984.884

Justificativa de Ausência	TCLE_30_09_18_Vinicio.pdf	04/10/2018 06:09:21	Almir Vieira Dibai Filho	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_vinicio.pdf	04/10/2018 06:09:12	Almir Vieira Dibai Filho	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_vinicio.pdf	04/10/2018 06:09:00	Almir Vieira Dibai Filho	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO LUIS, 26 de Outubro de 2018

Assinado por:
FRANCISCO NAVARRO
(Coordenador(a))

APÊNDICE A - VERSÃO EM PORTUGUÊS BRASILEIRO COM 32 ITENS DA QUALITY CARE QUESTIONNAIRE- PALLIATIVE CARE (QCQ-PC)

Nome: _____ Data: _____

Os itens abaixo estão relacionados à sua opinião sobre os cuidados de saúde fornecidos pela equipe de saúde que acompanha o seu tratamento. Por favor, leia cada item a seguir e assinale o número correspondente à sua opinião.

Nº	Questões	Concordo totalmente	Concordo	Discordo	Discordo totalmente
Comunicação adequada com os profissionais de saúde					
1	Eu estou satisfeito(a) com a conduta cuidadosa da equipe de saúde.	4	3	2	1
2	Eu estou satisfeito(a) com a forma com que a equipe de saúde se comunica.	4	3	2	1
3	Eu recebi cuidados adequados da equipe de saúde.	4	3	2	1
4	Eu ouvi e compreendi a descrição precisa do progresso de minha doença.	4	3	2	1
5	A equipe de saúde me explicou os termos médicos pelos quais demonstrei curiosidade.	4	3	2	1
6	Eu recebi os cuidados em saúde que precisava.	4	3	2	1
7	A equipe de saúde apoiou minha decisão sobre o meu plano de tratamento.	4	3	2	1
8	Eu ouvi e compreendi a descrição precisa do meu plano de tratamento.	4	3	2	1
9	Eu consegui conversar com a equipe de saúde em um ambiente descontraído.	4	3	2	1
10	A equipe de saúde prestou atenção em vários dos meus sintomas e os tratou adequadamente.	4	3	2	1
Discussão sobre o valor da vida e os objetivos do tratamento					
11	Eu consegui conversar com a equipe de saúde sobre o valor da minha vida	4	3	2	1
12	Eu consegui lembrar o que é importante para alcançar os valores e objetivos da minha vida enquanto conversava com a equipe de saúde.	4	3	2	1

13	Eu consegui expressar o que minha família e eu esperávamos do tratamento.	4	3	2	1
14	Meus planos de tratamento incluíam as coisas que eu poderia fazer.	4	3	2	1
15	Eu recebi ajuda adequada da equipe de saúde enquanto eu estava tendo dificuldades em estabelecer metas específicas do meu tratamento.	4	3	2	1
16	Minha família e eu recebemos informações úteis sobre o meu tratamento.	4	3	2	1
17	A equipe de saúde sugeriu um plano de tratamento adequado, considerando os valores da minha vida.	4	3	2	1
18	Eu consegui modificar meu plano de tratamento quando minhas necessidades mudaram.	4	3	2	1
19	A equipe de saúde realizou exames intermediários para verificar se eu poderia alcançar meus objetivos.	4	3	2	1

Apoio e orientações para as necessidades de cuidados integrais

20	Eu recebi cuidados ambulatoriais e/ou orientações por telefone sem limite de tempo.	4	3	2	1
21	A equipe de saúde forneceu suporte para mim e minha família resolvermos assuntos espirituais.	4	3	2	1
22	A equipe de saúde forneceu suporte para mim e minha família resolvermos problemas sociais.	4	3	2	1
23	A equipe de saúde sabia o que eu queria.	4	3	2	1
24	A equipe de saúde se comunicou sem dificuldades comigo e com minha família.	4	3	2	1
25	Os cuidados ambulatoriais e/ou orientações por telefone foram feitos na hora marcada, sem atraso.	4	3	2	1
26	Minha família e eu recebemos apoio psicológico da equipe de saúde.	4	3	2	1

Acesso e manutenção do tratamento

27	Os atendimentos necessários para o meu tratamento foram realizados por especialistas em suas respectivas áreas.	4	3	2	1
28	Obtive assistência dos profissionais de saúde nos locais que eu queria.	4	3	2	1
29	Os cuidados em saúde foram realizados imediatamente durante as crises.	4	3	2	1
30	A equipe de saúde confirmou periodicamente os objetivos e planos para o meu tratamento.	4	3	2	1
31	A decisão sobre um plano de tratamento levou em consideração a minha família e as minhas opiniões.	4	3	2	1
32	Eu entendi o objetivo do tratamento.	4	3	2	1

APÊNDICE B - VERSÃO BRASILEIRA COM 12 ITENS DA QUALITY CARE QUESTIONNAIRE-PALLIATIVE CARE (QCQ-PC)

Nome _____ Data: ____/____/____

Os itens abaixo estão relacionados à sua opinião sobre os cuidados de saúde fornecidos pela equipe de saúde que acompanha o seu tratamento. Por favor, leia cada item a seguir e assinale o número correspondente à sua opinião.

Nº	Questões	Concordo totalmente	Concordo	Discordo	Discordo totalmente
Comunicação com os profissionais de saúde					
2	Eu estou satisfeito(a) com a forma com que a equipe de saúde se comunica.	4	3	2	1
4	Eu ouvi e compreendi a descrição precisa do progresso de minha doença.	4	3	2	1
5	A equipe de saúde me explicou os termos médicos pelos quais demonstrei curiosidade.	4	3	2	1
8	Eu ouvi e compreendi a descrição precisa do meu plano de tratamento.	4	3	2	1
11	Eu consegui conversar com a equipe de saúde sobre o valor da minha vida	4	3	2	1
16	Minha família e eu recebemos informações úteis sobre o meu tratamento.	4	3	2	1
Cuidado e assistência prestados pelos profissionais de saúde					
14	Meus planos de tratamento incluíam as coisas que eu poderia fazer.	4	3	2	1
18	Eu consegui modificar meu plano de tratamento quando minhas necessidades mudaram.	4	3	2	1
21	A equipe de saúde forneceu suporte para mim e minha família resolvermos assuntos espirituais.	4	3	2	1
22	A equipe de saúde forneceu suporte para mim e minha família resolvermos problemas sociais.	4	3	2	1
23	A equipe de saúde sabia o que eu queria.	4	3	2	1
28	Obtive assistência dos profissionais de saúde nos locais que eu queria.	4	3	2	1