

La *Palliative Outcome Scale* (POS) aplicada a la práctica clínica y a la investigación: una revisión integradora

Fernanda Capella Rugno¹

Marysia Mara Rodrigues do Prado De Carlo²





Objetivo: identificar y evaluar la evidencia encontrada en la literatura científica internacional sobre la aplicación de la escala de resultados en cuidados paliativos (POS) en la práctica clínica y en la investigación en cuidados paliativos (CP). **Método:** revisión integradora de la literatura, a través de la búsqueda de publicaciones en revistas indexadas en PubMed / MEDLINE, LILACS, SciELO y CINAHL, entre los años 1999 y 2014. **Resultados:** la muestra final fue de 11 artículos. En el análisis de los datos, los artículos se clasificaron en 2 unidades de análisis (estudios que utilizan la POS como recurso en la investigación y los estudios que la utilizan en la práctica clínica), en el que la información se presenta en forma de sub-temas relacionados con las publicaciones de los estudios seleccionado, especialmente para la síntesis de los resultados. **Conclusión:** la POS se destacó como una herramienta importante para la medida de resultados en la evaluación de la calidad de vida de los pacientes y sus familias, la calidad de la atención prestada y la organización de los servicios de CP. La literatura científica internacional sobre la aplicación de POS resultó relevante para el avance y la consolidación de los conocimientos en el campo de los CPs.

Descriptores: Cuidados Paliativos; Palliative Outcome Scale; Calidad de Vida; Revisión Integradora.

¹ Estudiante de Doctorado, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Centro Colaborador de la OPAS/OMS para el Desarrollo de la Investigación en Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

² Profesor Doctor, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

Cómo citar este artículo

Rugno FC, De Carlo MMRP. The Palliative Outcome Scale (POS) applied to clinical practice and research: an integrative review. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2016;24:e2764. [Access   ]; Available in: . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0993.2764>.mes día año

URL

Introducción

Entre los resultados clínicos estudiados en oncología, se necesitan evaluaciones de las curvas de supervivencia y calidad de vida (CV) para dirigir las acciones de los profesionales de la salud⁽¹⁾. Sin embargo, para ser fiables desde el punto de vista cuantitativo, estas evaluaciones deben hacerse por el uso de instrumentos de medidas de constructos válidos, fiables y culturalmente adaptados⁽²⁻³⁾.

Originalmente desarrollado por un grupo de investigadores del King's College de Londres⁽⁴⁾, la escala de resultados paliativos (POS) es una escala de evaluación multidimensional de la CV ampliamente utilizada, tanto en la enseñanza y la investigación como en la práctica clínica, con personas que padecen enfermedades crónico-degenerativas que amenazan la vida - en Cuidados paliativos (CP)⁽¹⁾. Estos son esenciales para la integridad personal de las personas con condiciones médicas potencialmente fatales, cuyo tratamiento no puede modificar más la enfermedad⁽⁵⁾.

La POS tiene dos versiones: la *self*, que está destinada a pacientes con enfermedad avanzada, y la *proxy* para el profesional de la salud. Además de estar destinadas a diferentes sujetos, la versión *proxy* difiere de la *self* por contener un ítem adicional en el estado de desempeño clínico del paciente (ECOG *performance status*).

En sus dos versiones, la POS es una escala corta compuesta por 11 ítems y de fácil aplicación, que incorpora aspectos sobre los síntomas físicos y psicológicos, consideraciones espirituales, preocupaciones prácticas y psicosociales. Las respuestas se dan en la escala de Likert de 5 puntos, con la excepción del artículo 9, que tiene 3 puntos, y una pregunta abierta con respecto a los principales problemas experimentados por el paciente. Las puntuaciones de POS varían de cero a 40 puntos, siendo 0 la mejor calidad de vida y 40, la peor CV⁽⁶⁻⁸⁾.

El proceso de adaptación cultural y validación de la POS se ha completado en diferentes países y culturas en los siguientes idiomas: portugués (de Portugal), italiano, español (España y Argentina), alemán, francés, mandarín, punjabi y urdu. Se está desarrollando actualmente la validación de la versión *self* de la POS para el portugués de Brasil (POS-Br), lo que permitirá disponer de la escala para su uso como una herramienta de recolección de datos en la investigación científica y como un recurso para la práctica clínica en el país⁽⁹⁾.

Los CP deben ser vistos como uno de los pilares de la atención integral de tratamiento para las personas con enfermedad avanzada (y potencialmente mortal). Sin embargo, en la cultura brasileña, hay una escasez

de instrumentos de evaluación específicos que pueden medir la importancia de la derivación temprana a un servicio de CP y su impacto en la calidad de vida. Además, la POS es una herramienta importante para las medidas de resultado que pueden estimular el avance del conocimiento en CP, promover y optimizar la atención en los servicios de CP y cuyos resultados pueden ayudar a reducir al mínimo el sufrimiento de los pacientes con enfermedades avanzadas.

Este estudio se caracteriza como una revisión integradora, que tiene como objetivo identificar y evaluar la evidencia encontrada en la literatura científica internacional, relativa a la aplicación de la escala de POS en la práctica clínica y la investigación en CP. La siguiente pregunta guía fue la base de la revisión integradora: cuáles son las evidencias disponibles en la literatura sobre el impacto de la utilización de la POS en la investigación y como un recurso en la práctica clínica con los pacientes en CP?

Las evidencias encontradas en este estudio permitirán a los investigadores y profesionales de la salud (re)conozcan la importancia de la utilización de la POS en el tratamiento de pacientes con enfermedades que amenazan la vida.

Procedimiento metodológico

A través de una revisión integradora, este estudio examinó la literatura científica sobre el uso de POS en el contexto de los CP. Esta revisión siguió los pasos sugeridos en la literatura⁽¹⁰⁻¹³⁾: Selección de la pregunta guía, definición de los criterios de elegibilidad (inclusión y exclusión), definición de la información relevante de los estudios, evaluación de los resultados, interpretación y síntesis de la información encontrada.

El estudio de la bibliografía de los artículos publicados en revistas indexadas se llevó a cabo en bases de datos electrónicas: LILACS, SciELO, CINAHL y en PubMed/MEDLINE. Los criterios para la inclusión de los artículos previamente definidos para esta revisión fueron: artículos publicados en portugués (de Portugal), inglés y español, entre los años 1999 y 2014, con resúmenes y texto completo disponibles *online* en las bases de datos seleccionadas (LILACS, SciELO, CINAHL y en PubMed/MEDLINE). Los artículos de revisión de literatura fueron excluidos (fuente secundaria) y los que tenían en su casuística personas menores de 18 años (ya que la POS se ha desarrollado para su uso en pacientes adultos)⁽⁴⁾.

Los descriptores "*palliative care*" (descriptor que engloba los términos "*hospice care*" y "*terminal care*"), "*palliative outcome scale*", "*outcome assessment health care*" y "*quality of life*" se combinaron mediante

los operadores booleanos "AND" y "OR" en idiomas portugués y español. Vale la pena mencionar que durante la búsqueda inicial, se encontraron dos revisiones integradoras uno de los cuales se dirigió a los estudios de validación POS⁽¹⁴⁾ y el otro, al impacto de la APCA POS como una herramienta para mejorar la calidad de la atención al paciente y sus familias⁽¹⁵⁾ (sin embargo por ser fuentes secundarias de datos, estos dos estudios no fueron elegibles).

Se identificaron 25 artículos, de los cuales se excluyeron 14: 7 artículos que incluían los estudios de

traducción, adaptación cultural y validación de la POS a otras culturas, incluyendo el proceso de desarrollo y validación de la *African Palliative Outcome Scale* (APCA POS)⁽¹⁶⁾; 7 estudios relacionados con el uso de la APCA POS en las instituciones y centros de investigación. Por lo tanto fueron seleccionados para la muestra final de esta revisión integradora, 11 estudios sobre el uso de la POS en la investigación científica y la práctica clínica de los equipos de CP. El proceso de búsqueda y selección del material puede verse en la Figura 1:

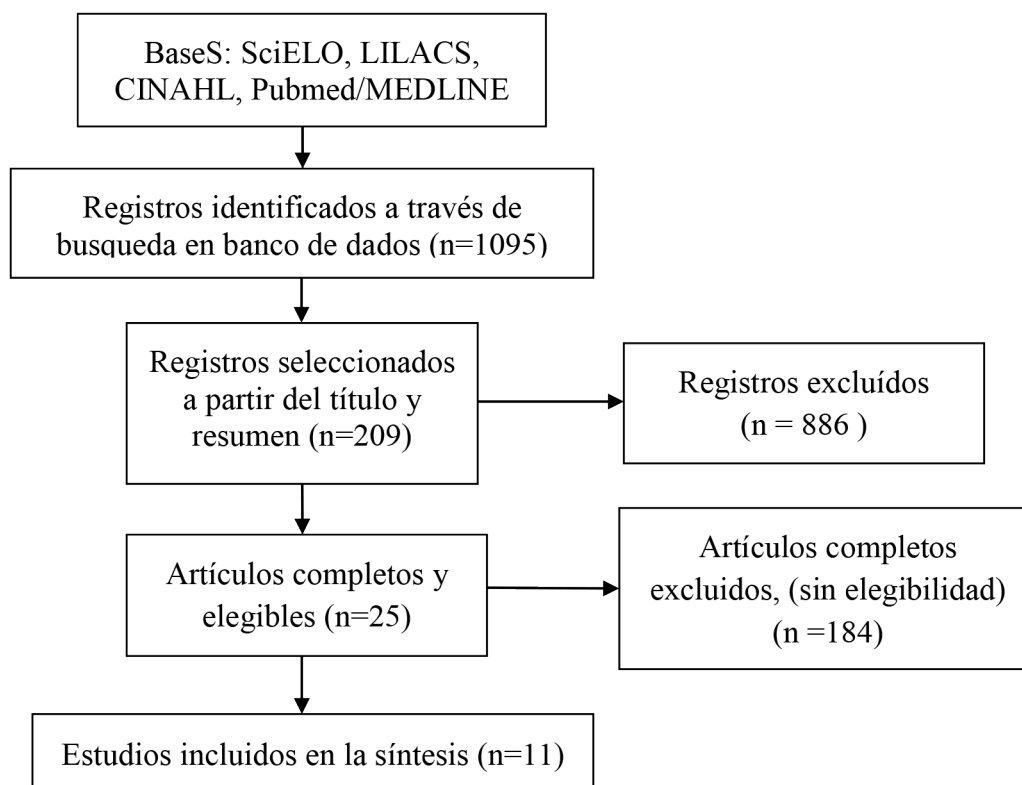


Figura 1 - Mecanismo de busca de la revisión integradora. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015

A partir de la adaptación de un instrumento de evaluación⁽¹²⁾, se hizo la síntesis de los artículos incluidos. La recolección de datos consiguió aprehender las siguientes informaciones : año de publicación; título del estudio; nombre de los autores; periódico publicado; instrumentos utilizados y resultados encontrados.

Resultados

La consulta en 4 bases de datos multidisciplinarias y los hallazgos aseguran el rigor científico y metodológico de la búsqueda (siendo representativa de la producción internacional). Entre los artículos incluidos en la revisión integradora, 6 fueron publicados en revistas del área temática en CP, 3 en el área temática del dolor y otros síntomas y 2 en el área temática de la calidad de vida. El

factor de impacto medio de las revistas es 2.402 (1.347 – 2.84).

En cuanto al tipo de estructura/diseño de estudio, se encontraron: 5 estudios de diseño metodológico⁽¹⁷⁻²¹⁾ (3 estudios de test de las propiedades psicométricas - "secondary analysis" y 2 estudios de desarrollo y validación de escala), 5 estudios observacionales⁽²²⁻²⁶⁾ (3 estudios transversales y 2 estudios longitudinales) y un estudio de intervención⁽²⁷⁾ (ensayo clínico aleatorio).

La figura 2 muestra la información de los 11 trabajos.

Los estudios seleccionados fueron clasificados en 2 unidades/categorías de análisis: 1) Estudios que utilizan la POS como recursos en investigaciones y 2) estudios que utilizan la POS como recurso en la práctica clínica.

| Unid. Análisis | Año | Título | Autor | Periódico Public. | Instrumentos Utilizados | Resultados |
|----------------|------|---|--|--|--|--|
| 1 | 2004 | Relationship between three palliative care outcome scales ⁽¹⁸⁾ | Higginson IJ, Donaldson N. | Health Qual Life Outco. | POS, EQoL EQ-5D e Herth Hope Index | Análisis factorial exploratoria: 3 de los 5 ítems do EQoL, 4 de los 10 ítems de la POS y 9 de los 12 del Hope Index. Análisis factorial confirmatoria: autosuficiencia • positividad • síntomas. |
| | 2010 | Psychological Well-Being and Quality of Care: A Factor-Analytic Examination of the Palliative Care Outcome Scale ⁽¹⁷⁾ | Siebert RJ et al. | J Pain Symptom Manage. | POS | Análisis factorial confirmatoria: bienestar psicológico (ítems 3, 6, 7 y 8), calidad dos CP recibidos (ítems 5, 9 e 10), 1 (dolor), 2 (síntomas físicos), 4 (ansiedad de la familia). |
| | 2012 | Validation of the Symptom and Problem Checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE) ⁽²⁰⁾ | Stiel S et al. | J Pain Symptom Manage | POS, HOPE-SP-CL e ECOG | HOPE-SP-CL: 16 ítems - síntomas físicos, 2 ítems - enfermería, 4 ítems - problemas psicológicos, 2 ítems - problemas sociales. Correlaciones (validez convergente) - Dolor: HOPE-SP-CL y POS proxy (r=0.75) y HOPE-SP-CL y POS <i>self</i> (r=0.60) Consistencia interna: 0.768 a 0.801. |
| | 2012 | Assessing Somatic, Psychosocial, and Spiritual Distress of Patients with Advanced Cancer: Development of the Advanced Cancer Patients' Distress Scale ⁽²¹⁾ | Fischbeck S et al. | Am J Hosp Palliat Care | POS, ACPDS, HQ y MIDOS | Validez convergente: HQ y ACPDS-E (r =0.74), POS y ACPDS-E (r=0.61) e MIDOS (dolor) y ACPDS-P (r=0.48). • Consistencia interna: 0.55 a 0.88. |
| | 2013 | Reliability and Concurrent Validity of the Palliative Outcome Scale, the Rotterdam Symptom Checklist, and the Brief Pain Inventory ⁽¹⁹⁾ | Pelay-Alvarez M et al. | J Palliat Med | POS, RSCL y BPI | Validez concurrente: Dolor - BPI y RSCL (0.7) y Síntomas físicos - RSCL e POS (0.6) |
| 2 | 2008 | Caregiver assessment of patients with advanced cancer: Concordance with patients, effect of burden and positivity ⁽²⁴⁾ | Higginson IJ y Gao W. | Health Qual Life Outcomes | POS (<i>self</i> y <i>proxy</i>), ZBI y 3 preguntas abiertas | <ul style="list-style-type: none"> • POS <i>self</i> versus POS proxy - problemas de concordancia: "sentirse ansioso" (OR = 4,50; P = 0,018) "sentir que la vida vale la pena" (OR = 12,43; P = 0,001) "sentirse bien" (OR = 7,73; P = 0,003). • Cuidadores con mayor positividad - concordancia con el ítem "sentirse bien" (OR = 0,27; P = 0,027) • Cuidadores con menor positividad - sin concordancia con "problemas prácticos" (OR = 4,22; P = 0,039). |

(la Figura 2 continúa en la próxima pantalla)

| Unid. Análisis | Año | Título | Autor | Periódico Public. | Instrumentos Utilizados | Resultados |
|----------------|------|--|------------------------|------------------------|--|---|
| 2 | 2010 | Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer ⁽²²⁾ | Bausewen C et al. | J Palliat Med. | POS, Memorial Symptom Assessment Scale Short Form, the modified Borg Scale, HADS | <ul style="list-style-type: none"> • Pacientes oncológicos <i>versus</i> pacientes con EPOC - síntomas físicos y síntomas de ansiedad. • POS (2 grupos) - falta de aire, recibir informaciones, compartir sentimientos, tiempo perdido y problemas prácticos. |
| | 2012 | Symptom prevalence, severity and palliative care needs assessment using the Palliative Outcome Scale: A cross-sectional study of patients with Parkinson's disease and related neurological conditions ⁽²³⁾ | Saleem TZ et al. | Palliative Medicine | POS, POS-PD | POS (ítems con mayor puntuación): "dolor", "síntomas físicos" e "ansiedad de la familia" <ul style="list-style-type: none"> • POS-EP - 11 síntomas de los 20 evaluados. • Correlación positiva - gravedad de la enfermedad y el número de síntomas en la POS-EP (ρ de Spearman = 0,39, $p = 0,01$). |
| | 2009 | Multidimensional problems among advanced cancer patients in Cuba: awareness of diagnosis is associated with better patient status ⁽²⁵⁾ | Roll IJ et al. | J Pain Symptom Manage. | POS y 3 preguntas abiertas | <ul style="list-style-type: none"> • Preocupaciones de los pacientes: "tiempo desperdiciado en consultas (70,0%)", "dolor (41,8%)", "ansiedad de los pacientes (38,5%)", "ansiedad de la familia (37,4%)". |
| | 2013 | Effectiveness of a Specialized Outpatient Palliative Care Service as Experienced by Patients and Caregivers ⁽²⁶⁾ | Groh G et al. | J Palliat Med | POS, MQoL, HADS, QOLLTIF, HPS y cuestionario del equipo | Pacientes atendidos en el SPOC: CV elevada para los pacientes ($p < 0,05$), calidad de los CP ofrecidos (POS, $p < 0,001$), Cuidadores de los pacientes atendidos en el SPOC: CV elevada cuidadores ($p < 0,001$), disminución de ansiedad y depresión (HADS, $p < 0,001$) y disminución de la sobrecarga del cuidar, (HPS, $p < 0,001$). |
| | 2013 | Clinical effectiveness of online training in palliative care of primary care physicians ⁽²⁷⁾ | Pelay-Alvarez M et al. | J Palliat Med | POS (Self e proxy), BPI y RSCL. | (POS) Grupo control - escores elevados para: "dolor" (versiones <i>self</i> y <i>proxy</i>), "informaciones proporcionadas sobre la enfermedad" (versión <i>self</i>), "compartir sentimientos con la familia" (versión <i>proxy</i>) "sentir que la vida vale la pena" (versiones <i>self</i> e <i>proxy</i>). Curso <i>on line</i> - 71 (86,6%) médicos - grupo de intervención, Curso presencial 11 (13,4%) médicos - grupo control. |

Figura 2 - Síntesis de los artículos incluidos en la revisión integradora - unidades de análisis 1 e 2. Ribeirão Preto, SP, Brasil, 2015.

Estudios que utilizan la POS como recurso en la investigación (unidad de análisis 1)

En esta unidad de análisis, se incluyeron 5 estudios⁽¹⁷⁻²¹⁾ que presentaban tres subtemas: dimensiones de la POS (subtema 1), comparando de la POS con otras herramientas de evaluación (subtema 2) y el uso de la POS para el desarrollo y validación de nuevos instrumentos (subtema 3).

Dimensiones de la POS (subtema 1): Se identificaron 2 factores principales en la POS⁽¹⁷⁾: uno que refleja la dimensión de bienestar psicológico (ítems 3, 6,

7 y 8) y el otro representa la calidad de los CP recibidos (ítems 5, 9 y 10). El análisis factorial confirmatorio confirmó que la POS es una escala multidimensional; según los autores, los pacientes en CP deberían ser evaluados en forma integral (teniendo en cuenta todos los aspectos relacionados con el bienestar del paciente), y la herramienta ideal para esta evaluación son los instrumentos multidimensionales (como la POS).

Comparación de la POS con otras herramientas de evaluación (subtema 2): se puede comprobar la relación de la POS con la estructura factorial de las escalas

EuroQol (EQ-5D) y el Herth Hope Index⁽¹⁸⁾. Después de correlacionar las 3 escalas y de un análisis factorial exploratorio (AFE), se seleccionaron 4 de los 10 ítems de la POS ("dolor", "compartir sentimientos", "sentir que la vida vale la pena" y "sentirse bien"), 3 de los cinco factores de EQoL, y 9 de los 12 ítems del Hope Index; cuando se hizo el Análisis Factorial Exploratorio de las 3 escalas combinadas, se destacaron cinco factores/dimensiones. Sin embargo, en el análisis factorial confirmatorio se consideraron relevantes para la evaluación en la práctica clínica 3 factores/dimensiones: la autosuficiencia (autocuidado, movilidad, actividades de la vida diaria - AVD), la positividad (compartir sentimientos y preocupaciones, sentirse bien y valorado) y los síntomas físicos.

La investigación de la validez concurrente y la confiabilidad de la POS, del *Rotterdam Symptom Checklist* (RSCL) y el *Brief Pain Inventory* (BPI)⁽¹⁹⁾ reveló una correlación entre la intensidad del dolor del BPI y el dolor en las escalas físicas RSCL, y entre los síntomas físicos de RSCL y de la POS, por tanto "la escala física del RSCL podría ser intercambiable por los síntomas de la POS" y "la intensidad del dolor en el BPI podría ser intercambiable por el dolor físico del RSCL".

El uso de POS para el desarrollo y validación de nuevos instrumentos (subtema 3): Para validar el *German Hospice and Palliative Care Evaluation* (HOPE) *Symptom and Problem Checklist* (HOPE-SP-CL)⁽²⁰⁾, los dominios de la HOPE: SP-CL se correlacionaron con los escores de la POS utilizando el coeficiente de correlación de Spearman (validez convergente). Los resultados mostraron una fuerte correlación con los ítems relacionados con los síntomas de la POS proxy y HOPE-SP-CL ($r = 0,75$), así como la POS *self* y HOPE SP-CL ($r = 0,6$). Las propiedades psicométricas mostraron que, así como la POS, la HOPE-SP-CL es también un instrumento fiable y válido.

La *Advanced Cancer Patients' Distress Scale* (ACPDS) (21) es una herramienta de detección de sufrimiento/angustia psicológica (distrés) para pacientes oncológicos en CP que están en la etapa final de la vida. El ACPDS tiene 5 subescalas: (1) "restricciones físicas y emocionales (ACPDS-E)" (2) "déficit en la comunicación y transferencia de información (ACPDS-I)" (3) "las reacciones sociales negativas (ACPDS-N)", (4) "(miedo a sentir) el dolor (ACPDS-P)", y (5) "síntomas gastrointestinales (ACPDS-G)". El test de las propiedades psicométricas (validez convergente) de ACPDS se realiza con los instrumentos *Hornheide Questionnaire* (HQ), *Minimal Documentation System* (MIDOS) y la POS; hubo correlaciones significativas con la puntuación total de la POS (mayor correlación entre la POS y la subescala ACPDS-E; $r = 0,61$).

Estudios que utilizan la POS como un recurso en la práctica clínica (unidad de análisis 2)

En esta unidad de análisis, se incluyeron 6 estudios⁽²²⁻²⁷⁾ con 4 subtemas: los comentarios de los pacientes oncológicos y no oncológicos (subtema 1), evaluación *self* ("*patient-reported outcomes*") vs. evaluación *proxy* (percepción del cuidador) (subtema 2), la comunicación y mejora del equipo de CP (subtema 3) y evaluación *self* ("*patient-reported outcomes*") frente a la evaluación *proxy* (percepción del médico) (subtema 4).

Evaluaciones de los pacientes oncológicos y no oncológicos (subtema 1): Para comparar el impacto de la intensidad de los síntomas y las necesidades del paciente en CP en la sobrevida global, se evaluaron pacientes con cáncer metastásico y pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)⁽²²⁾. Además de POS, se aplicaron *Memorial Symptom Assessment Scale short form* (MSAS-SF), la *Borg Scale* modificada y la *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS). En general, la suma de escores de la POS fue mayor para los pacientes con cáncer metastásico que en los pacientes con EPOC. El promedio de sobrevida fue de 107 días para los pacientes con cáncer metastásico y 589 días para los pacientes con EPOC.

Los CP también deben ser ofrecidos en forma precoz para los pacientes con enfermedad de Parkinson, atrofia multisistémica o parálisis supranuclear progresiva⁽²³⁾. Utilizando la POS y la *Palliative Outcome Scale-Parkinson Disease* (POS-PD) (versión que fue adaptada a partir de la *Palliative Outcome Scale - Symptom*, POS-S), se puede comprobar la existencia de diversos síntomas físicos en esta población: problemas de movilidad en las extremidades inferiores (51%), dolor (39%), problemas de movilidad en las extremidades superiores (28%), dificultades de comunicación (28%), fatiga (24%), entre otros (para un total de 11 síntomas físicos reportados).

La evaluación *self* ("*patient-reported outcomes*") frente a la evaluación *proxy* (percepción del cuidador) (subtema 2): Para verificar la concordancia entre la percepción del paciente y el cuidador primario en relación con la calidad de vida se evaluaron 64 pacientes y 64 cuidadores⁽²⁴⁾; ambos respondieron a la POS. Los cuidadores también respondieron a una escala de sobrecarga, la *Zarit Burden Interview* (ZBI) y a tres preguntas abiertas acerca de los aspectos positivos relacionados al cuidado. Los resultados de este estudio mostraron una mayor concordancia para los síntomas físicos; el acuerdo fue menor en relación con los síntomas psicológicos y el ítem "sentir que la vida vale la pena" - y esto se intensifica cuando los cuidadores tienen una

alta sobrecarga física y poca positividad sobre la acción de cuidar.

Comunicación y la mejora del equipo de CP (subtema 3): Uno de los mayores problemas para el equipo de CP en América Latina es la falta de comunicación (omisión de informaciones) sobre el diagnóstico y el pronóstico de los pacientes con cáncer avanzado⁽²⁵⁾. El análisis de los datos de 91 pacientes con cáncer avanzado en Cuba (cuyos instrumentos de recolección fueron la POS más 3 preguntas abiertas - en relación con el diagnóstico y la comprensión de la progresión de la enfermedad), señaló una discrepancia entre la información proporcionada por los profesionales y la información deseada por pacientes: sólo el 41% conocía el diagnóstico; 59% le gustaría saber sobre la progresión de la enfermedad y los cambios clínicos. Además, la POS mostró que los aspectos que preocupaban a los pacientes fueron el "tiempo desperdiciado en consulta"(70,0%), "dolor" (41,8%), sus síntomas de "ansiedad (38,5%)" y "la ansiedad de la familia (37,4%)".

Para comprobar la eficacia y la aceptación de las clínicas ambulatorias especializadas en CP (SOPC - *Specialized Outpatient Palliative Care*)⁽²⁶⁾, los pacientes oncológicos respondieron cuestionarios desarrollados por el equipo (sobre los síntomas físicos), además de los instrumentos estandarizados POS y McGill McGill *Quality of Life Questionnaire* (MQoL). Los cuidadores también respondieron a los cuestionarios desarrollados por el equipo, junto con el *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS), el *Quality of Life in life threatening Disease - Family Care Version* (QOLLTI-F) y una versión corta del *Häusliche Pflegeskala* (HPS) (escala de cuidados domiciliarios). Los resultados mostraron que, con la participación del equipo de SOPC, hubo una mejora significativa en la calidad de la atención y la satisfacción con la atención ofrecida; la sobrecarga del cuidador disminuyó y hubo un aumento en el apoyo psicológico, así como el rendimiento en las actividades de la vida diaria (AVD).

Evaluación *self* ("*patient-reported outcomes*") frente a la evaluación *proxy* (percepción del médico) (subtema 4): Para medir el impacto de la educación *online* en CP (*Online palliative care education*)⁽²⁷⁾, médicos generalistas (*primary care physician*) se dividieron en 2 grupos (66 en el grupo de intervención y 58 en el grupo control). El grupo de intervención tuvo acceso a un programa de formación *on-line* (duración 96 horas); y el grupo de control podía participar voluntariamente en un curso de formación en CP tradicional (curso presencial de 20 horas). El grupo de intervención contó con la participación de 63 pacientes y el grupo control con 54 pacientes. Los médicos respondieron la POS *proxy* y los pacientes respondieron a la POS *self*,

BPI y RSCL (2 momentos de la investigación). Los resultados comparando la POS *proxy* con la POS *self* mostró "sobrestimación de los síntomas psicológicos y la información proporcionada" y "subestimación de los síntomas físicos".

Discusión

Esta revisión integradora tuvo como tema principal la aplicación de la POS en la práctica clínica y la investigación en los CP. Se llevó a cabo una evaluación cuidadosa de los artículos, centrándose en el procedimiento metodológico (instrumentos, recolección de datos, análisis utilizado), los principales resultados y limitaciones.

El análisis de la producción científica seleccionada demostró que la POS es una poderosa herramienta de evaluación de la calidad de vida para los CP. Su aplicación en la práctica clínica en los CP puede tener un impacto positivo en la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias, mejorando la calidad de la atención, el desarrollo y la validación de otros instrumentos confiables, en la organización de los servicios de CP y en la formación/capacitación de los profesionales de la salud involucrados en estos cuidados, en la referencia precoz a los servicios de CP (de pacientes oncológicos y no oncológicos) y en la comunicación/integración de la tríada paciente-familiar/cuidador- profesional.

Como se muestra en la unidad de análisis 1, ya que hay muchas escalas en desarrollo actualmente, es importante contar con un consenso sobre qué escalas se debe utilizar para cada aspecto/demanda a ser evaluada. La elección de un instrumento específico debería tomar en consideración si el mismo es válido y confiable⁽³⁾.

El mantenimiento/mejora de la calidad de vida está entre los resultados más esperados en los servicios de CP y las evaluaciones de calidad de vida permiten la apreciación de las informaciones reportadas por los propios pacientes ("*patient-reported outcomes*"). Esta percepción de la paciente es esencial para dirigir la práctica clínica de los profesionales⁽¹⁹⁾. Algunos dominios de los cuestionarios utilizados para evaluar los síntomas y la calidad de vida en pacientes con cáncer avanzado pueden medir dimensiones o constructos similares.

Considerando que existen pocos estudios que comparan las dimensiones de los instrumentos que tienen dimensiones o constructos equivalentes, una evaluación de la validez concurrente entre estos instrumentos puede aumentar el conocimiento de sus propiedades psicométricas y la "permutabilidad de dominios equivalentes"⁽¹⁷⁻¹⁹⁾. Es importante señalar que esta información se encontraron en el subtema 2 de la Unidad 1. Sin embargo, la correlación entre los

dominios de la POS con las escalas EuroQol (EQ-5D) y el Herth Hope Índice⁽¹⁸⁾ puede haber sido influenciado por el conocimiento de los participantes en relación a sus respuestas a las diferentes escalas (además, no hubo cambios en el orden de aplicación de los instrumentos). En cuanto a la POS, RSCL y BPI⁽¹⁹⁾, sus limitaciones están relacionadas con la falta de resultados (estadísticamente significativos) para controlar los síntomas incómodos. Aún así, los resultados de ambos estudios fueron esenciales para la identificación de los síntomas físicos y psicosociales de los pacientes en CP.

Las informaciones sobre las dimensiones del POS (subtema 1) la confirman como la opción más asertiva por los equipos de CP y centros de investigación. Aunque la estructura factorial de la POS ha sido verificada por el análisis factorial exploratorio y confirmatorio, el tamaño de la muestra era pequeño; su estructura factorial también debe ser investigada con poblaciones no oncológicas.

El POS puede ser considerado como una herramienta estándar de oro en el contexto de los CP. Los estudios de la unidad 1 (subtema 3)⁽²⁰⁻²¹⁾ refuerzan su importancia para el desarrollo y la validación de nuevas herramientas. A pesar de los resultados encontrados en el subtema 3 fueron consistentes (la escala HOPE-SP-CL demostró ser un instrumento fiable - alfa de Cronbach osciló 0.768 a 0.801)⁽²⁰⁾, este estudio de validación se basó en el análisis de fuentes secundarias y su muestra fue restringida (compuesto por pacientes oncológicos en régimen de hospitalización). En cuanto al estudio del desarrollo de la escala ACPDS⁽²¹⁾, su población de estudio debería haber sido mayor (el número de sujetos es sólo tres veces mayor que el número de ítems de la escala); la consistencia interna de la escala osciló entre 0.55 (inferior al mínimo aceptable) a 0.88 (valor apropiado). A pesar de las limitaciones descritas, hubo una alta correlación entre el HOPE-SP-CL, y la POS y la ACPDS (los coeficientes de correlación fueron superiores a 0.6).

El uso de POS también puede contribuir al aumento de pacientes elegibles para CP, cuyo público objetivo siguen siendo los pacientes oncológicos. Los resultados que se encuentran en la unidad 2 (subtema 1) demostraron la eficacia de este instrumento para la evaluación de la calidad de vida de los pacientes no oncológicos y muestran la necesidad de evaluaciones de calidad de vida - sobrevida y evaluaciones multi-funcionales para pacientes con enfermedades progresivas neurológicas⁽²³⁾ y EPOC⁽²²⁾. Para los pacientes con EPOC, los predictores de sobrevida no pudieron ser identificados (la muestra era pequeña). Para los pacientes con enfermedades neurológicas progresivas, la muestra sub-representaba a los que no tienen la autonomía y la independencia para

participar en las consultas externas, así como los que tenían deterioro cognitivo (aumentado por demencias). Cuando las evaluaciones *proxy* se incorporen a las evaluaciones *self*, un mayor número de pacientes con enfermedad en estadio avanzado podrá ser incluido en la investigación.

Si las evaluaciones multifuncionales, de la calidad de vida y la sobrevida global (utilizando instrumentos validados, en versiones *self* y *proxy*) fuesen parte de la atención de rutina, favorecerían la derivación precoz de la población no oncológico a un servicio de CP⁽²²⁻²³⁾ y también a la creación de guías clínicas específicas.

Para los pacientes oncológicos, existen las guías clínicas de la *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN)⁽²⁸⁾, que sugiere que los pacientes elegibles para CP son aquellos que tengan síntomas no controlados o comorbilidad física y las condiciones pertinentes psicosociales (por ejemplo, la funcionalidad de acuerdo con la Escala de funcionamiento de Karnofsky igual o menos de 50%, síndrome de la vena cava superior, compresión de la médula espinal, caquexia, hipercalcemia, delirio, entre otros), y una esperanza de vida estimada de menos de 12 meses.

Sin embargo, los CP siguen siendo infrautilizados, incluso con pacientes oncológicos. La derivación precoz a un servicio de CP permite la evaluación, la gestión y el alivio adecuado de los síntomas físicos y del sufrimiento físico; contribuye además a las discusiones y planificación del final de la vida⁽²⁹⁾.

A menudo estas discusiones y evaluaciones de calidad de vida sólo tienen en cuenta la percepción del cuidador (por tanto, la progresión de la enfermedad y incapacidad de autoevaluación del paciente). Como se presentó en la unidad 2 (subtema 2), las evaluaciones de los cuidadores se consideraron válidas y fiables en comparación con las evaluaciones de los pacientes, especialmente cuando se utiliza la escala POS (escala considerada fácil de entender para ambos)⁽²⁴⁾. Sin embargo, la sobrecarga del cuidador y la forma en que considera la atención, puede afectar su comprensión de la calidad de vida del paciente. Es de destacar también que el análisis de los resultados no permitieron identificar el impacto real de la sobrecarga sobre la calidad de vida de los cuidadores (tamaño de la muestra y el número de variables no analizada). Es necesario que los clínicos midan inicialmente la sobrecarga del cuidador para verificar e interpretar mejor las informaciones proporcionadas. La calidad de vida del cuidador, su red de apoyo y el seguimiento de la planificación en el período de luto también deben ser tratados por el equipo⁽³⁰⁾.

Por desgracia, el número de servicios de CP es todavía pequeña en comparación con la incidencia

y prevalencia de enfermedades degenerativas crónicas potencialmente mortales. Todo esto apoya la implementación de SPOC en todo el mundo, como fue señalado por el subtema 3 de la unidad 2; la recolección de datos (con la aplicación de los instrumentos en 2 instancias) del estudio se realizó solamente por un investigador, que no era miembro del equipo de SPOC, no estaba ciego a las respuestas de las evaluaciones. Sin embargo, la POS ayudó a medir cuanto un equipo especializado puede hacer diferencias en la calidad de vida y en la AVD de los pacientes y los cuidadores. A partir de la POS, se puede observar un aumento en la calidad de vida del paciente y alivio de los síntomas (especialmente el dolor – hecho que se justifica por el aumento del uso de opioides fuertes)⁽²⁶⁾.

El uso de la POS también puede identificar las brechas en la formación profesional del equipo que conforma los servicios. El impacto de la eficacia de la formación médica continuada, de forma *online* en la práctica clínica, se ha estudiado poco (subtema 4). A pesar de que la educación *online* ha señalado diferencias significativas entre los grupos para el conocimiento de parte de los médicos en el tratamiento de los síntomas y en mejorar la comunicación, algunos factores de confusión se diluyeron en el análisis (tales como el entrenamiento previo recibido fuera del estudio).

Se sabe que la educación y perfeccionamiento en CP (en línea o en persona) debe ser ofrecida al equipo de médicos y no médicos con regularidad. De este modo, la atención del equipo no se centra sólo en la historia clínica del paciente, sino también a su historia de vida, sus deseos y preferencias, lo que resulta en una mayor concordancia entre los *"patient-reported outcomes"* y las evaluaciones *proxy* ⁽²⁶⁾.

Las habilidades de comunicación también deberán ser integradas y tratadas en los cursos que se ofrecen. Como se evidencia en el subtema 3, todavía hay una sobreestimación de los pronósticos de los pacientes en CP; este hecho fue incluso un límite para el tamaño de la muestra (los profesionales tenían dificultad para derivar a los pacientes elegibles para el estudio)⁽²⁵⁾.

Los resultados y principales puntos finales de esta revisión integradora no dejan ninguna duda acerca de la importancia de la POS y su impacto en la atención holística de los pacientes y sus familias y para la práctica clínica específica e individualizada de los equipos. Sin embargo, cabe señalar que, precisamente por ser una escala, corta los resultados de la POS deben apoyar evaluaciones posteriores para investigar, con mayor profundidad, cada uno de los aspectos abordados (síntomas físicos y psicológicos, consideraciones espirituales, preocupaciones prácticas y psicosociales).

Aunque la POS contribuya en el resultado de la evaluación de la calidad de vida, la escala debería ser utilizada no sólo como una herramienta de evaluación, sino como una herramienta de rastreo clínico y como un medio para transformar la realidad actual de los CP, que justifique cambios reales en la formación de profesionales de la salud y la asistencia ofrecida a los pacientes y sus familias.

Consideraciones finales

A pesar de la creciente expansión del campo del conocimiento en CP, la investigación de su impacto en la calidad de vida y la atención integral de los pacientes con enfermedades que amenazan la vida, la familia y el equipo de salud tienen que contemplar resultados concretos que sean basados en la evidencia clínica. Para que estos resultados de la investigación en los CP sean significativas y se incorporen en la acción práctica, es necesario el uso de herramientas o instrumentos fiables y medidas de evaluación válidas, como la POS. La POS es una escala de resultados que incluye la multidimensionalidad de la calidad de vida en los CP y se caracteriza por ser una herramienta breve y sencilla para la aplicación clínica, factible de ser incorporada a la rutina diaria de los profesionales.

Esta revisión integradora ayudó a aclarar la importancia de la POS, tanto para la investigación científica como para la optimización de la práctica clínica. La POS se destacó como una herramienta importante para la evaluación de la calidad de vida de los pacientes y sus familias, de la calidad de la atención prestada y de la organización de servicio de CP. La literatura científica internacional sobre la aplicación de la POS resultó relevante para el avance y la consolidación del campo de conocimientos en los CP.

La evidencia sobre el uso de la POS como una herramienta de evaluación amplía la comprensión de los profesionales de la salud e investigadores sobre la importancia de utilizar medidas de resultado en la atención a la salud, basada en la evidencia, lo que favorece la derivación precoz de los pacientes con enfermedad avanzada a un servicio de CP, así como a mejorar y fortalecer la inclusión de los CP en las políticas públicas de salud en Brasil.

Agradecimientos

Para la Profesora Irene Higginson y otros investigadores del Grupo Palliative Outcome Scale (POS Team) por las orientaciones para el proceso de validación en Brasil de la Palliative Outcome Scale (POS-Br).

Referencias

1. Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, Rodin GM, Le LW, Zimmermann C. Referral practices of oncologists to specialized palliative care. *J Clin Oncol*. 2012;30(35):4380-6.
2. Lockett T, King MT, Butow PN, Oguchi M, Rankin N, Price MA, et al. Choosing between the EORTC QLQ-C30 and FACT-G for measuring health-related quality of life in cancer clinical research: issues, evidence and recommendations. *Ann Oncol*. 2011;(10):2179-90.
3. Pasquali L. *Psicometria: teoria dos testes na Psicologia e na Educação*. 4th ed. Petrópolis: Vozes; 2011. 399 p.
4. Hearn J, Higginson IJ. Development and validation of a core outcome measure for palliative care: the palliative care outcome scale. *Palliative Care Core Audit Project Advisory Group. Qual Health Care*. 1999;8(4):219-27.
5. Bausewein C, Fegg M, Radbruch L, Nauck F, Von-Mackensen S, Borasio GD et al. Validation and Clinical Application of the German Version of the Palliative Care Outcome Scale. *J Pain Symptom Manage*. 2005;30(1):51-62.
6. Eisenchlas JH, Harding R, Daud ML, Pérez M, De Simone GG, Higginson IJ. Use of the palliative outcome scale in Argentina: a cross-cultural adaptation and validation study. *J Pain Symptom Manage*. 2008;35(2):188-202.
7. Serra-Prat M, Nabal M, Santacruz V, Picaza JM, Trelis J. Validation of the Spanish version of the Palliative Care Outcome Scale. *Med Clin (Barc)*. 2004;123(11):406-12.
8. Aspinall F, Hughes R, Higginson IJ, Chidgey J, Drescher U, Thompson M. *A user's guide to the Palliative care Outcome Scale*. London: King's College; 2002.
9. King's College London. *Questionnaires and Tools: Palliative Outcome Scale*. King's College London, United Kingdom [Internet]. 2008[Acesso 10 jun 2014]. Disponível em: <http://www.kcl.ac.uk/schools/medicine/depts/palliative/qat/postrans.html>.
10. Galvão CM, Sawada NO, Trevizan MA. Systematic review: a resource that allows for the incorporation of evidence into nursing practice. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2004;12(3):549-56.
11. Ursi ES, Galvão CM. Perioperative prevention of skin injury: an integrative literature review. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2006;14(1):124-31.
12. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Integrative literature review: a research method to incorporate evidence in health care and nursing. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(4):758-64.
13. Santos CMC, Pimenta CAM, Nobre MRC. The pico strategy for the research question construction and evidence search. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2007;15(3):508-11.
14. Correia FR, De Carlo MMRP. Evaluation of quality of life in a palliative care context: an integrative literature review. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012;20(2):401-10.
15. Dix O. Impact of the APCA African Palliative Outcome Scale (POS) on care and practice. *Health Qual Life Outcomes*. 2012;4(1):11.
16. Harding R, Selman L, Agupio G, Dinat N, Downing J, Gwyther L, et al. Validation of a core outcome measure for palliative care in Africa: the African Palliative Outcome Scale. *Health Qual Life Outcomes*. 2010;8(1):10.
17. Siegert RJ, Gao W, Walkey FH, Higginson IJ. Psychological well-being and quality of care: a factor-analytic examination of the palliative care outcome scale. *J Pain Symptom Manage*. 2010;40(1):67-74.
18. Higginson IJ, Donaldson N. Relationship between three palliative care outcome scales. *Health Qual Life Outcomes*. 2004;2(1):68.
19. Pelayo-Alvarez M, Perez Hoyos S, Agra-Varela Y. Reliability and current of the Palliative Outcome Scale, the Rotterdam Symptom Checklist and the Brief Pain Inventory. *J Palliat Med*. 2013;16(8):867-74.
20. Stiel S, Pollok A, Elsner F, Lindena G, Ostgathe C, Nauck F, et al. Validation of the symptom and problem checklist of the German Hospice and Palliative Care Evaluation (HOPE). *J Pain Symptom Manage*. 2012;43(3):593-605.
21. Fischbeck S, Maier BO, Reinholz U, Nehring C, Schwab R, Beutel ME, et al. Assessing Somatic, Psychosocial, and Spiritual Distress of Patients with Advanced Cancer: Development of the Advanced Cancer Patients' Distress Scale. *Am J Hosp Palliat Care*. 2013;30(4):339-46.
22. Bausewein C, Booth S, Gysels M, Kuhnbach R, Haberland B, Higginson IJ. Understanding breathlessness: cross-sectional comparison of symptom burden and palliative care needs in chronic obstructive pulmonary disease and cancer. *J Palliat Med*. 2010;13(9):1109-18.
23. Saleem TZ, Higginson IJ, Chaudhuri KR, Martin A, Burman R, Leigh PN. Symptom prevalence, severity and palliative care needs assessment using the Palliative Outcome Scale: a cross-sectional study of patients with Parkinson's disease and related neurological conditions. *Palliat Med*. 2013;27(8):722-31.
24. Higginson IJ, Gao W. Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6(1):42.
25. Justo Roll I, Simms V, Harding R. Multidimensional problems among advanced cancer patients in Cuba: awareness of diagnosis is associated with better patient status. *J Pain Symptom Manage*. 2009;37(3):325-30.

26. Groh G, Vyhnalek B, Feddersen B, Fuhrer M, Borasio GD. Effectiveness of a specialized outpatient palliative care service as experienced by patients and caregivers. *J Palliat Med.* 2013;16(8):848-56.
27. Pelayo-Alvarez M, Perez-Hoyos S, Agra-Varela Y. Clinical effectiveness of online training in palliative care of primary care physicians. *J Palliat Med.* 2013;16(10):1188-96.
28. National Comprehensive Cancer Network. Clinical Practice Guidelines in Oncology. Palliative Care. [Internet]. 2011 [Acesso 8 nov 2014]. Disponível em: http://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/palliative.pdf.
29. Wentlandt K, Krzyzanowska MK, Swami N, Rodin GM, Le LW, Zimmermann C. Referral practices of oncologists to specialized palliative care. *J Clin Oncol.* 2012;30(35):4380-6.
30. Schofield HL, Murphy B, Herrman HE, Bloch S, Singh B. Family caregiving: measurement of emotional well-being and various aspects of the caregiving role. *Psychol Med.* 1997;27(3):647-57.

Recibido: 24.6.2015

Aceptado: 29.1.2016

Correspondencia:

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

Copyright © 2016 Revista Latino-Americana de Enfermagem

Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.