

**UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE MEDICINA**



**Tradução e Validação de uma Escala de Rastreamento de Necessidades em  
Cuidados Paliativos em Doentes Ventilados no Domicílio**

**Maria Paula Troina Pamplona**

**CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

**Lisboa, 2012**

**UNIVERSIDADE DE LISBOA**

**FACULDADE DE MEDICINA**



**Tradução e Validação de uma Escala de Rastreio de Necessidades em  
Cuidados Paliativos em Doentes Ventilados no Domicílio**

**Maria Paula Troina Pamplona**

**Orientador: Prof.<sup>a</sup> Doutora Cristina Bárbara, Hospital Pulido Valente – Centro  
Hospitalar de Lisboa Norte**

**Coorientador: Prof. Doutor António Barbosa, Faculdade de Medicina da Universidade  
de Lisboa**

**Todas as afirmações contidas neste trabalho são da exclusiva  
responsabilidade da candidata, não cabendo à Faculdade de  
Medicina da Universidade de Lisboa qualquer responsabilidade.**

**Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos**

**Lisboa, 2012**



A impressão desta dissertação foi aprovada pelo conselho científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa em reunião de 15 de Maio de 2012.

## **Agradecimentos**

Para esta tese contribuíram muitas pessoas a quem desejo agradecer:

**À minha orientadora Prof. Doutora Cristina Bárbara** pelo incentivo, pleno de entusiasmo e competência, agradeço o caminho orientado e a dedicação demonstrada;

**Ao meu coorientador Prof. Doutor António Barbosa** pela sabedoria e poesia, rigor e bom humor, mantidos mesmo nos assuntos mais difíceis, agradeço o estímulo e a força contagiante;

**Ao Dr. Carlos Gomes** que, desde o início, me auxiliou no projeto, na recolha de dados e na sua análise e reanálise, agradeço a inteligência, a paciência e a amizade;

**À Dr.<sup>a</sup> Carmen Rosas de Sousa, ao Prof. Doutor David Berry, à Prof. Dr.<sup>a</sup> Isabel Rodrigues, à Dr.<sup>a</sup> Isabel Ruivo, à Dr.<sup>a</sup> Natália André, à Prof. Doutora Teresa Berry,** peritos consultados na tradução e retrotradução do NEST, agradeço a dedicação, rigor e amizade.

**Ao Dr. Firmino Ribeiro Mendes** que, também, contribuiu para a versão portuguesa do NEST, harmonizando e clarificando palavras e frases, agradeço o cuidado demonstrado e a amizade.

**À Dr.<sup>a</sup> Amélia Feliciano, à Dr.<sup>a</sup> Cristina Santos, à Dr.<sup>a</sup> Fátima Rodrigues, à Dr.<sup>a</sup> Fernanda Paula Santos, ao Dr. Luís Telo e à Dr.<sup>a</sup> Susana Clemente** que, gentilmente, contribuíram para a análise de viabilidade do NEST e me entusiasmarem a prosseguir o meu caminho.

**À minha equipa de trabalho** que facilitou a recolha de dados, colmatando a minha menor disponibilidade para as tarefas do dia a dia, agradeço o incentivo e apoio.

**À minha família e amigos** que souberam compreender o caminho que eu estava determinada a percorrer.

**A todos os doentes** que, amavelmente, aceitaram participar neste estudo, permitindo a realização do mesmo.

Ainda, aos meus queridos **António João Pamplona, Isabel Palma Mira e Salomão Costa Santos**, presentes no meu coração, pelo que vivi com eles e nunca esquecerei.



## Resumo

**Introdução:** A decisão de referenciação para cuidados paliativos é baseada predominantemente no prognóstico. Em doenças onde é difícil fazer um prognóstico, tais como aquelas que evoluem para insuficiência respiratória crónica (IRC), é necessário um instrumento de avaliação de necessidades.

**Objetivos:** O objetivo deste estudo foi traduzir e validar um instrumento para medir as necessidades de cuidados paliativos em doentes com IRC com ventilação mecânica domiciliária.

**Métodos:** O questionário NEST foi desenvolvido e testado nos EUA, em 988 doentes com diagnóstico terminal. O questionário NEST é uma ferramenta de triagem com treze perguntas que correspondem a treze dimensões de necessidade: necessidade financeira, acesso aos cuidados, necessidade de ajuda, angústia, saúde física, saúde mental, proximidade, espiritualidade, aceitação pessoal, sentido de propósito, comunicação médico doente, informação, e objetivos de tratamento. Utilizamos o método de tradução-retrotradução para obter a versão portuguesa do NEST. Esta nova versão foi testada quanto às suas propriedades psicométricas, num ensaio clínico que incluiu 130 doentes (idade média de  $68 \pm 12$  anos).

**Resultados:** Submetemos a versão portuguesa do NEST a análise fatorial. Os treze itens passaram pelo processo de seleção que identificou 4 fatores, 3 dos quais preenchem os critérios para a representação de dimensões mensuráveis (representando 55,4% da variância). Os fatores identificados foram os seguintes: 1.necessidades sociais e sintomas, 2.interação no tratamento e 3.necessidades existenciais e relacionais. Os *Eigenvalues* variaram entre 1,52 e 3,79, com um  $\alpha$  de Cronbach de 0,63 a 0,76. O  $\alpha$  total de 0,79 revelou boa consistência interna. A estabilidade foi testada com correlação de Spearman ( $r = 0,94$ ) e teste de comparação de Wilcoxon (um item com  $Z = -2,01$   $p = 0,044$ ).

A validade de construto foi confirmada pela correlação das subescalas do NEST e MOS-SF36 ( $r = -0,26$  a  $-0,55$ ) e do NEST e o Índice de Karnofsky ( $r = -0,34$ ). Os diferentes grupos nosológicos não foram discriminados pelo NEST. A validade de conteúdo foi avaliada em 74 pacientes. A viabilidade foi testada com seis médicos em 59 doentes.

**Conclusão:** A versão portuguesa do NEST é um instrumento multidimensional com propriedades psicométricas, projetado para medir as necessidades de saúde de doentes com IRC ventilados no domicílio.

Estudos futuros deverão focar-se na viabilidade do instrumento NEST para auxiliar os doentes e as equipas de saúde a identificarem um conjunto de necessidades importantes e para rastrear a necessidade de cuidados paliativos em outros ambientes.

Palavras-chave: cuidados paliativos; necessidades; insuficiência respiratória crónica; ventiloterapia domiciliária; rastreio



## **Abstract**

**Background:** The decision of referral to palliative care is based predominantly on prognosis. In diseases where it is difficult to make a prognosis, such as those developing chronic respiratory failure (CRF), a needs assessment tool is required.

**Objective:** The aim of this study was to translate and validate an instrument for measuring palliative care needs in patients with CRF receiving home mechanical ventilation (HMV).

**Methods:** The NEST Questionnaire was developed and tested in the USA, on 988 patients with a terminal diagnosis. The NEST questionnaire is a screening tool with thirteen questions corresponding to thirteen dimensions of need: financial need, access to care, care-giving needs, illness distress, physical health, mental health, closeness, spirituality, personal acceptance, purpose, patient clinician communication, information, and goals of care. We used the translation-back translation method to obtain the Portuguese version of NEST. This version was tested to validate its psychometric properties following a clinical trial with 130 patients (mean age  $68 \pm 12$  years).

**Results:** We submitted the Portuguese version of NEST to factor analysis. Thirteen items passed the selection process and 4 factors were identified, 3 of which met criteria for representing measurable dimensions (accounting for 55.4% of variance). These were: (1) social needs and symptoms, (2) treatment interaction and (3) existential and relational needs. Eigenvalues ranged from 1.52 to 3.79 and Cronbach's  $\alpha$  from 0.63 to 0.76. Total  $\alpha$  was 0.79 indicating good internal consistency. Stability was tested with Spearman correlation ( $r = 0.94$ ) and Wilcoxon signed ranks test (one item with  $Z = -2.01$   $p = 0.044$ ).

Construct validity was confirmed by correlating subscales of the NEST and MOS-SF-36 ( $r = -0.26$  to  $-0.55$ ); the NEST and the Karnofsky Index ( $r = -0.34$ ). Different diagnostic groups were not discriminated by NEST. Content validity was assessed in 74 patients. Feasibility was tested with six physicians in 59 patients.

**Conclusion:** The Portuguese version of NEST is a multidimensional instrument with psychometric properties designed to measure health related needs in patients with CRF receiving HMV.

Future work should focus on feasibility of the NEST tool helping patients and health teams to identify a wider range of important needs and to screen the need of palliative care in other settings.

**Keywords:** palliative care; needs; chronic respiratory failure; home ventilation; screening

## Índice

<b>Capítulo 1. Avaliação de necessidades em saúde</b>	1
1.1. Introdução	1
1.2. Importância da avaliação de necessidades em cuidados paliativos	8
1.3. Avaliação de necessidades no doente com insuficiência respiratória crónica	12
<b>Capítulo 2. Revisão da literatura</b>	16
2.1. Instrumentos de avaliação de necessidades em cuidados paliativos	16
2.2. Instrumentos de avaliação em doentes com insuficiência respiratória crónica	20
2.3. O questionário NEST	21
2.3.1. Características e estrutura do questionário NEST	21
2.3.2. Aplicação do questionário NEST	22
<b>Capítulo 3. Validação e adaptação transcultural de instrumentos.</b>	24
3.1. Validação de instrumentos	24
3.1.1. Conceito de fidelidade	24
3.1.2. Conceito de validade	26
3.1.3. Conceito de capacidade de resposta	28
3.1.4. Conceito de viabilidade	29
3.2. Adaptação transcultural de um instrumento	30
3.2.1. Equivalência transcultural	30
3.2.2. Processo de tradução	31
<b>Capítulo 4. Estudos de validação de questionários.</b>	33
4.1. Validação do questionário NEST	33
4.2. Validação do questionário MOS-SF36 versão portuguesa	41
<b>Capítulo 5. Justificação e Objetivos.</b>	43
<b>Capítulo 6. Material e Métodos</b>	44
6.1. Tradução e adaptação transcultural do NEST para a língua portuguesa	44
6.2. Validação da versão portuguesa do NEST	47
6.2.1. Tipo de estudo	47
6.2.2. Amostra	48
6.2.2.1. População e Meio do estudo	48
6.2.2.2. Cálculo do tamanho da amostra	49
6.2.2.3. População de estudo - critérios de inclusão e exclusão	49

6.2.3. Instrumentos utilizados . . . . .	51
6.2.4. Protocolo e procedimento na recolha de dados . . . . .	52
6.2.5. Etapas do processo de validação . . . . .	55
6.3. Comissão de Ética . . . . .	59
<b>Capítulo 7. Resultados</b> . . . . .	60
7.1. Tradução do NEST em língua portuguesa . . . . .	60
7.2. Validação da versão portuguesa do NEST . . . . .	65
7.2.1. Descrição da amostra . . . . .	65
7.2.2. Resultados do instrumento NEST na população de estudo . . . . .	70
7.2.3. Evolução da população de estudo . . . . .	74
7.3. Aspectos psicométricos da versão portuguesa do NEST . . . . .	74
7.3.1. Análise fatorial . . . . .	74
7.3.2. Consistência interna . . . . .	78
7.3.3. Estabilidade . . . . .	79
7.3.4. Validade de conteúdo . . . . .	81
7.3.5. Validade de construto – outros aspetos . . . . .	84
7.3.5.1. Método dos grupos de contraste . . . . .	85
7.3.5.2. Validade divergente . . . . .	88
7.3.6. Validade concomitante . . . . .	91
7.3.7. Viabilidade . . . . .	91
7.3.7.1. Avaliação do doente . . . . .	92
7.3.7.2. Avaliação do clínico . . . . .	92
7.3.7.3. Avaliação do investigador . . . . .	94
<b>Capítulo 8. Discussão</b> . . . . .	99
8.1. Introdução . . . . .	99
8.2. Tradução do NEST em língua portuguesa . . . . .	100
8.3. Estudo psicométrico da versão portuguesa do NEST . . . . .	101
8.3.1. Propriedades psicométricas do NEST . . . . .	101
8.3.2. Características da população . . . . .	111
8.3.3. Aplicação do NEST . . . . .	114
8.3.4. Comentários finais . . . . .	115
8.4. Limitações . . . . .	117

8.5. Investigação futura	.	.	.	.	.	.	.	.	118
8.6. Reflexão após estudo	.	.	.	.	.	.	.	.	119
<b>Capítulo 9. Conclusões</b>	.	.	.	.	.	.	.	.	121
Referências Bibliográficas	.	.	.	.	.	.	.	.	123
Anexos	.	.	.	.	.	.	.	.	137

## Índice de Quadros

Quadro 1 - Sumário das características dos instrumentos de avaliação de necessidades selecionados após revisão da literatura . . . . .	19
Quadro 2 - Consistência interna e fidelidade das dimensões do NEST . . . . .	35
Quadro 3 - Aspectos psicométricos a analisar no instrumento NEST . . . . .	58
Quadro 4 - Instruções da primeira página do NEST . . . . .	60
Quadro 5 - Questão n.º 1. . . . .	61
Quadro 6 - Questão n.º 2. . . . .	61
Quadro 7 - Questão n.º 3. . . . .	61
Quadro 8 - Questão n.º 4. . . . .	61
Quadro 9 - Questão n.º 5. . . . .	62
Quadro 10 - Questão n.º 6. . . . .	62
Quadro 11 - Instruções da segunda página do NEST . . . . .	62
Quadro 12 – Questão n.º 7. . . . .	62
Quadro 13 - Questão n.º 8. . . . .	63
Quadro 14 - Questão n.º 9. . . . .	63
Quadro 15 - Questão n.º 10. . . . .	63
Quadro 16 - Questão n.º 11. . . . .	63
Quadro 17 - Questão n.º 12. . . . .	64
Quadro 18 - Questão n.º 13. . . . .	64
Quadro 19 - Dados demográficos da população em estudo para a validação do NEST	67
Quadro 20 - Diagnósticos e dados demográficos e clínicos principais da população de estudo . . . . .	68
Quadro 21 - Dados clínicos da população em estudo para a validação do NEST . . . . .	69
Quadro 22 - Resultados do questionário NEST . . . . .	71
Quadro 23 - <i>Eigenvalue</i> e variância explicada dos factores e gráfico <i>scree plot</i> . . . . .	76
Quadro 24 - Resultados da análise fatorial com rotação varimax . . . . .	76
Quadro 25 - Fator 1 : <i>Factor Loadings</i> da análise fatorial e coeficientes de correlação com o total do fator . . . . .	77
Quadro 26 - Fator 2 : <i>Factor Loadings</i> da análise fatorial e coeficientes de correlação com o total do fator . . . . .	77

Quadro 27 - Fator 3 : <i>Factor Loadings</i> da análise fatorial e Coeficientes de Correlação com o total do fator . . . . .	78
Quadro 28 - Alpha de Cronbach dos fatores e total da escala . . . . .	79
Quadro 29 - Correlação de Spearman para os itens do NEST às 0 e 24 horas . . . . .	80
Quadro 30 - Testes de comparações de Wilcoxon para os itens do NEST às 0 e 24 horas	81
Quadro 31 - Avaliação da compreensão do NEST . . . . .	83
Quadro 32 - Dificuldade no preenchimento do questionário item a item . . . . .	84
Quadro 33 - Resultados MOS- SF36 na população de estudo . . . . .	89
Quadro 34 - Análise de correlação (Spearman) dos questionários NEST e MOS- SF36	90
Quadro 35 - Avaliação da utilidade do NEST pelo doente . . . . .	92
Quadro 36 - Avaliação da viabilidade do NEST pelo médico . . . . .	94
Quadro 37 - Necessidade de ajuda no preenchimento do NEST de acordo com a escolaridade . . . . .	96
Quadro 38 - Aspectos psicométricos do NEST . . . . .	98

## Índice de Figuras

Figura 1 - Trajetórias funcionais no fim da vida. . . . .	3
Figura 2 - Hierarquia de necessidades segundo Maslow. . . . .	6
Figura 3 - Método utilizado na tradução do questionário NEST. . . . .	46
Figura 4 - Recrutamento de doentes para a validação do questionário NEST. . . . .	50
Figura 5 - Distribuição de resultados das 13 questões do NEST na população de estudo. . . . .	72
Figura 6 - Percentagem de doentes excedendo os scores significativos para cada questão do questionário NEST.. . . . .	73
Figura 7 - Distribuição do <i>Karnofsky Performance Scale Index</i> de acordo com o número de respostas significativas no NEST. . . . .	85
Figura 8 - Distribuição do Índice de BODE de acordo com o número de respostas significativas no NEST. . . . .	86
Figura 9 - Distribuição do Índice de BODE de acordo com os <i>scores</i> das questões 5 e 6 do NEST . . . . .	87
Figura 10 - Resultados das questões do NEST de acordo com os diferentes grupos nosológicos.. . . . .	88
Figura 11 - Pergunta ao médico assistente. . . . .	93
Figura 12 - Distribuição do <i>score</i> médico de necessidade de referenciação para Cuidados Paliativos e respostas significativas no NEST. . . . .	95
Figura 13 - Distribuição de resultados em <i>boxplot</i> . . . . .	97

## **Índice de Anexos**

Anexo 1 - Correspondência com a autora (15 julho 2010) . . . . .	137
Anexo 2 - Correspondência com a autora (16 julho 2010) . . . . .	138
Anexo 3 - Questionário NEST – versão original (Buehler Center on Aging, 2006)	139
Anexo 4 - Correspondência com a autora. (5 e 6 janeiro 2011) . . . . .	141
Anexo 5 - Teste de compreensão (no teste piloto) . . . . .	143
Anexo 6 - Correspondência com a autora – Relatório do método de adaptação cultural da versão portuguesa NEST e pedido de aprovação (4 março 2011) . . . . .	144
Anexo 7 - Correspondência com a autora – Aprovação da versão portuguesa do NEST (4 março 2011) . . . . .	145
Anexo 8 - Questionário de avaliação da validade de conteúdo e viabilidade do NEST ao doente . . . . .	146
Anexo 9 - Questionário de avaliação da viabilidade do NEST ao médico . . . . .	147
Anexo 10 - Consentimento informado . . . . .	148
Anexo 11- Aprovação da realização do estudo no CHLN-HPV (13 janeiro 2011) . . . . .	149
Anexo12 - Autorização da Comissão de Ética do CHLN (22 fevereiro 2011) . . . . .	150
Anexo 13 - Versão portuguesa definitiva do NEST (Português T5) . . . . .	151
Anexo 14 - Retrotradução da versão portuguesa do NEST (Inglês/ americano T3)	153

## **Anexos disponíveis em CD-R**

Anexo I - Revisão da literatura

Anexo II - NEST13+

Anexo III - Análise estatística



## Lista de abreviaturas

- ADIR - Assistência Domiciliária a Insuficientes Respiratórios
- AVC - Acidente Vascular Cerebral
- CHLN - Centro Hospitalar Lisboa Norte
- CP - Cuidados Paliativos
- DIP - Doença Intersticial Pulmonar
- DNM - Doenças Neuromusculares
- DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica
- EFR - Estudo Funcional Respiratório
- FEV<sub>1</sub> - *Forced Expiratory Volume in one second*
- FVC - *Forced Vital Capacity*
- GOLD - *Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease*
- HDIR - Hospital de Dia Insuficientes Respiratórios
- HPV - Hospital Pulido Valente
- IC - Intervalo de Confiança
- ICC - Índice de Comorbidade de Charlson
- ICD-9-CM - Classificação Internacional de Doenças - 9.<sup>a</sup> revisão - Modificação Clínica
- IMC - Índice de Massa Corporal
- IRC - Insuficiência Respiratória Crónica
- KMO - Kaiser-Meyer-Olkin
- KPS - *Karnofsky Performance Scale Index*
- MMRC - *Modified Medical Research Council*
- MOS-SF36 - *Medical Outcomes Study 36 Item Short-Form Health Survey*
- MRC - *Medical Research Council*
- NEST - *Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool* ou *Needs of social nature Existencial concerns Symptoms Therapeutic interaction*
- OLD - Oxigenoterapia de Longa Duração
- OMN - Ordenado Mínimo Nacional
- OMS - Organização Mundial de Saúde
- OR - *Odds Ratio*
- SOH - Síndrome de Obesidade Hipoventilação
- VD - Ventilação Domiciliária

## Código Deontológico

### Artigo 31.º

*O médico que aceite o encargo ou tenha o dever de atender um doente obriga-se à prestação dos melhores cuidados ao seu alcance, agindo sempre com correcção e delicadeza, no exclusivo intuito de promover ou restituir a saúde, conservar a vida e a sua qualidade, suavizar os sofrimentos, nomeadamente nos doentes sem esperança de cura ou em fase terminal, no pleno respeito pela dignidade do ser humano.*