

DIRETÓRIO DE ESCALAS VALIDADAS PARA PORTUGUÊS EUROPEU 2020





CATÓLICA
INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE

LISBOA · PORTO



CORPOS DE GESTÃO DO OPCP

Direção

Professor Doutor Alexandre Castro Caldas (ICS-UCP)

Professor Doutor Fernando Coelho Rosa (ICS-UCP)

Professor Doutor Manuel Luís Capelas (ICS-UCP)

Coordenação Técnico-Científica

Professor Doutor Alexandre Castro Caldas (ICS-UCP)

Professor Doutor Fernando Coelho Rosa (ICS-UCP)

Professor Doutor Manuel Luís Capelas (ICS-UCP)

Professor Doutor Pedro Lopes Ferreira (CEIS-UC)

Professora Doutora Ana Paula Sapeta (ESALD-IPCB)

Professora Doutora Bárbara Gomes (Kings College of London)

Professora Doutora Sandra Pereira (IB-UCP)

Mestre Ana Lacerda (IPO de Lisboa-Pediatria; APCP)

Mestre Sandra Catarina Fonseca Simões da Silva (Hospital da Luz-Arrábida)

Mestre Sandra Batista (ESALD-IPCB)

Comissão Externa para o acompanhamento Científico

Professor Doutor Carlos Centeno (U. Navarra; Centro Atlantes)

Professora Doutora Marília Dourado (FM-U.Coimbra)

Professor José Luís Pereira (Pallium Canadá; McMaster University)

Professora Doutora Liliana de Lima (International Association for Hospice and Palliative Care)

Introdução

A medição e avaliação em saúde assumem extrema importância nos dias de hoje, existindo uma tendência crescente para o recurso a instrumentos estandardizados.^{1,2} Quando aplicados individualmente na prática clínica, estes instrumentos permitem priorizar problemas, facilitar a comunicação, rastrear problemas não identificados, apoiar a tomada de decisão clínica, monitorizar alterações no estado de saúde ou resposta aos tratamentos, entre outros.³ A medição e avaliação através de instrumentos tem especial interesse também ao nível da investigação, da monitorização das práticas e do desenvolvimento de indicadores de qualidade e de ganhos em saúde.

Existe atualmente uma grande diversidade de instrumentos de medida, desenvolvidos em grande parte num contexto anglo-saxónico, sendo fruto de complexos processos e que consomem bastantes recursos.^{1,2,4}

De forma a aplicar instrumentos em diferentes contextos e culturas, torna-se necessário proceder a uma adaptação transcultural que, sendo também custoso e moroso, consiste numa opção mais custo-efetiva.^{1,2,5} No entanto, há que garantir que todo o processo segue as orientações internacionais atuais,² por forma a alcançar uma versão do instrumento com equivalência à versão original, permitindo a comparação entre populações separadas pela língua ou pela cultura.^{1,5}

O referido processo de adaptação transcultural deve assim incluir, por um lado, a avaliação da equivalência conceptual e linguística e, por outro, a avaliação das características psicométricas da nova versão do instrumento (fiabilidade, validade, poder de resposta, poder de interpretação, peso para o respondente e de aplicação).^{4,6}

Os cuidados paliativos constituem uma área dos cuidados de saúde em desenvolvimento, sendo premente a necessidade de, por um lado, identificar que instrumentos úteis neste contexto se encontram validados para a população portuguesa e, por outro, torná-los acessíveis aos profissionais de saúde. Neste âmbito, é reconhecida a mais-valia de um esforço de coordenação que reúna os instrumentos validados e utilizados nesta área específica da saúde, permitindo optar por estes em detrimento de instrumentos não validados, assim como evitando a circulação de diferentes traduções num mesmo contexto cultural e a duplicação do extenso trabalho que a validação de um instrumento requer.^{1,5}

Objetivo

Elaborar um diretório de instrumentos de medida utilizados em cuidados paliativos e validados na população portuguesa.

Metodologia

Pesquisa de instrumentos com validação semântica e psicométrica para aplicação na população portuguesa, essencialmente durante o período de junho a outubro de 2019. Foi realizada uma pesquisa complementar entre maio e dezembro de 2020.

No caso dos instrumentos mais utilizados e divulgados em cuidados paliativos, foi realizada uma pesquisa dirigida online, de forma a perceber se existia uma versão

portuguesa com validação semântica e psicométrica reconhecida pelo autor original ou pela entidade detentora dos direitos do instrumento. De forma complementar, e numa segunda fase, foi realizada uma pesquisa semelhante a partir da base de dados PROQUOLID (do Mapi Research Trust - <https://eprovide.mapi-trust.org>) e no site do grupo FACIT (<https://www.facit.org>), identificando primeiramente os instrumentos com interesse particular em cuidados paliativos.

Foi realizada uma pesquisa em repositórios de universidades e de institutos universitários e politécnicos portugueses com interesse em cuidados paliativos, nomeadamente:

- Universidade Nova de Lisboa (através de <https://run.unl.pt> e <https://novaresearch.unl.pt/>)
- Instituto Politécnico de Leiria (através do RIUIS em <https://uis.ipleiria.pt/riuis-repositorio-de-instrumentos-da-unidade-de-investigacao-em-saude/>)
- ISPA - Instituto Universitário de Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida (através de <http://repositorio.ispa.pt>)
- Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Coimbra (através de <http://www.fpce.uc.pt/saude/>)
- Universidade do Porto (através de <https://repositorio-aberto.up.pt>)
- RIMAS - Repositório de Instrumentos de Medição e Avaliação em Saúde (através de <http://rimas.uc.pt>)
- Universidade de Lisboa (através de <https://repositorio.ul.pt>)
- Universidade Católica Portuguesa (através da Biblioteca Universitária João Paulo II, disponível em <https://hip.lisboa.ucp.pt/ipac20/ipac.jsp?>)
- Universidade de Évora (através de <http://dspace.uevora.pt/rdpc/>)

Foram utilizadas as seguintes palavras-chave: “*cuidados paliativos*”, “*fim de vida*”, “*oncologia*”, “*validação*”, “*estudos de validação*”, “*escala*”, “*instrumento de medida*”, “*Portugal*”, “*pediatria*”, “*pediátrico*”, “*criança*”, “*recém-nascido*”, “*palliative care*”, “*end of life*”, “*validation*”. As palavras-chave foram ajustadas consoante as particularidades de cada repositório.

Simultaneamente, foram consultados peritos portugueses e obteve-se o contributo de pares, num efeito de bola de neve. Assim, procedeu-se também à divulgação do projeto através de associações relevantes, incentivando que autores de validação de instrumentos reportassem o seu trabalho ao grupo de investigação.

Foram solicitados esclarecimentos junto dos autores da versão original ou dos autores da validação para a população portuguesa nas situações ambíguas. Todas as informações foram validadas por 2 investigadores em momentos diferentes.

Resultados

| Versão portuguesa | | | | Versão Original | |
|--|--|---|--|--|---|
| Título | Autor | Objetivo | Referência bibliográfica da validação e localização do instrumento | Título | Autor / Referência bibliográfica de localização |
| Satisfação com os cuidados | | | | | |
| Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Bereavement Questionnaire | OPCP | Avaliar a importância e a satisfação atribuídas a cada aspeto na prestação de cuidados a doentes idosos com doença ameaçadora de vida | Em validação (observatorio.cp.ics@ucp.pt) | Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Bereavement Questionnaire | Daren K. Heyland, Deborah J. Cook, Graeme M. Rocker, Peter M. Dodek, Demetrios J. Kutsogiannis, Yoanna Skrobik, Xuran Jiang, Andrew G. Day, S. Robin Cohen, for the Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET) https://www.thecarenet.ca/resource-center/canhelp |
| Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Lite Bereavement Questionnaire | Alexandra Pereira, Amélia Ferreira, Ana Rita Abrantes, Cristiana Gomes, Joana Saraiva, Laetitia Teixeira, Daren K. Heyland, José Martins, Sara Pinto, Olga Fernandes | Avaliar a importância e a satisfação atribuídas a cada aspeto na prestação de cuidados a doentes idosos com doença ameaçadora de vida | Pereira A, Ferreira A, Abrantes AR, Gomes C, Saraiva J, Teixeira L et al. Cultural Adaptation and Validation of the Portuguese Version of the CANHELP Lite Bereavement Questionnaire. Healthcare (Basel) 2020 Feb 2;8(1).pii:E27 PDF do instrumento disponível no diretório | Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Lite Bereavement Questionnaire | Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET) https://www.thecarenet.ca/resource-center/canhelp |
| Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Caregiver Questionnaire | OPCP | Avaliar a importância e a satisfação atribuídas a cada aspeto na prestação de cuidados a doentes idosos com doença ameaçadora de vida | Em validação (observatorio.cp.ics@ucp.pt) | Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Caregiver Questionnaire | Daren K. Heyland, Deborah J. Cook, Graeme M. Rocker, Peter M. Dodek, Demetrios J. Kutsogiannis, Yoanna Skrobik, Xuran Jiang, Andrew G. Day, S. Robin Cohen, for the Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET) https://www.thecarenet.ca/resource-center/canhelp |
| Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Lite Caregiver Questionnaire | Amélia Ferreira, José Carlos Martins, Sara Pinto e Olga Fernandes | Avaliar a importância e a satisfação atribuídas a cada aspeto na prestação de cuidados a doentes idosos com doença ameaçadora de vida | Em validação (amelia.leite.ferreira@gmail.com) | Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Lite Caregiver Questionnaire | Daren K. Heyland, Xuran Jiang, Andrew G. Day, S. Robin Cohen, for the Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET) Heyland DK, Jiang X, Day AG, Cohen SR. 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. J Pain Symptom Manage 2013 Aug;46(2):289-97 |

6 | DIRETÓRIO DE ESCALAS VALIDADAS PARA PORTUGUÊS EUROPEU 2020

| | | | | | |
|--|--|---|--|--|--|
| Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Patient Questionnaire | OPCP | Avaliar a importância e a satisfação atribuídas a cada aspeto na prestação de cuidados a doentes idosos com doença ameaçadora de vida | Em validação (observatorio.cp.ics@ucp.pt) | Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Patient Questionnaire | Daren K. Heyland, Deborah J. Cook, Graeme M. Rocker, Peter M. Dodek, Demetrios J. Kutsogiannis, Yoanna Skrobik, Xuran Jiang, Andrew G. Day, S. Robin Cohen, for the Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET) https://www.thecarenet.ca/resource-center/canhelp |
| Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Family Caregiver Questionnaire (Long-Term Care Homes) | OPCP | Avaliar a importância e a satisfação atribuídas a cada aspeto na prestação de cuidados a doentes idosos com doença ameaçadora de vida | Em validação (observatorio.cp.ics@ucp.pt) | Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Family Caregiver Questionnaire Bereaved Version (Long-Term Care Homes) | Daren K. Heyland, Deborah J. Cook, Graeme M. Rocker, Peter M. Dodek, Demetrios J. Kutsogiannis, Yoanna Skrobik, Xuran Jiang, Andrew G. Day, S. Robin Cohen, for the Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET) https://www.thecarenet.ca/resource-center/canhelp |
| Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Family Caregiver Questionnaire - Bereaved Version (Long-Term Care Homes) | OPCP | Avaliar a importância e a satisfação atribuídas a cada aspeto na prestação de cuidados a doentes idosos com doença ameaçadora de vida | Em validação (observatorio.cp.ics@ucp.pt) | Canadian Health Care Evaluation Project (CANHELP) Family Caregiver Questionnaire Bereaved Version (Long-Term Care Homes) | Daren K. Heyland, Deborah J. Cook, Graeme M. Rocker, Peter M. Dodek, Demetrios J. Kutsogiannis, Yoanna Skrobik, Xuran Jiang, Andrew G. Day, S. Robin Cohen, for the Canadian Researchers at the End of Life Network (CARENET) https://www.thecarenet.ca/resource-center/canhelp |
| Avaliação da Satisfação dos Familiares dos Doentes em Cuidados Paliativos (FAMCARE) | Antónia C P Almeida | Avaliar a satisfação dos familiares com os cuidados paliativos | Pimenta AAC. A família em cuidados paliativos: avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos: contributo para a validação da escala FAMCARE. [Tese de mestrado]. Faculdade de Medicina. Universidade de Lisboa. 2012. Disponível em: http://hdl.handle.net/10451/6832 <u>1</u> | FAMCARE | Linda Kristjanson Kristjanson LJ. Validity and reliability testing of the FAMCARE Scale: measuring family satisfaction with advanced cancer care. Soc Sci Med 1993;36 (5):693-701 |
| Necessidades Paliativas | | | | | |
| Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE) | Lia Fernandes, M Gonçalves-Pereira, Antonio Leuschner, Sónia Martins, Margarida Sobral, Luís F Azevedo, Cláudia Dias, Raimundo Mateos, Martin Orrell | Avaliar as necessidades multidimensionais de doentes idosos com patologia neuro-psiquiátrica | Fernandes L, Gonçalves-Pereira M, Leuschner A, Martins S, Sobral M, Azevedo LF, et al. Validation study of the Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE) in Portugal. Int Psychogeriatr 2009;21(1):94-102 Instrumento disponível a pedido (lia.fernandes@mail.telepac.pt) | Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE) | Tom Reynolds, Graham Thornicroft, Melanie Abas, Bob Woods, Juanita Hoe, Morven Leese and Martin Orrell Reynolds T, Thornicroft G, Abas M, Woods B, Hoe J, Leese M, et al. Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE): Development, validity and reliability. Br J Psychiatry 2000;176(5):444-52 |

7 | DIRETÓRIO DE ESCALAS VALIDADAS PARA PORTUGUÊS EUROPEU 2020

| | | | | | |
|---|-------------------------------------|--|---|--|---|
| NECPAL CCOMS-ICO® Versão 3.1 2017 | OPCP | Identificar pessoas com doença crónica avançada com necessidades paliativas | Em validação (observatorio.cp.ics@ucp.pt) | NECPAL CCOMS-ICO® Versión 3.1 2017 | Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X. Identificación de personas con enfermedades crónicas avanzadas y necesidad de atención paliativa en servicios sanitarios y sociales: elaboración del instrumento NECPAL CCOMS-ICO®. Med Clin 2013 Mar 16;140(6):241-5 |
| Support Needs Approach for Patients (SNAP) | OPCP | Identificar áreas com necessidade de suporte em pessoas com doença progressiva | Em validação (observatorio.cp.ics@ucp.pt) | Support Needs Approach for Patients (SNAP) | Gail Ewing, Morag Farquhar, Carole Gardener https://thesnap.org.uk |
| IPOS-renal questionário do doente, 3 últimos dias (IPOS-Renal-P3-PT) | Ivo Ribeiro, Luís Carvalho da Graça | Avaliar a sintomatologia e as necessidades paliativas em doentes renais | https://pos-pal.org/maix/ipos-renal-in-english.php | IPOS-Renal Patient | pos-pal.org https://pos-pal.org/maix/ipos-renal-in-english.php |
| IPOS-renal questionário do doente, última semana (IPOS-Renal-P7-PT) | Ivo Ribeiro, Luís Carvalho da Graça | Avaliar a sintomatologia e as necessidades paliativas em doentes renais | Ribeiro IAD, Graça LCC, Carvalho CCSG. Tradução e validação da escala Integrated Palliative Care Outcome Scale - Renal (IPOS-renal) para Portugal. [Dissertações de Mestrado]. ESS do Inst Politécnico de Viana do Castelo. 2019 https://pos-pal.org/maix/ipos-renal-in-english.php | IPOS-Renal Patient | pos-pal.org https://pos-pal.org/maix/ipos-renal-in-english.php |
| IPOS-renal questionário do profissional de saúde, 3 últimos dias (IPOS-Renal-S3-PT) | Ivo Ribeiro, Luís Carvalho da Graça | Avaliar a sintomatologia e as necessidades paliativas em doentes renais | https://pos-pal.org/maix/ipos-renal-in-english.php | IPOS-Renal Staff | pos-pal.org https://pos-pal.org/maix/ipos-renal-in-english.php |
| IPOS-renal questionário do profissional de saúde, última semana (IPOS-Renal-S7-PT) | Ivo Ribeiro, Luís Carvalho da Graça | Avaliar a sintomatologia e as necessidades paliativas em doentes renais | https://pos-pal.org/maix/ipos-renal-in-english.php | IPOS-Renal Staff | pos-pal.org https://pos-pal.org/maix/ipos-renal-in-english.php |

| | | | | | |
|--|-------------------------------------|---|--|--|--|
| IDC-Pal: instrumento diagnóstico de complexidade em cuidados paliativos | OPCP (Rosario Alonso) | Avaliar a complexidade em doentes com necessidades paliativas | PDF do instrumento disponível no diretório | Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos (IDC-Pal) | M ^{re} Luisa Martin-Roselló, Auxiliadora Fernández-López, Reyes Sanz-Amores, Rafael Gómez-García, Francisca Vidal-España, Rafael Cia-Ramos Martin-Roselló ML, Fernández-López A, Sanz-Amores R, Gómez-García R, Vidal-España F, Cia-Ramos R. IDC-Pal (Instrumento Diagnóstico de la Complejidad en Cuidados Paliativos) © Consejería de Igualdad, Salud y Políticas sociales. Fundación Cudeca. Disponível em: http://www.juntadeandalucia.es/salud/IDCPal y http://goo.gl/dVZh3l |
| Pergunta Surpresa | Paulo Faria de Sousa, Miguel Julião | Identificar pacientes com necessidades paliativas | Faria de Sousa P, Julião M. Translation and Validation of the Portuguese Version of the Surprise Question. J Palliat Med 2017 Jul;20(7):701 | Surprise Question | Xavier Gómez-Batiste, Marisa Martínez-Muñoz, Carles Blay, Jordi Amblàs, Laura Vila, Xavier Costa, Joan Espauella, Alicia Villanueva, Ramon Oller, Joan Carles Martori, Carles Constante Gómez-Batiste X, Martínez-Muñoz M, Blay C, Amblàs J, Vila L, Costa X et al. Utility of the NECPAL CCOMS-ICO(C) tool and the Surprise Question as screening tools for early palliative care and to predict mortality in patients with advanced chronic conditions: A cohort study. Palliat Med 2017 Sep;31(8):754-763 |
| Escala de Rastreio de Necessidades em Cuidados Paliativos (NEST) | Maria Paula Pamplona | Rastrear necessidades em cuidados paliativos | Pamplona MPT. Tradução e validação de uma escala de rastreio de necessidades em cuidados paliativos em doentes ventilados no domicílio cuidados [dissertação]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2012 | Needs Near the End-of-Life Screening Tool (NEST) | LL Emanuel, HR Alpert, EE Emanuel Emanuel LL, Alpert HR, Emanuel EE. Concise Screening Questions for Clinical Assessments of Terminal Care: The Needs Near the End-of-Life Care Screening Tool. J Palliat Med 2001 Winter;4(4):465-74 |
| Avaliação profissional | | | | | |
| Advance Care Planning Self-Efficacy (ACP-SE) Scale | OPCP | Medir a autoeficácia do médico em relação ao planeamento avançado de cuidados | Em validação (observatorio.cp.ics@ucp.pt) | Advance Care Planning Self-Efficacy (ACP-SE) Scale | Kristin R Baughman, Ruth Ludwick, Rebecca Fischbein, Kenelm McCormick, James Meeker, Mike Hewit, Jennifer Drost, Denise Kropp Baughman KR, Ludwick R, Fischbein R, McCormick K, Meeker J, Hewit M et al. Development of a Scale to Assess Physician Advance Care Planning Self-Efficacy. Am J Hosp Palliat Care 2017 Jun;34(5):435-441 |
| Professional Quality of Life Scale: Compassion Satisfaction and Compassion Fatigue (ProQOL) - Version 5 (2009) | OPCP | Avaliar a qualidade de vida dos profissionais, medindo o impacto decorrente de cuidar de pessoas que sofrem | Em validação (observatorio.cp.ics@ucp.pt) | Professional Quality of Life Scale: Compassion Satisfaction and Compassion Fatigue (ProQOL) - Version 5 (2009) | Beth Hudnall Stamm https://proqol.org |

| | | | | | |
|---|---|---|--|--|---|
| Escala de Coping perante a Morte | Ana Paula Carmarneiro, Sara Margarida Rodrigues Gomes | Medir o coping com a própria morte e o coping com a morte dos outros | Camarneiro AP; Gomes SM. Tradução e Validação da Escala de Coping com a Morte: Um Estudo com Enfermeiros. Revista de Enfermagem Referência 2015;IV(7):113-22. Disponível em: https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2556&id_revista=24&id_edicao=88 PDF do instrumento disponível no diretório | Coping with Death Scale | LA Bugen Bugen LA. Coping: effects of death education. Omega 1981;11(2):175-83 |
| "STAR" - Survey of team attitudes and relationships | Sara Gomes | Avaliar o ambiente de trabalho em cuidados paliativos e orientar as intervenções de forma melhorar a experiência de trabalho da equipa de cuidados paliativos | Em validação (saramrgomes@gmail.com) | STAR - Survey of team attitudes and relationships | B Qaseem, J Shea, SR Connor, D Casarett Qaseem B, Shea J, Connor SR, Casarett D. How well are we supporting hospice staff? Initial results of the Survey of Team Attitudes and Relationships (STAR) validation study. J Pain Symptom Manage 2007 Oct;34(4):350-8 |
| Cuidador | | | | | |
| Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) | OPCP (Ana Simões) | Avaliar as necessidades de suporte ao cuidador | Em validação (observatorio.cp.ics@ucp.pt) | Carer Support Needs Assessment Tool (CSNAT) | Gail Ewing, Gunn Grande http://csnat.org/using-csnat/ |
| Questionário sobre sobrecarga familiar de Zarit (ZBI) | OPCP | Avaliar o nível de sobrecarga experienciado pelo cuidador de pessoas idosas com demencia senil e pessoas dependentes | Validação Semântica apenas (realizada pela própria Mapi Research Trust) OPCP irá realizar validação psicométrica Restantes validações realizadas na população portuguesa não são consideradas pela Mapi Research Trust https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/zarit-burden-interview | Zarit Burden Interview (ZBI) | SH Zarit https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/zarit-burden-interview |
| Questionário de Conforto Holístico - Família | Maria João Matos, Ana Querido, Maria dos Anjos Dixe | Identificar o nível de conforto da família dos doentes em fim de vida internados ou em seguimento numa instituição hospitalar | Matos MJF. O conforto da família em cuidados paliativos s- Tradução e Validação para a População Portuguesa do Holistic Comfort Questionnaire (Family). [Tese de mestrado]. Universidade Católica Do Porto – ICS. 2012. Disponível em: http://hdl.handle.net/10400.14/15537 | Holistic Comfort Questionnaire (Family) (HCQ-Family) | Beverly Novak, Katharine Kolcaba, Richard Steiner, Therese Dowd Novak B, Kolcaba K, Steiner R, Dowd T. Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. Am J Hosp Palliat Care 2001 May-Jun;18(3):170-80 |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| Holistic Comfort Questionnaire – Family – Versão Portuguesa (HCQ-F-PT) | Rita Marques, Maria dos Anjos Dixe, Ana Querido | Avaliar o conforto dos cuidadores de pessoas com doença crónica avançada | Marques R, Dixe MA, Querido A, Sousa P. Revalidação do Holistic Comfort Questionnaire – Family para cuidadores de pessoas com doença crónica avançada. Rev Enf Ref 2016 Dez;serIV(11):91-100 Marques RMD. A promoção da esperança nos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada Efetividade de um programa de promoção da esperança no conforto e na qualidade de Vida. [Tese de Doutoramento]. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa - ICS. 2014. Disponível em: http://hdl.handle.net/10400.14/16962 | Holistic comfort questionnaire – family (HCQ - F) | Beverly Novak, Katharine Kolcaba, Richard Steiner, Therese Dowd. Novak B, Kolcaba K, Steiner R, Dowd T. Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. Am J Hosp Palliat Med 2001;18(3):170-80 |
| Escala de capacidade para cuidar em paliativos (ECCP) | Carla Reigada, JL Pais Ribeiro, Anna Novellas, Edna Gonçalves | Avaliar a capacidade do cuidador para cuidar em cuidados paliativos | A completar validação (reigadacarla@gmail.com) Instrumento original: Reigada C, Pais-Ribeiro J, Novellas A, Gonçalves E. Construção de uma escala de capacidade para cuidar em paliativos: processo de validação de conteúdo. Rev Port Saúde Pública 2015;33(2):170-8 | NA | NA |
| Sofrimento / bem-estar / conforto | | | | | |
| Questionário de avaliação do sofrimento em adultos com doenças crónicas altamente incapacitantes | Paula Encarnação, Clara C. Oliveira, Teresa Martins | Avaliar o sofrimento em adultos com doenças crónicas altamente incapacitantes | Instrumento original Instrumento disponível a pedido (pse@ese.uminho.pt) | NA | NA |
| Índice de Bem-Estar Pessoal (IBP) | J Pais Ribeiro, R Cummins | Avaliar o bem-estar pessoal subjetivo | Pais-Ribeiro J, Cummins R. O bem-estar pessoal: estudo de validação da versão portuguesa da escala. In: Leal I, Pais-Ribeiro J, Silva I, Marques S. Actas do 7º congresso nacional de psicologia da saúde. Lisboa: ISPA; 2008. p.505-8. Disponível em: | Personal Wellbeing Index - Adult (PWI-A) | International Wellbeing Group International Wellbeing Group. Personal Wellbeing Index: 5th Edition. Melbourne: Australian Centre on Quality of Life, Deakin University; 2013. Disponível em: http://www.acqol.com.au/uploads/pwi-a/pwi-a-english.pdf |

| | | | | | |
|--|--|---|--|--|--|
| | | | https://www.researchgate.net/publication/262270384_O_bem-estar_pessoal_estudo_de_validacao_da_versao_portuguesa_da_escala http://www.acqol.com.au/uploads/pwi-a/pwi-a-portuguese-portugal.pdf | | |
| Escala de Conforto Holístico – Doentes Crónicos (HCQ-PT-DC) | Ana Querido, Maria dos Anjos Dixe | Avaliar o contorto em 3 fatores correspondentes aos estados de conforto: alívio, tranquilidade e transcendência | Querido, A. A Promoção da Esperança em Fim de Vida – Avaliação da Efetividade de um Programa de Intervenção em Pessoas com Doença Crónica Avançada e Progressiva. (Tese de doutoramento). Lisboa: UCP – ICS; 2013. Disponível em: https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/4050/1/A%20PROMO%20O%20DA%20ESPERAN%20EM%20O%20FIM%20DE%20VIDA%20Final.pdf Instrumento disponível a pedido (querido.ana@gmail.com) | Hospice Comfort Questionnaire (HCQ) | Katharine Kolcaba Kolcaba K. Comfort Theory and Practice: A vision for Holistic Health Care and Research. New York: Springer Publishing Company. 2003 Novak B, Kolcaba K, Steiner R, Dowd T. Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. Am J Hosp Palliat Care 2001;18(3) 170-80 |
| Discomfort Scale for Dementia of the Alzheimer's Type (DS-DAT) | Cátia Duarte | Avaliar o desconforto em indivíduos não comunicantes com demência do tipo de Alzheimer | Em validação (CatiaDuarte_enf@hotmail.com) | Discomfort Scale for Dementia of the Alzheimer's Type (DS-DAT) | AC Hurley, BJ Volicer, SH Hanrahan, S Houde, L Volicer Hurley AC, Volicer BJ, Hanrahan P, Houde S, Volicer L. Assessment of discomfort in advanced Alzheimer patients. Res Nurs Health 1992 Oct;15(5):369-77 |
| Distress Thermometer and Problem List | OPCP | Identificar o nível de distress e suas possíveis causas | Em validação (observatorio.cp.ics@ucp.pt) | Distress Thermometer and Problem List | National Comprehensive Cancer Network https://www.nccn.org/patients/resources/life_with_cancer/pdf/nccn_distress_thermometer.pdf |
| Sinais e sintomas | | | | | |
| Consciousnes level scale for palliative care | F Gonçalves, MJ Bento, M Alvarenga, I Costa, L Costa | Avaliar o nível de consciência do doente em cuidados paliativos | Instrumento original Gonçalves F, Bento MJ, Alvarenga M, Costa I, Costa L. Validation of a consciousness level scale for palliative care. Palliat Med 2008 Sep;22(6):724-9 | NA | NA |

| | | | | | |
|---|--|--|---|--|---|
| Índice de qualidade do sono de Pittsburgh – versão portuguesa (PSQI-PT) | Karine Alexandra Del Rio João, Nathália Brandolim Becker, Saul de Neves Jesus, Rute Isabel Santos Martins | Avaliar de forma subjetiva a qualidade do sono no mês anterior | João KA, Becker NB, Jesus SN, Martins RIS. Validation of the Portuguese version of the Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI-PT). Psychiatry Res 2017 Jan;247:225-229 PDF do instrumento disponível no diretório | Pittsburgh Sleep Quality Index | Daniel J. Buysse, Charles F. Reynolds III, Timothy H.Monk, Susan R.Berman, David J.Kupfer Buysse DJ, Reynolds CF 3rd, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. Psychiatry Res 1989 May;28(2):193-213 |
| Bristol Stool Form Scale | Juan Puentes, Paulo Reis-Pina | Classificar a forma das fezes humanas | Em divulgação (cbioetica@medicina.ulisboa.pt) | Bristol Stool Form Scale | KW Heaton, J Radvan, H Cripps, RA Mountford, FE Braddon, AO Hughes Heaton KW, Radvan J, Cripps H, Mountford RA, Braddon FE, Hughes AO. Defecation frequency and timing, and stool form in the general population: a prospective study. Gut 1992;33(6):818-24 |
| Escala de Resultado em Cuidados Paliativos (POS-S) | Pedro L Ferreira | Avaliar sintomas de doentes em cuidados paliativos | https://pos-pal.org/maix/pos-s-translations.php | Palliative Care Outcome Scale - Symptom list (POS-S) | https://pos-pal.org/ |
| Edmonton Symptom Assessment Scale Revised (ESAS) | OPCP/CESIUC | Avaliar sintomas em cuidados paliativos | Em validação (observatorio.cp.ics@ucp.pt) | Edmonton Symptom Assessment Scale Revised (ESAS) | Regional Palliative Care Program in Edmonton Alberta https://www.albertahealthservices.ca/frm-07903.pdf |
| Confusion Assessment Method - versão reduzida (CAM reduzida) | Hospital elder life program | Rastrear e diagnosticar o delirium | https://help.agscocare.org *Foi validada uma versão diferente por outros autores; a aguardar esclarecimento da situação. Martins S, Lourenço C, Pinto-de-Sousa J, Conceição F, Paiva JA, Simões RM, et al. Validation study of the European Portuguese version of the Confusion Assessment Method (CAM). Int Psychogeriatr 2015;27(5):777-84 | Confusion assessment method (short CAM) | Sharon Inouye, CH vanDyck, CA Alessi, S Balkin, AP Siegal, RI Horwitz Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegal AP, Horwitz RI. Clarifying confusion: The Confusion Assessment Method. A new method for detection of delirium. Ann Intern Med 1990;113(12):941-8 |
| Confusion Assessment Method - versão longa (CAM longa) | Sónia Martins, Carla Lourenço, João Pinto-de-Sousa, Filipe Conceição, José Artur Paiva, Mário R. Simões, Lia Fernandes | Rastrear e diagnosticar o delirium | Martins S, Lourenço C, Pinto-de-Sousa J, Conceição F, Paiva JA, Simões RM, et al. Validation study of the European Portuguese version of the Confusion Assessment Method (CAM). Int Psychogeriatr 2015;27(5):777-84 Instrumento disponível a pedido (soniamartins@med.up.pt) | Confusion assessment method instrument (CAM) | Sharon Inouye, CH vanDyck, CA Alessi, S Balkin, AP Siegal, RI Horwitz Inouye SK, van Dyck CH, Alessi CA, Balkin S, Siegal AP, Horwitz RI. Clarifying confusion: The Confusion Assessment Method. A new method for detection of delirium. Ann Intern Med 1990;113(12):941-8 |

| | | | | | |
|--|--|---|---|--|---|
| <p>Family confusion assessment method (FAM-CAM)</p> | <p>Sónia Martins, Filipe Conceição, José A. Paiva, Mário R. Simões, Lia Fernandes</p> | <p>Rastrear o delirium através dos familiares cuidadores</p> | <p>Martins S, Conceição F, Paiva JA, Simões MR, Fernandes L. Delirium recognition by family: European Portuguese validation study of the family confusion assessment method. J Am Geriatr Soc 2014;62(9):1748–52</p> <p>Instrumento disponível a pedido (soniamartins@med.up.pt)</p> | <p>Family confusion assessment method (FAM-CAM)</p> | <p>Melinda R. Steis, Lois Evans, Karen B. Hirschman, Alexandra Hanlon, Donna M. Fick, Nina Flanagan, Sharon K. Inouye</p> <p>Steis MR, Evans L, Hirschman KB, Hanlon A, Fick DM, Flanagan N et al. Screening for delirium using family caregivers: Convergent validity of the Family Confusion Assessment Method and interviewer-rated Confusion Assessment Method. J Am Geriatr Soc 2012;60:2121–6</p> |
| <p>Inventário Neuropsiquiátrico (NPI)</p> | <p>Isabel Santana, Catarina Cunha, Dána Duro, Beatriz Santiago, Mário R. Simões, Ana Rita Ferreira, Sónia Martins, Orquídea Ribeiro, Lia Fernandes</p> | <p>Medir os sintomas neuropsiquiátricos em pacientes geriátricos com demência</p> | <p>Ferreira AR, Martins S, Ribeiro O, Fernandes L. Validity and reliability of the European Portuguese version of neuropsychiatric inventory in an institutionalized sample. J Clin Med Res 2015;7(1):21–28. https://doi.org/10.14740/jocmr1959w</p> <p>Instrumento disponível a pedido (lfernandes@med.up.pt)</p> | <p>Neuropsychiatric inventory</p> | <p>Jeffrey L. Cummings</p> <p>Cummings JL. The Neuropsychiatric Inventory: assessing psychopathology in dementia patients. Neurology 1997;48(5 Suppl 6):S10–S16 https://doi.org/10.1212/wnl.48.5_suppl.6.10s</p> |
| <p>Escala Xerostomia e Qualidade de Vida (Questionário XeQoLS)</p> | <p>Rita Sofia Pinto Lourenço</p> | <p>Avaliar o impacto que a xerostomia tem na qualidade de vida</p> | <p>Lourenço SP. Xerostomia e qualidade de vida: Tradução e validação da Xerostomia – Related Quality of Life Scale (XeQoLS) para a população portuguesa de Cuidados Paliativos. [Tese de mestrado]. Faculdade de Medicina de Lisboa. 2017. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/33971/1/11553_Tese.pdf</p> | <p>Xerostomia-Related Quality of Life Scale (XeQoLS)</p> | <p>Bradley S Henson, MR Inglehart, A Eisbruch, JA Ship</p> <p>Henson BS, Inglehart MR, Eisbruch A, Ship JA. Preserved salivary output and xerostomia-related quality of life in head and neck cancer patients receiving parotid-sparing radiotherapy. Oral Oncol 2001;37(1):84-93 https://doi.org/10.1016/s1368-8375(00)00063-4</p> |
| <p>Versão portuguesa do Geriatric Oral Health Assessment Index (GOHAI)</p> | <p>Catarina Carvalho, Ana Cristina Manso, Ana Escoval, Francisco Salvado, Carla Nunes</p> | <p>Avaliar a auto percepção da saúde oral em doentes idosos</p> | <p>Carvalho C, Manso AC, Escoval A, Salvado F, Nunes C. Tradução e validação da versão portuguesa do Geriatric Oral Health Assessment Index (GOHAI). Rev Port Saude Publica 2013;31(2):166–72. Disponível em: http://www.scielo.mec.pt/pdf/rpsp/v31n2/v31n2a05.pdf</p> <p>*Existem dúvidas sobre direitos de autor; contactar tdolan@dental.ufl.edu ou katchison@conet.ucla.edu; em alternativa, contactar https://tdg.ucla.edu</p> | <p>Geriatric Oral Health Assessment Index (GOHAI)</p> | <p>KA Atchison, TA Dolan</p> <p>Atchison KA, Dolan TA. Development of the Geriatric Oral Health Assessment Index. J Dent Educ 1990 Nov;54(11):680-7</p> |

| | | | | | |
|----------------------------------|--|---|--|---------------------------------|---|
| Escala de severidade da fadiga | Luciana dos Reis Gomes | Avaliar a severidade da fadiga e o seu impacto | Gomes L dos R. Validação da versão portuguesa da escala de impacto da fadiga modificada e da escala de severidade da fadiga na esclerose múltipla. Univ do Minho [Internet]. 2011;1-38. Disponível em: http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/17841/1/Luciana%20dos%20Reis%20Gomes.pdf | Fatigue Severity Scale (FSS) | LB Krupp Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD: The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. Arch Neurol 1989;46:1121-23 |
| Sinais e sintomas - dor | | | | | |
| MPQ (Questionário McGill da Dor) | Alice Figueiral, Luís Cavalheiro, Ângela Machado | Obter informações qualitativas e quantitativas da dor, a partir de descrições verbais | http://rimas.uc.pt/instrumentos/53/ | McGill Pain Questionnaire (MPQ) | Ronald Melzack Melzack R. The McGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods. Pain 1975 Sep;1(3):277-99 |
| Escala Algoplus | L Batalha, H. Guarda, P Santos, J Raminhos, E Passos, MJ Carrilho Mugeiro, IM Gouveia Pereira Dias, C Pires Costa, N Macian, G Pickering | Avaliar a dor aguda em pessoas idosas apresentando problemas de comunicação verbal | Pickering G, Monacelli F, Pérez-Castejón Garrote JM, Guarda H, Batalha L, Gibson S, et al. Reliability Study in Five Languages of the Translation of the Pain Observational Scale Algoplus. Pain Med 2018 Feb 1;19(2):252-61. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28340180 http://www.doloplus.fr/lechelle-algoplus/ | ALGOPLUS | P Rat, E Jouve, G Pickering, L Donnarel, L Nguyen, M Michel, F Capriz-Rivière, S Lefebvre-Chapiro, F Gauquelin, S Bonin-Guillaume Rat P, Jouve E, Pickering G, Donnarel L, Nguyen L, Michel M et al. Validation of an acute pain-behavior scale for older persons with inability to communicate verbally: Algoplus. Eur J Pain 2011 Feb;15(2):198.e1-198.e10 |
| Escala Doloplus 2 | Hirondina Guarda | Avaliar a dor em pessoas idosas apresentando problemas de comunicação verbal | Pickering G, Gibson SJ, Serbouti S, Odetti P, Ferraz Gonçalves J, Gambassi G, et al. Reliability study in five languages of the translation of the pain behavioural scale Doloplus. Eur J Pain 2010 May;14(5):545.e1-10. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19747865 http://www.doloplus.fr/lechelle-doloplus/ https://www.apcp.com.pt/uploads/doloplus_versao_portuguesa.pdf | DOLOPLUS 2 | Bernard Wary, S Serbouti Wary B, Serbouti S. Doloplus: validation d'une échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée. Revue Douleurs 2001;2(1):35-8 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|--|---|
| <p>Lista de itens para avaliação da dor em pessoas idosas com capacidade limitada na comunicação (PACSLAC-PT)</p> | <p>Renato Santos, Alexandre Castro Caldas, Thomas Hadjistavropoulos</p> | <p>Avaliar a dor em pessoas idosas com demência</p> | <p>Santos R, Castro-Caldas A, Hadjistavropoulos T. Adaptação cultural e validação da Pain Assessment Checklist for Seniors with Limited Ability to Communicate (PACSLAC) para a população portuguesa. Dor 2012;20(1):5-10. Disponível em: https://www.aped-dor.org/images/revista_dor/flip/2012_01/files/basic-html/page9.html</p> <p>Instrumento disponível a pedido (enfrenato@gmail.com)</p> | <p>Pain Assessment Checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC)</p> | <p>S. Fuchs-Lacelle, Thomas Hadjistavropoulos</p> <p>Fuchs-Lacelle S, Hadjistavropoulos T. Development and preliminary validation of the pain assessment checklist for seniors with limited ability to communicate (PACSLAC). Pain Manag Nurs 2004 Mar;5(1):37-49</p> |
| <p>Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD-PT)</p> | <p>Luís M Cunha Batalha, Cristina I A Duarte, Raquel A F do Rosário, Marina Fernanda SP da Costa, Victor J R Pereira, Tânia M M Morgado</p> | <p>Avaliar a dor na pessoa idosa incapaz de se auto-avaliar</p> | <p>Batalha LMC, Duarte CIA, Rosário RAF, Costa MFS, Pereira VJR, Moço TM. Adaptação Cultural e Propriedades Psicométricas da Versão Portuguesa da Escala Pain Assessment in Advanced Dementia. Rev Enf Referência. 2012; 3(8): 7-16. Disponível em: http://rihuc.huc.min-saude.pt/bitstream/10400.4/1787/1/PAINAD%20referencia%20202012%20%281%29.pdf</p> | <p>Pain Assessment in Advanced Dementia</p> | <p>Victoria Warden, Ann C. Hurley, Ladislav Volicer</p> <p>Warden V, Hurley AC, Volicer L. Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced Dementia (PAINAD) scale. J Am Med Dir Assoc. 2003;4(1):9-15</p> |
| <p>Abbey Pain Scale - Versão Portuguesa</p> | <p>Alexandra Josena de Sousa Santos Rodrigues</p> | <p>Avaliar a dor da pessoa com incapacidade para comunicar</p> | <p>Rodrigues AJSS. Avaliação da Dor ao Doente Oncológico em Cuidados Paliativos Incapaz de Comunicar - Validação Cultural da Abbey Pain Scal. [Tese de mestrado]. Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. 2013 Disponível em: https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:A-ucB2yWgCJl:https://repositorio.esenfc.pt/private/index.php%3Fprocess%3Ddownload%26id%3D24354%26code%3D147+%&cd=1&hl=pt-PT&ct=clnk&gl=pt</p> | <p>Abbey Pain Scale</p> | <p>Jennifer Abbey, Neil Piller, Anita De Bellis, Adrian Esterman, Deborah Parker, Lynne Giles, Belinda Lowcay</p> <p>Abbey J, Piller N, De Bellis A, Esterman A, Parker D, Giles G, et al. The Abbey Pain Scale: a 1-minute numerical indicator for people with end-stage dementia. International Journal of Palliative Nursing.Int J Palliat Nurs 2004;10 (1):6-13</p> |
| <p>Inventário de convicções e percepções relacionadas com a dor (PBPI)</p> | <p>Luís Filipe Azevedo, Altamiro Costa Pereira, Cláudia Dias, Luís Agualusa, Laurinda Lemos, José Romão, Teresa Patto, Sílvia Vaz-Serra, Rosário Abrunhosa, Carlos Jorge Carvalho, Maria Carlos Cativo,</p> | <p>Identificação, medição e classificação de convicções e percepções relacionadas com a dor</p> | <p>Azevedo LF, Pereira AC, Dias C, Agualusa L, Lemos L, Romão J et al. Tradução, adaptação cultural e estudo multicêntrico de validação de instrumentos para rastreio e avaliação do impacto da dor crónica. Dor 2007;15(4):6-56. Disponível em: https://www.aped-dor.org/socios/material_bibliografico/dive</p> | <p>Pain Beliefs and Perceptions Inventory (PBPI)</p> | <p>DA Williams, ME Robinson, ME Geisser</p> <p>Williams DA, Robinson ME, Geisser ME. Pain beliefs: assessment and utility. Pain 1994 Oct;59(1):71-8</p> |

| | | | | | |
|---|--|--|---|---|--|
| | Duarte Correia, José Correia, Georgina Coucelo, Beatriz Craveiro Lopes, Maria do Céu Loureiro, Beatriz Silva, José Manuel Castro-Lopes | | rsos Questionarios Dor- Rev DOR Volume15-n4-2007.pdf | | |
| Inventário Resumido da Dor (BPI) – formulário abreviado | Luís Filipe Azevedo, Altamiro Costa Pereira, Cláudia Dias, Luís Agualusa, Laurinda Lemos, José Romão, Teresa Patto, Sílvia Vaz- Serra, Rosário Abrunhosa, Carlos Jorge Carvalho, Maria Carlos Cativo, Duarte Correia, José Correia, Georgina Coucelo, Beatriz Craveiro Lopes, Maria do Céu Loureiro, Beatriz Silva, José Manuel Castro-Lopes | Medir e avaliar a dor numa perspetiva multidimensional | Azevedo LF, Pereira AC, Dias C, Agualusa L, Lemos L, Romão J et al. Tradução, adaptação cultural e estudo multicêntrico de validação de instrumentos para rastreio e avaliação do impacto da dor crónica. Dor 2007;15(4):6-56. Disponível em: https://www.aped- dor.org/socios/material_bibliografico/diversos_questionarios_dor- Rev_DOR_Volume15-n4-2007.pdf *A aguardar confirmação de que a versão validada pelos autores portugueses é a mesma disponibilizada no site oficial: https://www.mdanderson.org/research/d epartments-labs-institutes/departments- divisions/symptom-research/symptom- assessment-tools/brief-pain- inventory.html | Brief Pain Inventory (BPI) – short form | Charles S. Cleeland Cleeland CS, Ryan KM. Pain assessment: global use of the brief pain inventory. Ann Acad Med Singapore 1994 Mar;23(2):129-38 |
| Avaliação emocional | | | | | |
| Detección del Malestar Emocional del cuidador (DME-C) | OPCP | Detetar mau estar emocional nos cuidadores principais de pessoas com doença avançada ou no final da vida | Em validação (observatorio.cp.ics@ucp.pt) | Detección del Malestar Emocional del cuidador (DME- C) | Joaquín T Limonero, Jorge Maté, Dolors Mateo, Jesús González- Barboteo, Ramon Bayés, Montserrat Bernaus, Carme Casas, Montserrat López, Agustina Sirgo, Sílvia Viel, Cruz Sánchez, María José Gómez-Romero, María Álvarez-Moleiro, Joaquín Tomás-Sábado Limonero JT, Maté J, Mateo D, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M et al. Desarrollo de la escala DME-C: una escala para la detección del malestar emocional de los cuidadores principales de personas con enfermedad avanzada o al final de la vida. Ansiedad y Estrés 2016;22(2- 3):104-9. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.anyes.2016.09.001 |

| | | | | | |
|--------------------------------------|--|--|---|---------------------------------------|--|
| Deteção de Mal-estar Emocional (DEM) | OPCP (Marta Soares) | Diagnosticar o mal-estar emocional na população adulta | Em validação (observatorio.cp.ics@ucp.pt) | Detección de Malestar emocional (DEM) | Joaquín T. Limonero, Dolors Mateo, Jorge Maté-Méndez, Jesús González-Barboteo, Ramón Bayés, Montserrat Bernaus, Carme Casas, Montserrat López, Agustina Sirgo, Silvia Viel Limonero J, Mateo D, Maté-Méndez J, González-Barboteo J, Bayés R, Bernaus M et al. Evaluación de las propiedades psicométricas del cuestionario de Detección de Malestar Emocional (DME) en pacientes oncológicos. Gac Sanit 2012;26(2):145-52. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/241084938 |
| Dignidade | | | | | |
| Escala da dignidade | António Gonçalves | Avaliar a dignidade em doentes em fim de vida | Gonçalves AL. Dignidade do doente paliativo em diferentes tipologias de cuidados [dissertação]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2009 | The Patient Dignity Inventory | Harvey Max Chochinov, Susan McClement, Thomas Hack, Genevieve Thompson, Brenden Dufault, Mike Harlos Chochinov HM, Hassard T, McClement S, Hack T, Kristjanson L, Harlos M et al. The Patient Dignity Inventory: A novel way of measuring dignity related distress in Palliative Care. J Pain Symptom Manage 2008 Dec;36(6):559-71 |
| Pergunta da Dignidade | Miguel Julião, Carla Courelas, Manuel João Costa, Nadine Correia Santos, Filipa Fareleira, Bárbara Antunes, Susana Magalhães, Paulo Faria de Sousa, Harvey Chochinov | Avaliar a dignidade em doentes em fim de vida | Julião M, Courelas C, Costa MJ, Correia Santos N, Fareleira F, Antunes B et al. The Portuguese versions of the This Is ME Questionnaire and the Patient Dignity Question: tools for understanding and supporting personhood in clinical care. Ann Palliat Med 2018 Oct;7(Suppl 3):S187-S195 | Patient Dignity Question - PDQ | AJingyan Pan, Harvey Chochinov, Genevieve Thompson, Susan McClement Pan JL, Chochinov H, Thompson G, McClement S. The TIME Questionnaire: A tool for eliciting personhood and enhancing dignity in nursing homes. Geriatr Nurs 2016;37:273-7 |
| Este Sou EU (ESEU) | Miguel Julião, Carla Courelas, Manuel João Costa, Nadine Correia Santos, Filipa Fareleira, Bárbara Antunes, Susana Magalhães, Paulo Faria de Sousa, Harvey Chochinov | Avaliar a dignidade em doentes em fim de vida | Julião M, Courelas C, Costa MJ, Correia Santos N, Fareleira F, Antunes B et al. The Portuguese versions of the This Is ME Questionnaire and the Patient Dignity Question: tools for understanding and supporting personhood in clinical care. Ann Palliat Med 2018 Oct;7(Suppl 3):S187-S195 | TIME-This Is ME | AJingyan Pan, Harvey Chochinov, Genevieve Thompson, Susan McClement Pan JL, Chochinov H, Thompson G, McClement S. The TIME Questionnaire: A tool for eliciting personhood and enhancing dignity in nursing homes. Geriatr Nurs 2016;37:273-7 |

| Espiritualidade | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Portuguese end of life spiritual comfort questionnaire | Sara Pinto, Sílvia Caldeira, José Carlos Martins, Katharine Kolcaba | Avaliar a espiritualidade em fim de vida | Pinto SO, Berenguer SC, Martins, JA, Kolcaba K. Cultural adaptation and validation of the Portuguese End of Life Spiritual Comfort Questionnaire in Palliative Care patients. Porto Biomedical Journal 2016;1(4):147–52 Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2444866416300496 (Appendix A) | End of life spiritual comfort questionnaire in palliative care patients | Kathy Kolcaba https://www.thecomfortline.com |
| Questionário do Bem-estar espiritual (SWBQ) | MJ Gouveia, M Marques, JL Pais Ribeiro | Avaliar as quatro dimensões de bem-estar espiritual (pessoal, comunitária, ambiental e transcendental) e obter uma medida global de bem-estar espiritual resultante da adição dos diferentes domínios | Gouveia MJ, Marques M, Pais Ribeiro JL. Versão portuguesa do questionário de bem-estar espiritual (SWBQ): análise confirmatória da sua estrutura factorial. Psicologia, Saúde & Doenças 2009;10(2):285-293. Disponível em: http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/1095/1/PSD%202009%2010%282%29%20285-293.pdf Instrumento disponível a pedido (mjgouveia@ispa.pt) | Spiritual Well-being Questionnaire - SWBQ | R Gomez, J Fisher Gomez R, Fisher J. Domains of spiritual well-being and development and validation of the Spiritual Well-Being Questionnaire. Personality and Individual Differences 2003;35(8):1975–91. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/John_Fisher12/publication/256499063_Gomez_R_Fisher_JW_2003_Domains_of_spiritual_well-being_and_development_and_validation_of_the_Spiritual_Well-Being_Questionnaire_Personality_and_Individual_Differences_358_1975-1991/links/56c3df8008aee3dcd4167e6c/Gomez-R-Fisher-JW-2003-Domains-of-spiritual-well-being-and-development-and-validation-of-the-Spiritual-Well-Being-Questionnaire-Personality-and-Individual-Differences-358-1975-1991.pdf |
| Functional Assessment of Chronic Illness Therapy - Spiritual Well-Being (FACIT-Sp-12) | Filomena Pereira, Célia Santos | Avaliar o bem-estar espiritual em doentes oncológicos em fase final de vida | https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/12537 | Functional Assessment of Chronic Illness Therapy -Spiritual Well -Being (FACIT-Sp-12) | AH Peterman, G Fitchett, MJ Brady, L Hernandez, D Cella Peterman AH, Fitchett G, Brady MJ, Hernandez L, Cella D. Measuring spiritual well-being in people with cancer: the functional assessment of chronic illness therapy--Spiritual Well-being Scale (FACIT-Sp). Ann Behav Med 2002 Winter;24(1):49-58 |
| Questionário GES: Avaliação de recursos e necessidades espirituais | OPCP (Diana Manso) | Avaliar de recursos e necessidades espirituais | PDF do instrumento disponível no diretório | Cuestionario GES: Evaluación de recursos y necesidades espirituales | Grupo Espiritualidad SECPAL https://www.redpal.es/wp-content/uploads/2019/01/Cuestionario-GES.pdf |

| | | | | | |
|--|---|---|---|--|--|
| Spirituality and spiritual care rating scale - versão portuguesa (SSCRS) | Andreia Raquel Martins, Sara Pinto, Sílvia Caldeira, Francisco Luís Pimentel | Avaliar a perceção dos enfermeiros face à espiritualidade e ao cuidado espiritual | Martins AR, Pinto S, Caldeira S, Pimentel FL. Tradução e adaptação da Spirituality and Spiritual Care Rating Scale em enfermeiros portugueses de cuidados paliativos. Rev Enf Ref 2015;IV(4):89-97 Disponível em: https://rr.esenfc.pt/rr/index.php?module=rr&target=publicationDetails&pesquisa=&id_artigo=2494&id_revista=24&id_edicao=77 | Spirituality and spiritual care rating scale - SSCRS | Wilfred McSherry, Peter Draper, Don Kendrick Mcsherry W, Draper P, Kendrick D. The construct validity of a rating scale designed to assess spirituality and spiritual care. Int J Nurs Stud 2002 Sep;39(7):723-34 |
| Morte | | | | | |
| Planos ou atitudes relativamente a antecipar a morte (SAHD) | Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (CEISUC) | Avaliar planos ou atitudes relativamente a antecipar a morte | Em validação (pedrof@fe.uc.pt) | Schedule of Attitudes toward Hastened Death (SAHD) | B Rosenfeld, W Breitbart, M Galietta, M Kaim, J Funesti-Esch, H Pessin, CJ Nelson, R Brescia Rosenfeld B, Breitbart W, Stein K, Funesti-Esch J, Kaim M, Krivo S, et al. Measuring desire for death among the medically ill: the Schedule of Attitudes towards Hastened Death. Am J Psychiatry 1999;156:94-199 |
| Escala de Conceito de Boa Morte | Joana da Silva Jordão | Medir a importância de vários componentes críticos para o conceito de boa morte | Jordão J, Leal I. Validação da escala de conceito de boa morte. Psic., Saúde & Doenças 2014;15(1):292-9 http://www.deltaquest.org/ | The Concept of a Good Death Measure | CE Schwartz, K Mazor, J Rogers, Y Ma, G Reed Schwartz CE, Mazor K, Rogers J, Ma Y, Reed G. Validation of a new measure of concept of a good death. J Palliat Med 2003 Aug;6(4):575-84 |
| Instrumento de Avaliação do Luto Prolongado (PG-13) | Mayra A Delalibera | Diagnosticar o luto prolongado | http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/2255/1/597476_Tese.pdf | Prolonged Grief Disorder (PG-13) | Holly G. Prigerson, Mardi J. Horowitz, Selby C. Jacobs, Colin M. Parkes, Mihaela Aslan, Karl Goodkin, Beverley Raphael, Samuel J. Marwit, Camille Wortman, Robert A. Neimeyer, George Bonanno, Susan D. Block, David Kissane, Paul Boelen, Andreas Maercker, Brett T. Litz, Jeffrey G. Johnson, Michael B. First, Paul K. Maciejewski Prigerson HG, Horowitz J, Jacobs SC, Parkes M, Aslan M et al. Prolonged Grief Disorder: Psychometric Validation of Criteria Proposed for DSMV and ICD-11. PLoS Medicine 2009 [cited 2019 Sep 2]; 6(8). Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2711304/ |
| Esperança | | | | | |
| Herth Hope Index – Caregiver– Versão Portuguesa (HHI-PT) | Rita Marques, Maria dos Anjos Dixe, Ana Querido, António Barbosa | Medir a esperança | Viana APM. Avaliação da esperança em cuidados Paliativos: Tradução e Adaptação Cultural do Herth Hope Index. Investigação Quantitativa em Cuidados Paliativos. [Tese de Doutoramento]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa. 2012 Marques RMD. A promoção da esperança nos cuidadores de pessoas com doença crónica e | Herth Hope Index (HHI) | Kaye Herth Herth K. Abbreviated instrument to measure Hope: development and psychometric evaluation. J Adv Nurs 1992; 17(10):1251-9 |

| | | | | | |
|--|---|---|---|---|---|
| | | | avançada Efetividade de um programa de promoção da esperança no conforto e na qualidade de Vida. [Tese de Doutoramento]. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa - ICS. 2014 | | |
| Qualidade de vida | | | | | |
| Questionário sobre o Impacto da Dor (PIQ-6) | Liliana Fã, Paula Pacheco, João Gil, Luis Cavalheiro, Rui Gonçalves, Pedro Lopes Ferreira | Medir e avaliar a severidade da dor e o seu impacto na qualidade de vida de pacientes com sintomatologia dolorosa crónica | Cavalheiro LM, Gil JA, Gonçalves RS, Pacheco MP, Ferreira PL, Fã L. Measuring the pain impact in adults with a chronic pain condition: adaptation and validation of the Pain Impact Questionnaire (PIQ-6) to the Portuguese culture. Pain Med. 2011 Oct;12(10):1538-43 Instrumento disponível a pedido (rimas@fe.uc.pt) | Pain Impact Questionnaire 6 Items (PIQ-6) | Janine Becker, Carolyn Schwartz, Renee N. Saris-Baglana, Mark Kosinski, Jakob Bue Bjorner Becker J, Schwartz C, Saris-Baglana RN, Kosinski M, Bjorner JB. Using Item Response Theory (IRT) for Developing and Evaluating the Pain Impact Questionnaire (PIQ-6™). Pain Med 2007;8(S3):S129-44 |
| Versão Portuguesa do Functional Assessment of Cancer Therapy - General (FACT-G) (versão 4) | Filomena Pereira, Célia Santos | Avaliar a qualidade de vida geral do doente oncológico em quatro domínios: Bem-estar Físico (PWB/BEFI); Bem-estar Funcional (FWB/BEF); Bem-estar Social/Familiar (SWB/BESF) e Bem-estar Emocional (EWB/BEE) | Pereira FMP, Santos CSVB. Estudo de adaptação cultural e validação da Functional Assessment of Cancer Therapy-General em cuidados paliativos. Rev Enf Ref 2011;3(5):45-54 Pereira, FMP. Bem-estar espiritual, qualidade de vida e coping em fase final de vida. [Tese de doutoramento]. Lisboa. Universidade Católica Portuguesa - ICS.2012 https://www.facit.org | Functional Assessment of Cancer Therapy - General (FACT-G) (versão 4) | David F. Cella, David S. Tulsky, George Gray, Bernie Sarafian, Elizabeth Linn, Amy Bonomi, Margaret Silberman, Suzanne B. Yellen, Patsy Winicour, Judy Brannon, Karen Eckberg, Stephen Lloyd, Sandy Purl, Carol Blendowski, Michelle Goodman, Madeline Barnicle, Irene Stewart, Marnie McHale, Philip Bonomi, Edward Kaplan, Samuel Taylor IV, Charles R. Thomas Jr, Jules Harris Cella DF, Tulsky DS, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A et al. The functional assessment of cancer therapy scale: development and validation of general measure. J Clin Oncol 1993;11(3):570-9 |
| Versão Portuguesa do Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS) (versão 4) | Sonya Eremenco, Benjamin J Arnold, Jennifer Beaumont, FACIT Translation Project | Avaliar a qualidade de vida em doentes com esclerose múltipla | Eremenco S, Arnold BJ, Beaumont J, FACIT Translation Project. Evaluating the linguistic validity of the Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS) portuguese translation: report on the translation process and testing results [Internet]. Evanston; 2008. Disponível no anexo G: http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/3715/1/11836.pdf https://www.facit.org | Functional Assessment of Multiple Sclerosis (FAMS) (versão 4) | DF Cella DF, K Dineen, B Arnason, A Reder, KA Webster, G karabatsos, C Chang, S Lloyd, J Steward, D Stefoski. Cella DF, Dineen K, Arnason B, Reder A, Webster KA, karabatsos G, Chang C, Lloyd S, Steward J, Stefoski D. Validation of the functional assessment of multiple sclerosis quality of life instrument. Neurology 1996 Jul;47(1):129-39 |

| | | | | | |
|---|---|--|---|--|---|
| <p>Escala de Qualidade de Vida de McGill (MQOL-PT-DC)</p> | <p>Ana Catarina Nunes Veríssimo Duarte, Ana Querido, Maria dos Anjos Dixe</p> | <p>Avaliar a qualidade de vida de doentes em cuidados paliativos</p> | <p>Duarte C, Querido A, Dixe MA. Validação transcultural do "McGill Quality of Life Questionnaire": qualidade de vida dos pacientes em cuidados paliativos. International Journal of Developmental and Educational Psychology 2010;437-448. Disponível em: https://core.ac.uk/download/pdf/61796317.pdf</p> <p>Instrumento disponível a pedido (querido.ana@gmail.com)</p> | <p>McGill Quality of Life Questionnaire (MQOL)</p> | <p>SR Cohen, BM Mount, MG Strobel, F Bui</p> <p>Cohen SR, Mount BM, Strobel MG, 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. Palliat Med 1995 Jul;9(3):207-19</p> |
| <p>Quality of Life in Life Threatening Illness – Caregiver – Versão Portuguesa (QOLLTI-C-PT)</p> | <p>Rita Marques, Maria dos Anjos Dixe, Ana Querido</p> | <p>Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com doença crónica avançada</p> | <p>Marques RMD. A promoção da esperança nos cuidadores de pessoas com doença crónica e avançada Efetividade de um programa de promoção da esperança no conforto e na qualidade de Vida. [Tese de Doutoramento]. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa - ICS. 2014</p> | <p>Quality of Life in Life Threatening Illness – Family Carer Version (QOLLTI-F)</p> | <p>Robin Cohen, Anne M Leis, David Kuhl, Cecile Charbonneau, Paul Ritvo, Fredrick D. Ashbury</p> <p>Cohen R, Leis A, Kuhl D, Charbonneau C, Ritvo P, Ashbury F. QOLLTIF: Measuring Family Carer Quality of Life. Palliat Med 2006;20:755-67</p> |
| <p>Escala de Resultados de Cuidados Paliativos Questionário do doente (Versão 1) (POS DOENTE, Versão 1)</p> | <p>Pedro Lopes Ferreira, Ana Barros Pinto</p> | <p>Avaliar a qualidade de vida e resultados em saúde de doentes em cuidados paliativos</p> | <p>Ferreira PL, Pinto AB. Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. Acta Med Port 2008;21(2):111-123</p> <p>https://pos-pal.org/maix/pos-translations.php#portuguese</p> | <p>POS version 1</p> | <p>Julie Hearn, Irene J Higginson</p> <p>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;8:219-27. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10847883</p> <p>Versão original validada em instalações de cuidados paliativos especializados</p> |
| <p>Escala de Resultados de Cuidados Paliativos Questionário do doente (Versão 2) (POS DOENTE, Versão 2)</p> | <p>Pedro Lopes Ferreira, Ana Barros Pinto</p> | <p>Avaliar a qualidade de vida e resultados em saúde de doentes em cuidados paliativos</p> | <p>https://pos-pal.org/maix/pos-translations.php#portuguese</p> | <p>POS version 2</p> | <p>Julie Hearn, Irene J Higginson</p> <p>https://pos-pal.org/maix/pos-in-english.php</p> <p>Versão original validada em instalações de cuidados paliativos não especializados</p> |
| <p>Escala de Resultados de Cuidados Paliativos Questionário STAFF (versão 1) (POS STAFF, Versão 1)</p> | <p>Pedro Lopes Ferreira, Ana Barros Pinto</p> | <p>Avaliar a qualidade de vida e resultados em saúde de doentes em cuidados paliativos</p> | <p>https://pos-pal.org/maix/pos-translations.php#portuguese</p> | <p>POS version 1</p> | <p>Julie Hearn, Irene J Higginson</p> <p>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;8:219-27. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10847883</p> <p>Versão original validada em instalações de cuidados paliativos especializados</p> |

| | | | | | |
|--|---|--|---|--|--|
| <p>Escala de Resultados de Cuidados Paliativos Questionário STAFF (versão 2) (POS STAFF, Versão 2)</p> | <p>Pedro Lopes Ferreira, Ana Barros Pinto</p> | <p>Avaliar a qualidade de vida e resultados em saúde de doentes em cuidados paliativos</p> | <p>https://pos-pal.org/maix/pos-translations.php#portuguese</p> | <p>POS version 2</p> | <p>Julie Hearn, Irene J Higginson</p> <p>https://pos-pal.org/maix/pos-in-english.php</p> <p>Versão original validada em instalações de cuidados paliativos não especializados</p> |
| <p>Escala Integrada de Necessidades Paliativas (iPOS)</p> | <p>Bárbara Antunes, Pedro L Ferreira</p> | <p>Avaliar a qualidade de vida e resultados em saúde de doentes em cuidados paliativos</p> | <p>https://pos-pal.org</p> <p>https://pos-pal.org/maix/ipos-translations.php#portuguese</p> | <p>Integrated Palliative Care Outcome Scale (iPOS)</p> | <p>FE Murtagh, C Ramsenthaler, A Firth, El Groeneveld, N Lovell, ST Simon, J Denzel, P Guo, F Bernhardt, E Schildmann, B Van Oorschot, F Hodiamont, S Streitwieser, IJ Higginson, C Bausewein</p> <p>Murtagh FE, Ramsenthaler C, Firth A, Groeneveld EI, Lovell N, Simon ST <i>et al.</i> A brief, patient- and proxy-reported outcome measure in advanced illness: Validity, reliability and responsiveness of the Integrated Palliative care Outcome Scale (IPOS). <i>Palliat Med</i> 2019;33(8):1045–57</p> |
| <p>Questionário DEMQOL e DEMQOL-Cuidador</p> | <p>Cátia D B Lopes, Carina I G Jorge</p> | <p>Avaliar a qualidade de vida na demência</p> | <p>https://iconline.ipleiria.pt/bitstream/10400.8/2000/1/TL04%20-%20Monografia_VFFinal.pdf</p> | <p>DEMQOL e DEMQOL-Proxy</p> | <p>SC Smith, DL Lamping, S Banerjee, R Harwood, B Foley, P Smith P, JC Cook, J Murray, M Prince, E Levin, A Mann, M Knapp</p> <p>Smith SC, Lamping DL, Banerjee S, Harwood RH, Foley B, Smith P <i>et al.</i> Development of a new measure of health-related quality of life for people with dementia: DEMQOL. <i>Psychol Med</i> 2007 May;37(5):737-46</p> |
| <p>Versão Portuguesa do EORTC QLQ-C30, versão 3.0</p> | <p>J Pais-Ribeiro, C Pinto, C Santos</p> | <p>Avaliar a qualidade de vida em doentes com cancro</p> | <p>Pais-Ribeiro J, Pinto C, Santos C. Validation study of the portuguese version of the QLC-C30-V.3. <i>Psicologia, Saúde e Doenças</i> [Internet]. 2008;9(1):89–102. Disponível em: https://www.redalyc.org/pdf/362/36290108.pdf</p> <p>https://qol.eortc.org/questionnaire/eortc-qlq-c30/</p> | <p>EORTC Quality of Life Questionnaire - Core Questionnaire (EORTC QLQ-C30, version 3.0)</p> | <p>EORTC Quality of Life Group</p> <p>Osoba D, Aaronson N, Zee B, Sprangers M, te Velde A. Modification of the EORTC QLQ-C30 (version 2.0) based on content validity and reliability testing in large samples of patients with cancer. The Study Group on Quality of Life of the EORTC and the Symptom Control and Quality of Life Committees of the NCI of Canada Clinical Trials Group. <i>Qual Life Res</i> 1997 Mar;6(2):103-8</p> |
| <p>Escala de qualidade de vida em doentes com metástases ósseas (EORTC QLQ BM22 - Versão Portuguesa)</p> | <p>Ana Mafalda Amaral Mendes</p> | <p>Avaliar a qualidade de vida em doentes com metástases ósseas</p> | <p>Mendes AMA. Qualidade de vida em doentes com metástases ósseas: Validação da escala EORTC QLQ BM22. [Tese de mestrado]. Faculdade de Medicina. Universidade de Lisboa. 2015. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/23314/1/10998_Tese.pdf</p> <p>https://qol.eortc.org/questionnaire/qlq-bm22/</p> | <p>EORTC Quality of Life Questionnaire - Bone Metastases Module (EORTC QLQ-BM22)</p> | <p>Edward Chow, Janet Nguyen, Liying Zhang, Ling - Ming Tseng, Ming - Feng Hou, Alysa Fairchild, V Vassiliou, R Jesus-Garcia, MA Alm El-Din, A Kumar, F Forges, WC Chie, A Bottomley; European Organization for Research Treatment of Cancer Quality of Life Group</p> <p>Chow E, Nguyen J, Zhang L, Tseng LM, Hou MF, Fairchild A, <i>et al.</i> International Field Testing of the Reliability and Validity of the EORTC QLQ-BM 22 module to assess health-related quality of Life in Patients with Bone Metastases. <i>Cancer</i> 2012;118(5):1457-65</p> |

| | | | | | |
|--|---|--|---|--|---|
| Versão portuguesa de EQ-5D (EQ-5D-3L) | PL Ferreira, LN Ferreira, LN Pereira | Medir a qualidade de vida relacionada com a saúde baseado num sistema classificativo que descreve a saúde em cinco dimensões: mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor/mal-estar e ansiedade/depressão | Ferreira PL, Ferreira LN, Pereira LN. Contributos para a Validação da Versão Portuguesa do EQ-5D. Acta Med Port [Internet] 2013;26(6):664–75. Disponível em: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24388252 https://euroqol.org/eg-5d-instruments/all-eg-5d-versions/ | Euroqol EQ-5D (EQ-5D-3L) | The EuroQol Group Devlin NJ, Brooks R. EQ-5D and the EuroQol Group: past, present and future. Appl Health Econ Health Policy 2017 Apr;15(2):127-37. https://euroqol.org |
| QOL-AD d: QOL-AD - versão de entrevista para doente | Helena Sofia Garrido Bárrios | Avaliar a qualidade de vida em doentes com demência | Bárrios HSG. Adaptação Cultural e Linguística e Validação do Instrumento QOL-AD para Portugal. [Tese de mestrado]. Faculdade de Medicina. Universidade de Lisboa. 2012. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/8409/1/668056_Tese.pdf | Quality of Life-AD (QOL-AD) | Rebecca Logsdon Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. J Ment Health Aging 1999; 5(1):21-32 Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. Psychosom Med 2002;64: 510-519 |
| QOL-AD c: QOL-AD - versão de questionário para familiar ou prestador de cuidados | Helena Sofia Garrido Bárrios | Avaliar a qualidade de vida em doentes com demência | Bárrios HSG. Adaptação Cultural e Linguística e Validação do Instrumento QOL-AD para Portugal. [Tese de mestrado]. Faculdade de Medicina. Universidade de Lisboa. 2012. Disponível em: http://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/8409/1/668056_Tese.pdf | Quality of Life-AD (QOL-AD) | Rebecca Logsdon Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. J Ment Health Aging 1999; 5(1):21-32 Logsdon RG, Gibbons LE, McCurry SM, Teri L. Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. Psychosom Med 2002;64:510-9 |
| Questionário de Qualidade de Vida na Doença de Parkinson (PDQL) | Joana Jesus Ribeiro, Elsa Vieira, Pedro Lopes Ferreira, Cristina Januário, António Freire | Avaliar a qualidade de vida em doentes com doença de Parkinson | Jesus-Ribeiro J, Vieira E, Ferreira P, Januário C, Freire A. Fiabilidade e validade do questionário de doença de parkinson-39 e do questionário de qualidade de vida na doença de parkinson. Acta Med Port 2017;30(5):395-401 http://rimas.uc.pt/instrumentos/61/ *Ainda por esclarecer se se trata da versão oficial | Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire (PDQL) | Angela de Boer, Wouter Wijker, Johannes Speelman, Hanneke de Haes de Boer AG, Wijker W, Speelman JD, de Haes HC. Quality of life in patients with Parkinson's disease: development of a questionnaire. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1996, Jul;61(1):70-4 |
| Questionário de Doença de Parkinson-39 (PDQ-39) | Joana Jesus Ribeiro, Elsa Vieira, Pedro Lopes Ferreira, Cristina Januário, António Freire | Avaliar a qualidade de vida em doentes com doença de Parkinson | Jesus-Ribeiro J, Vieira E, Ferreira P, Januário C, Freire A. Fiabilidade e validade do questionário de doença de parkinson-39 e do questionário de qualidade de vida na doença de parkinson. Acta Med Port 2017;30(5):395-401 | Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39) | Crispin Jenkinson, Ray Fitzpatrick, Viv Peto Peto v, Jenkinson C, Fitzpatrick R. PDQ-39: a review of the development, validation and application of a Parkinson's disease quality of life questionnaire and its associated measures. J Neurol 1998;245(Suppl.1):S10-S14 |

| | | | | | |
|--|--|---|---|--|---|
| | | | http://rimas.uc.pt/instrumentos/61/ *Ainda por esclarecer se se trata da versão oficial | | |
| Questionário clínico para a doença pulmonar obstrutiva crónica (Ccq) – versão 7 dias | Liliana Celeste Faria da Silva | Avaliar estado clínico e qualidade de vida em doente com DPOC | Silva L. Validação do questionário clínico para a doença pulmonar obstrutiva crónica (Ccq) para a língua portuguesa. [Tese de mestrado]. Esc Super Enferm do Porto. 2012. Disponível em: https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9271/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20Liliana%20Silva.pdf https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/clinical-copd-questionnaire | Clinical COPD Questionnaire (CCQ) | T Van der Molen Van der Molen T, Willemse BW, Schokker S, Ten Hacken NH, Postma DS, Juniper EF. Development, validity and responsiveness of the Clinical COPD Questionnaire. Health Qual Life Outcomes 2003 Apr 28;1(1):13 |
| Versão portuguesa do KDQOL-SF | Pedro Ferreira, Eugénia Anes | Avaliar qualidade de vida em doentes com insuficiência renal em diálise | Ferreira P, Anes E. Medição da qualidade de vida de insuficientes renais crónicos: criação da versão portuguesa do KDQOL-SF. Rev Port Sau Pub. 2010;28(1):31–9 A aguardar publicação em http://rimas.uc.pt | Kidney Disease Quality of Life - short form (KDQOL-SF) | JC Korevaar, MP Merkus, MA Jansen, EW Boeschoten, RT Krediet, FW Dekker Hays RD, Kallich J, Mapes D, Coons S, Amin N, Carter W, et al. Kidney Disease Quality of Life Short Form (KDQOL-SF™), Version 1.3: a manual for use and scoring. Santa Monica, CA: RAND; 1997. p. 7994 |
| Versão portuguesa do Chronic Liver Disease Questionnaire (CLDQ) | Andreia Rei, Marta Rocha, Isabel Pedroto | Avaliar a qualidade de vida em doentes com doença hepática crónica | Validação linguística da responsabilidade de PharmaQuest® Ltd Rei A, Rocha M, Pedroto I. Health-related quality of life in Portuguese patients with chronic hepatitis C. GE Port J Gastroenterol 2016;24(2):68–78. https://www.corld.org | Chronic Liver Disease Questionnaire (CLDQ) | ZM Younossi, G Guyatt, M Kiwi, N Boparai, D King Younossi ZM, Guyatt G, Kiwi M, Boparai N, King D. Development of a disease specific questionnaire to measure health related quality of life in patients with chronic liver disease. Gut 1999 Aug;45(2):295-300 |
| Terapêutica | | | | | |
| Escala NOSE Desdobrada | Marina Duque Fonseca | Avaliar os efeitos adversos dos opióides | Fonseca MPD. Validação Cultural para Português de uma Escala Numérica de Efeitos Adversos de Opióides. [Tese de mestrado]. Faculdade de Medicina. Universidade de Lisboa. 2012. Disponível em: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/6834/1/652048_Tese.pdf | Numerical Opioid Side Effect (NOSE) | Howard Smith Smith H. The Numerical Opioid Side Effect (NOSE) Assessment Tool. J Pain Symptom Manage 2005;1:3-6 |

| Funcionalidade | | | | | |
|--|--|---|---|------------------------------------|---|
| Palliative Performance Scale (PPS) | OPCP | Avaliar da funcionalidade em doentes paliativos | Em validação (observatorio.cp.ics@ucp.pt) | Palliative Performance Scale (PPS) | Victoria Hospice Society http://www.npcrc.org/files/news/palliative_performance_scale_PPSv2.pdf |
| Prognóstico | | | | | |
| Palliative Prognostic Index (PPI) | OPCP | Avaliar o prognóstico em cuidados paliativos | Em validação (observatorio.cp.ics@ucp.pt) | Palliative Prognostic Index (PPI) | Stone C, Tierman E, Dooley B Stone C, Tierman E, Dooley B. Prospective Validation of the Palliative Prognostic Index in Patients with Cancer. J Pain Symptom Management 2008 Jun;35(6): 617-22 |
| Orientações clínicas | | | | | |
| Liverpool Care Pathway | Maria Flávia Sousa | Determinar as melhores práticas, num contexto multidisciplinar, seguindo linhas orientadoras e evidências, sempre que disponíveis | Sousa, MF. Tradução e adaptação linguística e cultural para português do Liverpool Care Pathway [dissertação]. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa; 2010 | Liverpool Care Pathway (LCP) | C Kinder, J Ellershaw Kinder C, Ellershaw J. How to use the Liverpool Care Pathway for the dying patient? The development, role, and integration of integrated care pathway in modern day health care. In: Ellershaw J, Wilkinson S. Care of Dying, a pathway to excellence. New York: Oxford University Press; 2003:p.11-41 |
| Cuidados Paliativos Pediátricos – Qualidade de vida | | | | | |
| Questionário Kiddy-KINDL 4-7 anos – Crianças (KIDDY-C) | Pedro L Ferreira, Margarida Almeida, Miriam Pisco, Luis Cavalheiro | Avaliar a qualidade de vida de crianças com doença crónica (4-7anos) (Entrevista) | http://rimas.uc.pt *validação não foi publicada para esta faixa etária Instrumento disponível a pedido (Pedrof@fe.uc.pt) | KIDDY-KINDL – Children (KIDDY-C) | Monica Bullinger, Ulrike Ravens-Sieberer, Sylvia von Mackensen http://rimas.uc.pt *validação não foi publicada para esta faixa etária |
| Questionário Kiddy-KINDL 4-7 anos - Pais (KIDDY-P) | Pedro L Ferreira, Margarida Almeida, Miriam Pisco, Luis Cavalheiro | Avaliar a qualidade de vida de crianças com doença crónica (4-7anos) (Questionário parental) | http://rimas.uc.pt *validação não foi publicada para esta faixa etária Instrumento disponível a pedido (Pedrof@fe.uc.pt) | KIDDY-KINDL – Parents (KIDDY-P) | Monica Bullinger, Ulrike Ravens-Sieberer, Sylvia von Mackensen http://rimas.uc.pt *validação não foi publicada para esta faixa etária |

| | | | | | |
|--|--|---|---|--|---|
| Questionário Kid-KINDL 8-12 anos - Crianças (KID-C) | Pedro L Ferreira, Margarida Almeida, Miriam Pisco, Luís Cavalheiro | Avaliar a qualidade de vida nas crianças com doença crónica (8-12 anos) (questionário de autopreenchimento) | Ferreira PL, Almeida M, Pisco M, Cavaleiro L. Qualidade de vida de crianças e adolescentes. Adaptação cultural e validação da versão portuguesa do KINDL®. Acta Pediatr Port 2006;37(4):125-44. Disponível em: http://www.spp.pt/Userfiles/File/App/Artigos/38/20121219200250_Acta_Ped_Vol_37_N_4.pdf http://rimas.uc.pt | KID-KINDL – Children (KID-C) | Monica Bullinger, Ulrike Ravens-Sieberer, Sylvia von Mackensen Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing the health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content-analytical results. Qual Life Res 1998;7:399-407 |
| Questionário Kid-KINDL 8-12 anos & Kiddo-KINDL 12-16 anos - Pais (KID/KIDDO-P) | Pedro L Ferreira, Margarida Almeida, Miriam Pisco, Luís Cavalheiro | Avaliar a qualidade de vida de crianças com doença crónica 8-12anos (Questionário parental) | Ferreira PL, Almeida M, Pisco M, Cavaleiro L. Qualidade de vida de crianças e adolescentes. Adaptação cultural e validação da versão portuguesa do KINDL®. Acta Pediatr Port 2006;37(4):125-44. Disponível em: http://www.spp.pt/Userfiles/File/App/Artigos/38/20121219200250_Acta_Ped_Vol_37_N_4.pdf http://rimas.uc.pt | KID-KINDL & KIDDO-KINDL - Parents (KID/KIDDO-P) | Monica Bullinger, Ulrike Ravens-Sieberer, Sylvia von Mackensen Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing the health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content-analytical results. Qual Life Res 1998;7:399-407 |
| Questionário Kiddo-KINDL 13-16 anos - Adolescentes (KIDDO-A) | Pedro L Ferreira, Margarida Almeida, Miriam Pisco, Luís Cavalheiro | Avaliar a qualidade de vida de crianças com doença crónica 13- 16anos (Questionário parental) | Ferreira PL, Almeida M, Pisco M, Cavaleiro L. Qualidade de vida de crianças e adolescentes. Adaptação cultural e validação da versão portuguesa do KINDL®. Acta Pediatr Port 2006;37(4):125-44. Disponível em: http://www.spp.pt/Userfiles/File/App/Artigos/38/20121219200250_Acta_Ped_Vol_37_N_4.pdf http://rimas.uc.pt | KIDDO-KINDL - Adolescents (KIDDO-A) | Monica Bullinger, Ulrike Ravens-Sieberer, Sylvia von Mackensen Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing the health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content-analytical results. Qual Life Res 1998;7:399-407 |
| Questionário da qualidade de vida Pediátrica, versão 4.0 (PedsQL 4.0) – 5-7 anos e 8-12 anos (relatório para crianças e relatório para os pais) (último mês) | Carla Baltazar, Jan Cabri, João Gil, Pedro Lopes Ferreira | Avaliar a qualidade de vida das crianças 5- 7 anos e 8-12 anos | *Versão não reconhecida pelo autor original. Versão oficial distribuída por Mapi Research Trust, apenas com validação linguística e disponível em: https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/pediatric-quality-of-life-inventory | Pediatric Quality of Life Inventory™ Generic Core Scales 4.0 (PedsQL™ 4.0) Young Child e Child | Varni JW Varni JW, Seid M, Kurtin PS. PedsQL™ 4.0: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. Med Care 2001 Aug;39(8):800-12 |

| | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|
| Versão portuguesa da The Pediatric Oncology Quality of Life Scale (POQOLS) | Maria Silva, Jose L Ribeiro | Avaliar a qualidade de vida em crianças com cancro (3-18 anos) | Silva M, Ribeiro JLP. Pediatric Oncology Quality of Life Scale– POQOLS: adaptação de um instrumento para a população portuguesa. <i>Psicol Saúde Doenças</i> 2008;9(1):131-41 PDF do instrumento disponível no diretório | The Pediatric Oncology Quality of Life Scale (POQOLS) | David Goodwin, Stephen R Boggs, John Graham-Pole Goodwin DAJ, Boggs SR, Graham-Pole J. Development and validation of the pediatric oncology quality of life scale (POQOL). <i>Psychol Assess</i> 1994;6:321-8 |
| Módulo Genérico para Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com condições cónicas de saúde - versão longa (DISABKIDS 37) Versão de auto e heterorrelato | Carlos Carona, Monika Bullinger, Maria Cristina Canavarro | Avaliar a Qualidade de Vida de Crianças e Adolescentes com Condições Crónicas de Saúde | http://fpce.uc.pt/saude/DISABKIDS37.html | Chronic Quality of Life Questionnaire for Children and Adolescents with Chronic Conditions (DISABKIDS 37) | Marie-Claude Simeoni, Silke Schmidt, Holger Muehlan, David Debensason, Monika Bullinger, Disabkids Group Simeoni M, Schmidt S, Muehlan H, Debensason D, Bullinger M, Disabkids Group. Field testing of a European quality of life instrument for children and adolescents with chronic conditions: The 37-item DISABKIDS Chronic Generic Module. <i>Qual Life Res</i> 2007;16:881–93 |
| Módulo Genérico para Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes com condições cónicas de saúde - versão breve (DISABKIDS 10) Versão de auto e heterorrelato | Carlos Carona, Neuza Silva, Helena Moreira, Maria Cristina Canavarro, Monika Bullinger | Avaliar a Qualidade de Vida de Crianças e Adolescentes com Condições Crónicas de Saúde | https://www.fpce.uc.pt/saude/DISABKIDS10.html | Chronic Quality of Life Questionnaire for Children and Adolescents with Chronic Conditions (DISABKIDS 10) | M Simeoni, S Schmidt, H Muehlan, D Debensason, M Bullinger & the Disabkids Group The DISABKIDS Group Europe. The DISABKIDS questionnaires: Quality of life questionnaires for children with chronic conditions - Handbook. Lengerich: Pabst Science Publishers; 2006 |
| Versão portuguesa da Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory | Sandra Lopes, Jorge Apóstolo, Tiago Florido | Avaliar a qualidade de vida em crianças com cardiopatias congénitas | Lopes SIM, Apóstolo JMA, Florido TJS. Tradução e adaptação do Pediatric cardiac quality of life inventory para a população portuguesa. <i>Rev Enf Ref</i> 2018;18:113-24 | Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory | Bradley S. Marino, David Shera, Gil Wernovsky, Ryan Tomlinson, Abigail Aguirre, Maureen Gallagher, Angela Lee, Catherine Cho, Whitney Stern, Lauren Davis, Elizabeth Tong, David Teitel, Kathleen Mussatto, Nancy Ghanayem, Marie Gleason, J. William Gaynor, Jo Wray, Mark Helfaer, Judy Shea Marino BS, Shera D, Wernovsky G, Tomlinson RS, Aguirre A, Gallagher M et al. The development of the Pediatric Cardiac Quality of Life Inventory: A quality of life measure for children and adolescents with heart disease. <i>Qual Life Res</i> 2008 May;17(4):613-26 |
| Versão portuguesa da Dartmouth COOP Functional Health Assessment Charts (COOP) – crianças e adolescentes | Pedro L Ferreira | Avaliar o bem-estar das crianças e adolescentes | Ferreira PL. A medição do estado de saúde de crianças. <i>Saúde Infant.</i> 1992;14:157-63. Ferreira PL. Functional health outcomes affecting components besides the primary care process. <i>Quality of life in asthmatic children.</i> In: Fisher GC, Lam CLK, Niederstadt CJ, Saltman DC. (Eds.), <i>Functional Health Outcomes in Primary</i> | Dartmouth COOP Functional Health Assessment Charts (COOP) | E Nelson, J Wasson, J Kirk, A Keller, D Clark, A Dietrich, A Stewart, M Zubkoff Nelson E, Wasson J, Kirk J, Keller A, Clark D, Dietrich A, et al. Assessment of function in routine clinical practice: description of the COOP Chart method and preliminary findings. <i>J Chronic Dis</i> 1987;40 Suppl 1:555-69S. |

| | | | | | |
|--|--|---|---|--|---|
| | | | Care and Family Medicine, Bochum: Project-Verlag, 1998:199-208 *versão para adolescents foi validada, mas não publicada Instrumento disponível a pedido (Pedrof@fe.uc.pt) | | Wasson JH, Kairys SW, Nelson EC, Kalishman N, Baribeau P. A short survey for assessing health and social problem of adolescents. Dartmouth Primary Care Cooperative Information Project (The COOP). J Fam Pract. 1994;38:489-94 |
| Versão portuguesa da Child Health and Illness Profile, Child Edition (CHIP-CE) | Manuel A Rodrigues, João L Apóstolo | Avaliar o estado físico e mental das crianças - Auto-relato (6-11 anos) | Rodrigues MA, Apóstolo JLA. Portuguese adaptation of the Child Health and Illness Profile, Child Edition (CHIP-CE). Rev Enf Ref 2010(2):121-6 Instrumento disponível a pedido (mrodrigues@esenfc.pt) | Child Health and Illness Profile - Child Edition (CHIP-CE) | Anne W. Riley, Christopher B. Forrest, George W. Rebok, Barbara Starfield, Bert F. Green, Judith A. Robertson, Phyllis Friello Riley AW, Forrest CB, Rebok GW, Starfield B, Green BF, Robertson JA, Friello P. The Child Report Form of the CHIP - Child Edition, Reliability and Validity. Med Care 2004 Mar;42(3):221-31 |
| Questionário de Percepção de Saúde e Bem-estar para Crianças (QSBE-C) | Manuel Alves Rodrigues | Avaliar a saúde e bem-estar percebido pela criança | Instrumento original: Rodrigues MA. Edutherapeutic method, applied to health education for school aged children. In: 38th Biennial Convention; 2005; Indianópolis Instrumento disponível a pedido (mrodrigues@esenfc.pt) | NA | NA |
| KIDSCREEN-52 | Margarida G Matos, Tania Gaspar, investigadores do projeto Aventura Social | Avaliar a qualidade de vida das crianças (8-18 anos) | http://www.fmh.utl.pt/aventurasocial/pdf/Qualidade.de.Vida.KIDSCREEN.pdf | KIDSCREEN-52 | Ulrike Ravens-Sieberer and the KIDSCREEN Group https://www.kidscreen.org/english/questionnaires/kidscreen-52-long-version/ Ravens-Sieberer U, Gosch A, Rajmil L, Erhart M, Bruil J, Power M, et al; KIDSCREEN Group. The KIDSCREEN-52 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. Value Health 2008 Jul-Aug;11(4):645-58 |
| KIDSCREEN-27 | Margarida G Matos, Tania Gaspar, investigadores do projeto Aventura Social | Avaliar a qualidade de vida das crianças (8-18 anos) | http://www.fmh.utl.pt/aventurasocial/pdf/Qualidade.de.Vida.KIDSCREEN.pdf | KIDSCREEN-27 | Ulrike Ravens-Sieberer and the KIDSCREEN Group https://www.kidscreen.org/english/questionnaires/kidscreen-27-short-version/ Ravens-Sieberer U, Auquier P, Erhart M, Gosch A, Rajmil L, Bruil J, et al; European Kidscreen Group. The KIDSCREEN-27 quality of life measure for children and adolescents: psychometric results from a cross-cultural survey in 13 European countries. Qual Life Res 2007 Oct;16(8):1347-56 |

| | | | | | |
|---|--|--|---|--|--|
| KIDSCREEN-10 Index | Margarida G Matos, Tania Gaspar, investigadores do projeto Aventura Social | Avaliar a qualidade de vida das crianças (8-18 anos) | <p>Erhart M, Ottova V, Gaspar T, Jericek H, Schnohr C, Alikasifoglu M, et al; HBSC Positive Health Focus Group. Measuring mental health and well-being of schoolchildren in 15 European countries using the KIDSCREEN-10 Index. <i>Int J Public Health</i> 2009 Sep;54 Suppl 2:160-6</p> <p>Matos MG, Gaspar T, Simões C. Health-related quality of life in portuguese children and adolescents. <i>Psicol Reflex Crit</i> 25(2):230-237</p> <p>http://www.fmh.utl.pt/aventurasocial/pdf/Qualidade.de.Vida.KIDSCREEN.pdf</p> | KIDSCREEN-10 Index | <p>Ulrike Ravens-Sieberer and the KIDSCREEN Group</p> <p>https://www.kidscreen.org/english/questionnaires/kidscreen-10-index/</p> <p>Ravens-Sieberer U, Erhart M, Rajmil L, Herdman M, Auquier P, Bruil J, et al; European KIDSCREEN Group. Reliability, construct and criterion validity of the KIDSCREEN-10 score: a short measure for children and adolescents' well-being and health-related quality of life. <i>Qual Life Res</i> 2010 Dec;19(10):1487-500</p> |
| Versão portuguesa do Child Health Questionnaire (CHQ) | José António Melo-Gomes, N Ruperto, H Canhão, J E Fonseca, A Quintal, M Salgado, M J Santos | Avaliar o bem-estar físico e psicológico de crianças acima dos 5 anos | <p>Melo-Gomes JA, Ruperto N, Canhao H, Fonseca JE, Quintal A, Salgado M, et al. <i>Clin Exp Rheumatol</i> 2001;19(Suppl. 23):S126-S130.</p> <p>Ruperto N, Ravelli A, Pistorio A, Malattia C, Cavuto S, Gado-West S, et al. Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the childhood health assessment questionnaire (Chaq) and the child health questionnaire (Chq) in 32 countries. <i>Review of the general methodology. Clin Exp Rheumatol</i> 2001;19(Suppl. 23):S1-S9.</p> <p>https://www.healthactchq.com/translation/chq</p> | <p>Child Health Questionnaire (CHQ)</p> <p>(Atualmente CHQ-PF50 – parent form)</p> | <p>JM Landgraf, JE Ware</p> <p>Landgraf JM. Measuring Pediatric Outcomes in Applied Clinical Settings: an Update about the Child Health Questionnaire (CHQ). <i>Quality of Life Newsletter</i> 1999;23:5-6</p> |
| Children's Palliative Outcome Scale (C-POS) | Cristina Pedrosa, Joana Mendes, Filomena Cardosa, Ana Lacerda, Manuel Luis Capelas, Pedro Ferreira | Avaliar resultados dos cuidados a crianças com doença crónica complexa | Em validação | Children's Palliative Outcome Scale (C-POS) | <p>Julia Downing, Eve Namisango, Richard Harding</p> <p>Julia D, Eve N, Richard H. Outcome measurement in paediatric palliative care: lessons from the past and future developments. <i>Ann Palliat Med</i> 2018;7(Suppl 3):S151-S163</p> |

| Cuidados Paliativos Pediátricos – Dor | | | | | |
|---|--|---|--|--|---|
| Esca de dor e desconforto do recém-nascido (EDIN) | Luís Batalha, Luís Almeida Santos, Hercília Guimarães | Avaliar dor do recém-nascido | Batalha L, Santos LA, Guimarães H. Avaliação de dor e desconforto no recém-nascido. Acta Pediatr Port 2003; 34(3):159-13. Disponível em: https://pjp.spp.pt//article/view/5083/3850 | Échelle Douleur Inconfort Nouveau-Né (EDIN) | T Debillon, V Zupan, N Ravault, J-F Magny, M Dehan Debillon T, Sgaggero B, Zupan V, F Trs, J-F Magny, MA Bouguin. Séméiologie de la douleur chez le prématuré. Arch Pediatr 1994; 1:1085-92 |
| Versão portuguesa da escala de dor Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC) em crianças | Luís M C Batalha, Gina M R Reis, Luísa P S Costa, Maria Dulce R Carvalho, Ana Paula M Miguens | Avaliar dor em crianças menores de 4 anos | Batalha LMC, Reis GMR, Costa LPS, Carvalho MDR, Miguem APM. Adaptação cultural e validação da reprodutibilidade da versão Portuguesa da escala de dor Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC) em crianças. Rev Enf Ref 2009;10:7-14 | Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC) | SI Merkel, T Voepel-Lewis, JR Shayevitz, S Malviya Merkel SI, Voepel-Lewis T, Shayevitz JR, Malviya S. The FLACC: A behavioral scale for scoring postoperative pain in young children. Pediatr Nurs 1997;23(3):293-7 |
| Versão portuguesa da escala de dor Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC) em crianças – Revista | Luís MC Batalha, Vera MP Mendes | Avaliar a dor em crianças com multideficiência | Batalha L, Mendes V. Adaptação cultural e validação da versão portuguesa da escala Face, Legs, Activity, Cry, Consolability - Revised (FLACC-R). Rev Enf Ref 2013;11:7-17 | Face, Legs, Activity, Cry, Consolability – Revised (FLACC-R) | S Malviya, T Voepel-Lewis, C Burke, S Merkel, A Tait Malviya S, Yopel-lewis T, Burke C, Merkel S, Tait A. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain assessment in children with cognitive impairment. Paediatr Anaesth 2006;16(3):258-65 |
| Neonatal Infant Pain Scale (NIPS) | Graça Nascimento, Luís Batalha | Avaliar a dor em prematuros e recém-nascidos de termo | Em validação (batalha@esenfc.pt) | Neonatal Infant Pain Scale (NIPS) | J Lawrence, D Alcock, P Mcgrath, J Kay, SB Macmurray, C Dulberg Lawrence J, Alcock D, Mcgrath P, Kay J, Macmurray SB, Dulberg C. The development of a tool to assess neonatal pain. Neonatal Netw 1993;12:59-66 |
| Esca de dor COMFORT-B | João Borges, Luís Batalha | Avaliar o impacto psicológico da doença crónica em crianças com idade inferior a 18 anos, mais concretamente o conforto e o desconforto | Borges J.D.C. Adaptação Cultural e Avaliação das Propriedades Psicométricas da Versão Portuguesa da Escala de Dor COMFORT-B. (Tese de mestrado). Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra; 2014 | Pain Scale: Comfort B | Bruce Ambuel, Kim W. Hamlett, Celeste M. Marx, Jeffrey L. Blumer Ambuel, B, Hamlett K, Marx C, Blumer J. Assessing Distress in Pediatric Intensive Care Environments: The COMFORT Scale. J Pediatr Psychol Feb 1992;17(1):95-109 |
| Versão Portuguesa de Adolescents Pediatric Pain Tool (APPT-PT) | Ananda Fernandes, Luís Batalha, Ana Perdigão, Catarina de Campos, Lucila Nascimento, Eufemia Jacob | Avaliar a dor multidimensional em crianças e adolescentes em crianças dos 8-17 anos | Fernandes A, Batalha L, Perdigão A, Campos C, Nascimento L, Jacob E. Validação cultural do Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) em crianças portuguesas com cancro. Rev Enf Ref 2015;4:99-105 | Adolescents Pediatric Pain Tool (APPT) | MC Savedra, MD Tesler, WL Holzemer, P Brokaw Savedra MC, Tesler MD, Holzemer W, Brokaw P. A strategy to assess the temporal dimension of pain in children and adolescents. Pain in Children and Adolescents 1995;44(5):272-6 Jacob E, Mack AK, Savedra M, Van Cleve L, Wilkie DJ. Adolescent pediatric pain tool for multidimensional measurement of pain in children and adolescents. Pain Manag Nurs 2014 Sep;15(3):694-706 |

| | | | | | |
|--|---|---|---|--|---|
| Versão reduzida da Adolescents Pediatric Pain Tool (APPT) | Luis Batalha, Ananda Fernandes, Catarina Campos, Ana Maria Perdigão, Armando Oliveira | Avaliar a dor multidimensional em crianças e adolescentes em crianças dos 8-17 anos | Batalha L, Fernandes A, Campos C, Perdigão A, Oliveira A. Versão reduzida da lista dos descritores do Adolescent Pediatric Pain Tool - versão portuguesa. Acta Pediatr Port 2015;46:12-7 Instrumento disponível a pedido (batalha@esenfc.pt) | Versão Portuguesa de Adolescents Pediatric Pain Tool (APPT-PT) | Ananda Fernandes, Luís Batalha, Ana Perdigão, Catarina de Campos, Lucila Nascimento, Eufemia Jacob Fernandes A, Batalha L, Perdigão A, Campos C, Nascimento L, Jacob E. Validação cultural do Adolescent Pediatric Pain Tool (APPT) em crianças portuguesas com cancro. Rev Enf Ref 2015;4:99-105 |
| Cuidados Paliativos Pediátricos – Necessidades paliativas | | | | | |
| Paediatric Palliative Screening Scale (PAPAS) | Maria João Palaré | Avaliar necessidade de referência a equipa de cuidados paliativos pediátricos | Em validação (mjrpalare@gmail.com) | Paediatric Palliative Screening Scale (PAPAS) | Eva Bergstraesser, Richard D Hain, José L Pereira Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. BMC Palliat Care 2013;(20)12-20 |
| Questionário das Necessidades dos Pais - Versão Profissionais de Saúde (NPQ) | Pedro L Ferreira, Elsa Melo, Gina Reis, Débora F Mello | Avaliar a perceção que os profissionais de saúde têm acerca das necessidades dos pais ou acompanhantes da criança durante a hospitalização (questionário preenchido pelos profissionais de saúde) | Ferreira PL, Melo E, Reis G, Mello DF. Validation and reliability analysis of the portuguese language version of needs of parents questionnaire. J Pediatr (Rio J) 2010; 86 (3): 221-227 Instrumento disponível a pedido (Pedrof@fe.uc.pt) | NPQ-S Needs Parents Questionnaire – Staff | Shields L, Hunter J, Hall J Shields L, Hunter J, Hall J. Parents' and staff's perceptions of parental needs during a child's admission to hospital: an Englishperspective. J Child Health Care 2004;8(1):9-33 |
| Questionário das Necessidades dos Pais - versão pais e acompanhantes (NPQ) | Pedro L Ferreira, Elsa Melo, Gina Reis, Débora F Mello | Avaliar a perceção dos pais sobre as necessidades dos pais ou acompanhantes que emergem da hospitalização da criança, bem como a importância dessas necessidades e o seu grau de satisfação | Ferreira PL, Melo E, Reis G, Mello DF. Validation and reliability analysis of the portuguese language version of needs of parents questionnaire. J Pediatr (Rio J). 2010; 86 (3): 221-227 Instrumento disponível a pedido (Pedrof@fe.uc.pt) | NPQ-P Needs Parents Questionnaire – Parents | Gudrljn Kristjhnstbttir Kristjánsdóttir G. Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized 2 to 6 year olds. Scand J Caring Sci 1995; 9(2):95-103 |
| Cuidados Paliativos Pediátricos – Outros | | | | | |
| Inventário de Incapacidade Funcional (versão para crianças e adolescentes) | Rosa Andias, Joana Monteiro, Beatriz Santos, Anabela G Silva | Avaliar a incapacidade funcional em crianças e adolescentes | Andias R, Monteiro J, Santos B, Silva AG. European portuguese version of the functional disability inventory: translation and cultural adaptation, validity, and reliability in adolescents with chronic spinal pain. Disabil Rehabil 2019 Oct 10;1-8 PDF do instrumento disponível no diretório | The functional disability inventory (FDI) | LS Walker, JW Greene Walker LS, Greene JW. The functional disability inventory: measuring a neglected dimension of child health status. J Pediatr Psychol 1991 Feb;16(1):39-58 |

| | | | | | |
|--|---|--|--|--|--|
| <p>Escala de Observação de Competências Precoces na Alimentação Oral (EFS-VM)</p> | <p>Maria Alice dos Santos Curado, João P. Maroco; Thereza Vasconcelos, Lígia Marques Gouveia, Suzanne Thoyre</p> | <p>Avaliar o desempenho alimentar de recém-nascidos prematuros (Questionário preenchido por profissionais)</p> | <p>Curado MAS, Maroco JP, Vasconcellos T, Gouveia LM, Thoyre S. Validação para a população portuguesa da Escala de Observação de Competências Precoces na Alimentação Oral. Rev Enf Ref 2017;12:131-142</p> | <p>Early Feeding Skills Assessment Scale, versão modificada (EFS-VM)</p> | <p>Suzanne Thoyre, Catherine Shaker, Pridham Pridham Thoyre, SM, Shaker, CS, Pridham KF. The Early Feeding Skills Assessment For Preterm Infants. Neonatal Network 2015;24(3):7-16</p> |
| <p>Versão portuguesa da Neonatal Skin Condition Score (NSCS)</p> | <p>Eva Ferreira, Maria Alice Curado</p> | <p>Avaliar a condição da pele do recém-nascido</p> | <p>Em validação (evamadalen@gmail.com)</p> | <p>Neonatal Skin Condition Score (NSCS)</p> | <p>Carolyn Houska Lund, Jason W. Osborne Lund CH, Osborne JW. Validity and reliability of the Neonatal Skin Condition Score. J Obstet Gynecol Neonatal Nurs 2004 May-Jun;33(3):320-7</p> |
| <p>Risco de Lesão da Pele em neonatos</p> | <p>Cláudia Olho Azul Martins, Maria Alice dos Santos Curado</p> | <p>Avaliar o risco de lesão cutânea no recém-nascido (Questionário preenchido por profissionais)</p> | <p>Martins COA, Curado MAS. Escala de Observação do Risco de Lesão da Pele em Neonatos: validação estatística com recém-nascidos. Rev Enf Ref 2017;13:43-52</p> | <p>Neonatal Skin Risk Assessment Scale (NSRAS)</p> | <p>Barbara Huffines, M Cynthia Logsdon Huffines B, Lodgson, MC. The neonatal skin risk assessment scale for predicting skin breakdown in neonates. Issues on Comprehensive Pediatrics Nursing 1997;20(2):103-14</p> |
| <p>Infant Position Assessment Tool (IPAT)</p> | <p>Ines Cruz, Alice Curado</p> | <p>Avaliar o posicionamento terapêutico em recém-nascidos</p> | <p>Em validação (ines.r.cruz@hotmail.com) Cruz I. O Cuidado para o Desenvolvimento em Neonatologia: Posicionar para Melhor Cuidar [dissertação de mestrado]. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem de Lisboa; 2017</p> | <p>Infant Position Assessment Tool (IPAT)</p> | <p>Mary Coughlin, Mary Lohman, Sharyn Gibbins Coughlin M, Lohman M, Gibbins, S. Reliability and Effectiveness of an Infant Positioning Assessment Tool to Standardize Developmentally Supportive Positioning Practices in the Neonatal Intensive Care Unit. Newborn Infants Nurs Rev 2010;10(2):104-6</p> |
| <p>Protocolo de Perguntas da Terapia da Dignidade para Adolescentes 10-18 anos</p> | <p>Miguel Julião, Bárbara Antunes, Ana Santos, Maria Ana Sobral, Sara Albuquerque, Filipa Fareleira, Daniela Runa, Paulo Faria de Sousa, Petra Chaves, Célia Gonçalves, Duarte Soares, Harvey Max Chochinov</p> | <p>Realizar psicoterapia breve, desenhada especificamente para cumprir o papel de suporte existencial nos doentes em fim de vida. (questionário adolescentes 10-18 anos)</p> | <p>Protocolo original. Aplicação em investigação. Julião M, Antunes B, Santos A, Sobral MA, Albuquerque S, Fareleira F, et al. Adapting the portuguese dignity question framework for adolescents: ages 10-18. Palliat Support Care 2019 Sep 27:1-7 Instrumento disponível a pedido (migueljuliao@gmail.com)</p> | <p>NA</p> | <p>NA</p> |

Discussão

A metodologia selecionada foi diversificada, recorrendo a diferentes fontes e diferentes áreas do conhecimento, de forma a encontrar o maior número de instrumentos validados. Assim, foram identificados 125 instrumentos validados para a população portuguesa, 34 especificamente para a população pediátrica, sendo de grande valor para a prática clínica e no âmbito da investigação científica. Apesar da maioria dos instrumentos enumerados serem resultado de um processo de adaptação transcultural, existem alguns construídos originalmente para a população portuguesa, fenómeno que reconhece os investigadores nacionais como motor no desenvolvimento dos cuidados paliativos.

Entre os instrumentos identificados, existem diversos que se encontram ainda em validação, justificando a necessidade de atualização do presente diretório.

Quanto ao processo de adaptação transcultural, verificámos que nem sempre foram respeitadas as normas internacionais, pelo que, infelizmente, alguns instrumentos não foram incluídos, por exemplo por não serem reconhecidos pelo autor original ou pela entidade detentora dos direitos do instrumento original. Por outro lado, verificámos a existência de alguns instrumentos que foram alvo de duas validações, ambas com autorização do autor original.

Ao longo da investigação, verificámos que existem entidades que são responsáveis pelos processos de validação linguística dos instrumentos originais que distribuem. Nestes casos, assumem que, sendo rigoroso o processo de tradução, o instrumento traduzido deverá manter as mesmas características psicométricas que a versão original. É o caso de instrumentos distribuídos pelo Mapi Research Trust, do grupo FACIT, diversos módulos do EORTC, entre outros. Nestes casos, optámos por não incluir os instrumentos neste diretório por não respeitarem os critérios iniciais (validação semântica e psicométrica da versão portuguesa). Relativamente ao caso particular dos instrumentos do grupo Facit, há ainda a realçar que é realizada uma única adaptação para a língua portuguesa – quer seja para aplicação na população portuguesa, quer seja para a população brasileira.

Entre os instrumentos referidos anteriormente, verificámos casos de duplicação de versões portuguesas. Ou seja, para além da versão portuguesa (sem validação psicométrica) disponível no site responsável pela distribuição do instrumento original, foram encontradas versões portuguesas diferentes, desenvolvidas por autores portugueses e com autorização do autor original, com validação linguística e psicométrica. Nestas situações foram contactados os autores originais (ou a entidade detentora dos direitos) e questionado qual deveríamos considerar como versão portuguesa oficial. De forma geral, a resposta dos autores foi no sentido de considerar como oficial a versão portuguesa disponível no site que distribui o instrumento original. Tal facto parece-nos difícil de gerir, pois permitiu a existência de uma versão portuguesa, com validação completa, mas que não é a considerada oficial (apesar de autorizada pela autora), sendo substituída por uma versão oficial portuguesa que não foi submetida a

validação psicométrica. De forma a manter a coerência dos critérios inicialmente estabelecidos, estes instrumentos não foram incluídos nesta fase do projeto.

Em relação à dimensão do instrumento, é de salientar uma frequência mais elevada de instrumentos para avaliação de sinais e sintomas e para avaliação da qualidade de vida.

Relativamente à população, existem, comparativamente, menor número e diversidade de instrumentos validados para a população pediátrica. Ainda assim, denota-se interesse crescente no tema, com diversos instrumentos em fase de validação. Também nesta população se evidencia um maior número de instrumentos para avaliação da qualidade de vida, de auto e hétero relato, de acordo com a idade. Outro tema de grande preponderância é relativo à avaliação do sintoma dor. Realçamos alguns instrumentos específicos para o período neonatal. Sugere-se como nova área a explorar em novas versões do diretório, instrumentos para utilização em cuidados paliativos perinatais, área no início do seu desenvolvimento em Portugal, à data da recolha de dados.

Como resultado da pesquisa dirigida, relativamente aos instrumentos mais utilizados e divulgados em cuidados paliativos adultos e pediátricos, verificou-se que existem muitos ainda por validar para a população portuguesa, apesar de serem utilizados na prática diária.

Um dos objetivos deste projeto consistiu na disponibilização dos instrumentos validados. No entanto, nem sempre foi possível por questões de direitos de autor. De qualquer forma, nestes casos encontra-se disponível o email do autor, sendo possível entrar em contacto para solicitar o instrumento.

Conclusão

Considera-se que a construção de um diretório de instrumentos validados para aplicação na população portuguesa e de utilização em contexto de cuidados paliativos se trata de uma grande mais-valia para a comunidade científica, profissionais de saúde e para os doentes e famílias, realçando o grande trabalho que existe ainda por realizar nesta área.

Tendo em conta o dinamismo da temática, trata-se de um projeto que continuará a beneficiar muito do contributo dos colegas, informando o OPCP (através do email observatorio.cp.ics@ucp.pt) sempre que disponham de informação adicional, podendo dar a conhecer o instrumento e/ou o trabalho em curso ou já realizado. Para o futuro, há ainda a salientar a necessidade de pesquisar em bases de dados de universidades não incluídas nesta fase.

A equipa de investigação fica ainda disponível para esclarecer dúvidas acerca de instrumentos em particular, informando se foi realizada pesquisa de instrumentos em concreto e, se for o caso, motivo pelo qual não foi incluído nos resultados da pesquisa.

Referências bibliográficas

1. Guillemin F. Cross-cultural adaptation and validation of health status measures. *Scand J Rheumatol.* 1995;24(2):61-3.
2. Chang VT. Tools for pain and symptom assessment. In: Bruera E, Higginson I, von Gunten CF, Morita T, editors. *Textbook of palliative medicine and supportive care.* 2nd ed. Boca Raton: CRC press; 2015. p. 341-348.
3. Higginson IJ, Carr AJ. Measuring quality of life: Using quality of life measures in the clinical setting. *BMJ* 2001 May 26;322(7297):1297-300.
4. Ferreira PL, Marques FB. *Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: Princípios Metodológicos Gerais.* Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra; 1998.
5. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* 2000 Dec 15;25(24):3186-91.
6. Aaronson N, Alonso J, Burnam A, Lohr KN, Patrick DL, Perrin E, Stein RE. Assessing health status and quality-of-life instruments: attributes and review criteria. *Qual Life Res* 2002 May;11(3):193-205.



Este trabalho é financiado por fundos nacionais através da FCT –
Fundação para a Ciência e a Tecnologia, I.P., no âmbito do projeto
UIDB/04279/2020.

© Universidade Católica Editora

Título Diretório de Escalas Validadas para Português Europeu 2020

Coordenadores Manuel Luís Capelas, PhD; Rita Cunha Ferreira, MSc

Colaboradores Ana Rita Aguadeiro, MSc; Bruna Burmeister, MSc Student;
Cristina Dias Henriques, MSc; Cristina Pedrosa, PhD Student;
Inês Antunes, MSc & MNur; Joana Mendes, PhD;
Mafalda Lemos Caldas, MSc; Marta Soares, MSc Student;
Ricardo Lucas Rodrigues, MSc Student

Capa e conceção gráfica Magda M. Coelho | acentográfico

Data junho 2021

ISBN 9789725407837

<http://doi.org/10.34632/9789725407837>

Universidade Católica Editora

Palma de Cima 1649-023 Lisboa

Tel. (351) 217 214 020

uceditora@ucp.pt | www.uceditora.ucp.pt

