

Daiane Ferreira da Silva<sup>1</sup>, Carlos Eduardo Paiva<sup>1,2</sup>,  
Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva<sup>1</sup> 

# Adaptação transcultural para o português brasileiro do questionário *Pediatric Intensive Care Unit-Quality of Dying and Death*

*Cross-cultural adaptation and translation of the Pediatric Intensive Care Unit-Quality of Dying and Death into Brazilian Portuguese*

1. Grupo de Pesquisas em Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde, Hospital de Câncer de Barretos - Barretos (SP), Brasil.

2. Departamento de Oncologia Clínica, Divisão de Mama e Ginecologia, Hospital de Câncer de Barretos - Barretos (SP), Brasil.

## RESUMO

**Objetivo:** Traduzir e adaptar culturalmente o questionário *Pediatric Intensive Care Unit-Quality of Dying and Death* para o português do Brasil.

**Métodos:** Realizou-se um processo de adaptação transcultural que incluiu equivalências conceitual, cultural e semântica. Esse processo foi composto de três etapas: Etapa 1 - autorização para realização da tradução e adaptação cultural; Etapa 2 - traduções independentes do inglês para o português do Brasil, síntese das traduções, retrotraduções e painel de especialistas; e Etapa 3 - pré-teste realizado com familiares cuidadores e equipe multiprofissional.

**Resultados:** A avaliação pelo painel de especialistas resultou em concordância média de 0,8 em relação à equivalência semântica, cultural e conceitual. Os pré-testes

de ambas as versões do questionário mostraram compreensão adequada dos participantes dos itens e opções de respostas.

**Conclusão:** Após o processo de tradução e adaptação cultural da ferramenta *Pediatric Intensive Care Unit-Quality of Dying and Death*, as versões para cuidador e equipe multiprofissional foram consideradas culturalmente adaptadas, com boa compreensão dos itens por ambos os grupos. Os questionários incluem itens relevantes para avaliar o processo de morte e do morrer no ambiente de terapia intensiva e podem proporcionar mudanças no cuidado centrado no paciente e, principalmente, no familiar cuidador, perante a finitude de seus filhos.

**Descritores:** Atitude frente a morte; Traduções; Inquéritos e questionários; Criança; Unidades de terapia intensiva pediátrica

**Conflitos de interesse:** Nenhum.

Submetido em 19 de março de 2021

Aceito em 5 de setembro de 2021

### Autor correspondente:

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva  
Hospital de Câncer de Barretos  
Rua Antenor Duarte Vilella, 1.331 - Bairro Dr. Paulo Prata  
CEP 14784-400 - Barretos (SP), Brasil  
E-mail: bsrpaiva@gmail.com

**Editor responsável:** Arnaldo Prata-Barbosa

**DOI:** 10.5935/0103-507X.20210086

## INTRODUÇÃO

A morte é o estágio final do ciclo de vida natural, um momento que pode ser rodeado de estigmas, medo e angústia, especialmente para aqueles que negam este estágio vital. A percepção deste processo pode ser influenciada pela cultura na qual a pessoa se encontra inserida, pelas crenças e pela sociedade.<sup>(1)</sup> Na pediatria, a morte é vista com um processo antinatural e uma ruptura abrupta do ciclo de vida normal de uma criança, o que pode ser marcado por momentos de grande dor física e emocional, tanto para a criança e para a família, quanto para profissionais atuantes na terapia intensiva.<sup>(2,3)</sup>

Estudos que foram realizados em unidades de terapia intensiva (UTI) nos Estados Unidos demonstram que a maioria dos pacientes pediátricos morrerá no ambiente de terapia intensiva, no qual se realizam procedimentos



invasivos e suporte tecnológico para eles, que são mantidos mesmo diante de um prognóstico de doença irreversível.<sup>(4)</sup> No Brasil, devido ao aumento das novas tecnologias acrescentadas ao longo das décadas para melhorar dos cuidados intensivos para a população pediátrica, a taxa de mortalidade nas UTIs pediátricas é de, no máximo, 10%.<sup>(5)</sup>

Os cuidados oferecidos no final da vida de uma criança na UTI pediátrica devem ser centrados em três áreas principais: a criança, os cuidadores e os profissionais de saúde. Para o paciente, devem ser oferecidas medidas de conforto para aliviar seu sofrimento.

Confrontados pela inevitabilidade da morte de seus filhos, os pais desejam ter suas decisões, seus valores e suas crenças respeitados e compartilhados. Creem na importância de uma comunicação clara e sincera com relação ao prognóstico de seus filhos, e que seu poder paterno seja respeitado por todos os membros da equipe de cuidados, mesmo diante da finitude de seus filhos.<sup>(6-8)</sup> Hales et al.<sup>(1)</sup> definem qualidade de morte (QOD - *quality of death*) como a avaliação nos últimos dias de vida e do momento da morte, respeitando a forma como este momento é preparado, enfrentado e experimentado por aqueles, que possuem uma doença terminal conhecida.

Para avaliar a qualidade da morte e do morrer em pacientes pediátricos no ambiente da UTI pediátrica, o questionário *Pediatric Intensive Care Unit-Quality of Dying and Death* (PICU-QODD) foi adaptado a partir do questionário mais utilizado para avaliação deste construto, o *Quality of Dying and Death* (QODD), que é capaz de medir de forma objetiva a qualidade da morte e do morrer em pacientes adultos.<sup>(9,10)</sup> Com base no QODD,<sup>(9)</sup> com mudanças e adaptações ao contexto pediátrico, o PICU-QODD é um questionário estruturado com dez domínios, contendo 22 questões específicas na versão voltada aos familiares cuidadores e 14 questões específicas na versão para a equipe multidisciplinar.

O PICU-QODD tem duas versões - para familiares cuidadores e para a equipe multidisciplinar. Para fins de validação, analisaram-se 94 óbitos em um período de 12 meses em duas UTIs pediátricas no nordeste dos Estados Unidos, por meio das respostas de 159 profissionais atuantes nesse período.<sup>(10)</sup> Os questionários têm correlação significativa entre o QOD e a assistência fornecida pela equipe na UTI pediátrica e avaliam os cuidados centrados na família perante o sofrimento causado pela permanência na unidade, consistindo em dez domínios principais: comunicação, controle dos sintomas, continuidade dos cuidados, suporte intensivo, necessidades dos cuidadores,

presença paterna, cuidados psicológicos, luto, religiosidade e privacidade. Eles envolvem os cuidados centrados nos pacientes pediátricos e na família e relatam a visão da equipe responsável pela provisão dos cuidados a tais pacientes. O questionário apresentou propriedades psicométricas adequadas para os enfermeiros (Cronbach:  $\alpha = 0,891$ ) e os médicos (Cronbach:  $\alpha = 0,959$ ) envolvidos no estudo. Comprovou ser uma ferramenta capaz de medir a QODD de pacientes pediátricos na terapia intensiva, porém não existiam traduções ou adaptações culturais dos instrumentos além do idioma original (inglês).<sup>(10)</sup>

O objetivo deste estudo foi traduzir e adaptar culturalmente o PICU-QODD ao idioma português brasileiro.

## MÉTODOS

Este foi um processo de adaptação transcultural que incluiu as fases de equivalência conceitual, cultural e semântica.

Utilizou-se uma metodologia internacional para a tradução e a adaptação cultural de ambas as versões do PICU-QODD: para a equipe multidisciplinar e para os cuidadores, que incluíram a tradução, a síntese das traduções, a retrotradução, o painel de especialistas e o pré-teste, segundo a metodologia proposta por Beaton et al.<sup>(11)</sup> e Souza et al.<sup>(12)</sup>

O fluxograma na figura 1 mostra o processo de tradução e adaptação cultural.

### Fases do estudo

#### Fase I

A fase I envolveu o recebimento de autorização por parte de um dos autores do questionário original para realizar a tradução e a adaptação cultural do PICU-QODD.

#### Fase II

A fase II envolveu a tradução e adaptação cultural do instrumento original. Utilizou-se metodologia internacional<sup>(11)</sup> para a tradução do inglês para o português, que foi realizada por dois tradutores independentes sem conhecimento do questionário, falantes nativos de português brasileiro e fluentes em inglês. As traduções foram codificadas como T1 e T2. A seguir, foi realizada uma síntese das traduções, na qual se obteve um consenso das versões traduzidas, resultando na versão T12.

Posteriormente foram realizadas retrotraduções do português para o idioma original do instrumento (inglês), por dois falantes nativos de inglês, fluentes em português.

As retrotraduções foram codificadas como B1 e B2. Os resultados foram analisados, obtendo-se um consenso entre os pesquisadores do Brasil e um dos pesquisadores envolvidos no desenvolvimento do instrumento original. Os membros do comitê de especialistas receberam um documento específico com materiais das versões T12 e B12, sendo instruídos a avaliar cada um dos itens da escala segundo equivalências semântica, cultural e conceitual.<sup>(13)</sup>

Avaliou-se a concordância entre cinco especialistas das áreas de psicologia, medicina e enfermagem, experientes em oncologia pediátrica e terapia intensiva, o que permitiu uma avaliação independente de cada item. A análise dos dados foi realizada tanto do ponto de vista quantitativo quanto por uma análise dos escores das respostas dos especialistas. Para avaliar a representatividade de cada item, utilizou-se uma escala do tipo Likert de quatro pontos, variando de um a quatro. O Índice de Validade de Conteúdo foi calculado considerando-se as respostas com escores quatro (item representativo), três (item demanda alguma modificação para ser representativo), dois (necessárias grandes alterações para ser significativa) e um (não representativo). Esse índice foi calculado considerando a soma das equivalências dividida pelo número total de itens. Os itens foram considerados equivalentes quando o índice médio de validade entre eles foi superior a 0,8, indicando que eram adequados para medir os objetivos do instrumento.<sup>(12,14)</sup> Um comitê de especialistas teve autonomia para questionar, assim como sugerir revisões do questionário e modificar ou remover itens não adequados para a cultura brasileira.<sup>(15)</sup>

### Fase III

#### Pré-teste

A obtenção dos dados de pré-teste ocorreu entre setembro de 2018 e maio de 2019 para familiares cuidadores e entre novembro e dezembro de 2018 para a equipe multidisciplinar. A versão foi aplicada a uma amostra de pré-teste, que consistiu em um pequeno grupo que correspondia ao perfil de pessoas a quem se destinava o questionário: familiares cuidadores cujas crianças morreram na UTI pediátrica e equipe multidisciplinar envolvida no cuidado das crianças nos seus últimos 3 dias de vida.

Segundo a metodologia de Souza et al.<sup>(11)</sup> e Beaton et al.,<sup>(12)</sup> para essa fase de pré-teste é necessário um tamanho de amostra de dez a 40 participantes no contexto que o instrumento pretende avaliar. Assim, a amostra do pré-teste foi planejada para incluir seis a dez familiares cuidadores e 30 profissionais da equipe da UTI pediátrica.

#### Pré-teste com familiares cuidadores

Foram incluídas pessoas acima de 18 anos de idade, de ambos os sexos, consideradas como cuidadores principais do paciente e presentes durante os últimos dias da vida da criança na UTI pediátrica, que aceitaram tomar parte após receber uma ligação telefônica para falar sobre os últimos dias de seu ente querido. Excluíram-se pessoas com antecedentes de transtornos psiquiátricos citados em prontuário médico, com perda auditiva significativa ou incapazes de ler, ou cuidadores com cultura distinta da brasileira em geral.

Após concordar em tomar parte do estudo, a versão brasileira validada do *Patient Health Questionnaire-9* (PHQ-9)<sup>(16)</sup> foi aplicada com o objetivo de triar sintomas depressivos e pensamentos suicidas que impediriam os cuidadores de tomar parte no estudo. É digno de nota que o PHQ-9 não é uma ferramenta diagnóstica, mas pode ajudar na triagem de pacientes com suspeita de depressão. Essa avaliação era importante para este estudo, que envolve o contexto de morte. O PHQ-9 é composto de nove questões, com uma escala tipo Likert de quatro pontos (zero a três), totalizando 27 pontos. Os participantes são classificados segundo um escore final como segue: zero a quatro, se sem depressão; cinco a nove, se depressão leve; 15 a 19, se depressão moderada a grave; > 20, se depressão grave. Como um dos critérios de elegibilidade, cuidadores com escore maior ou igual a 12 e/ou com escore positivo para a última questão (pensamentos suicidas) foram excluídos do estudo e não responderam o PICU-QODD; foram também excluídos cuidadores com cultura distinta da brasileira em geral.

O contato com os cuidadores foi feito por telefone entre 4 semanas e 6 meses após a data do óbito de seu ente querido. Foi realizada uma randomização dos participantes para determinar se seria feito o pré-teste por telefone sem o PICU-QODD ou teria o questionário em mãos. A randomização consistiu em determinar se o entrevistado responderia com o questionário em mãos ou ele se seria lido pelo entrevistador por telefone.

Os dados do estudo foram colhidos e gerenciados com utilização de ferramentas eletrônicas de captura de dados REDCap, instalados no sistema do Hospital de Câncer de Barretos.<sup>(17)</sup>

#### Pré-teste com a equipe multidisciplinar

Para a versão multidisciplinar do PICU-QODD, foram recrutados profissionais que atuam na UTI pediátrica (médicos, enfermeiros e técnicos de enfermagem, fisioterapeutas, psicólogos e assistentes sociais). Foram incluídos aqueles com idade acima de 18 anos, atuantes na

UTI pediátrica da instituição por no mínimo 4 meses, que tivessem fornecido cuidados ao paciente e seus cuidadores.

A UTI pediátrica participante neste estudo é parte de um hospital de referência no tratamento de câncer na infância e tem seis leitos de terapia intensiva, com média anual de 240 admissões de pacientes com perfil predominantemente clínico.

### Instrumentos para colher os dados de pré-teste

Foram utilizados os seguintes dados de pré-teste:

- Características sociodemográficas e clínicas dos pacientes: idade, estado de origem, tipo de tumor e fase do tratamento.

- Características sociodemográficas dos cuidadores: sexo, estado civil e número de filhos.

- Características sociodemográficas dos profissionais da equipe multidisciplinar: sexo, estado civil, número de filhos, tempo desde a graduação e tempo de atuação em unidades de terapia intensiva.

- Pré-teste de avaliação do PICU-QODD: aplicação de um questionário semiestruturado com respostas tipo Likert, com a finalidade de identificar e solucionar algumas questões, especialmente relacionadas ao não entendimento de cada item. Os participantes deram suas opiniões a respeito dos itens, caso tivessem alguma dúvida ou restrição, e fizeram sugestões para adaptação do questionário para ambas as versões: cuidadores e equipe multidisciplinar. Este instrumento foi preparado para esta pesquisa, com o objetivo de identificar a compreensão e dúvidas dos participantes com relação a itens e respostas do PICU-QODD.

Após completar a versão consensual desenvolvida por especialistas e pesquisadores, foram realizados pré-testes com familiares cuidadores e equipe multidisciplinar como parte da fase III do processo de adaptação cultural: tradução, adaptação cultural e validação do conteúdo.

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos sob o protocolo 1502/2017. Foi assegurada permissão do autor do instrumento original para todo o processo de validação no Brasil. Todos os participantes do estudo assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### Análise estatística

Foi realizada uma análise estatística descritiva para os dados sociodemográficos tanto de familiares cuidadores quanto da equipe multidisciplinar. Foi utilizada análise descritiva para analisar a concordância dos membros do comitê de especialistas em relação aos itens das escalas.

Foram analisadas as equivalências semântica, cultural e conceitual pelo cálculo do índice de validade do conteúdo.

Os dados do estudo foram gerenciados com utilização da ferramenta REDCap de captura de dados, hospedada nos computadores do Hospital de Câncer de Barretos,<sup>(17)</sup> e analisados com o programa IBM *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 21.

## RESULTADOS

### Tradução e adaptação transcultural

As traduções e retrotraduções seguiram as metodologias propostas, e o questionário PICU-QODD demandou mínimos ajustes para gerar uma versão que garantiu equivalência linguística, como demonstra a tabela 1. Subsequentemente, todas as versões de tradução e retrotradução foram enviadas para avaliação pelo autor da versão original do PICU-QODD. Após sua consideração, teve início o processo com o comitê de especialistas.

Na versão para cuidadores, os itens do questionário 1-G, 1-N, 9-B, 10-B, 16 e 17 receberam escores dois ou três, tendo os avaliadores sugerido modificações. Nenhum dos itens recebeu escore inferior a dois (Tabela 1). Os demais itens receberam escore quatro.

Na versão para a equipe multidisciplinar, os itens do questionário 1-F, 1-M, 6-B e 7-B receberam escores dois ou três, tendo os avaliadores sugerido modificações. Nenhum dos itens teve escore inferior a dois (Tabela 2).

### Pré-teste com familiares cuidadores

Para o pré-teste, foram elegíveis 28 pacientes pediátricos que faleceram e 44 de seus familiares cuidadores. Com relação aos cuidadores, 38 (86%) foram excluídos porque sete (16%) tinham PHQ-9  $\geq 12,5$ ; cinco (11%) eram associados com cuidadores com PHQ-9<sup>(16)</sup>  $\geq 12$  (para esses casos, adotou-se o critério de não entrar em contato com o segundo cuidador da mesma família, quando se detectava risco positivo de depressão ou suicídio); dois (4%) eram cuidadores com cultura diferente da população brasileira em geral; três (7%) tinham histórico de transtornos psiquiátricos; um (2,6%) era associado com cuidador com transtornos psiquiátricos; 17 (39%) não foram alcançáveis por contato telefônico e três (7%) se recusaram a tomar parte no estudo. Assim, foram realizados seis (14%) pré-testes.

Todos os participantes do pré-teste (quatro pais e duas mães) eram casados, tinham nível educacional diversificado (dois com nove a 10 anos de escolaridade, e quatro com educação superior). Observaram-se melhor compreensão e menor tempo de entrevista no grupo que recebeu o questionário em casa e seguiu sua leitura.



**Tabela 1** - Equivalência dos itens do *Quality of Dying and Death Questionnaire in the Pediatric Intensive Care* – familiares cuidadores, segundo a avaliação do comitê de especialistas

Item	Equivalências	Semântica	Conceitual	Cultural
14	1G. Você sentiu que a equipe clínica se preocupou com seu filho como um indivíduo?	0,6	1	1
21	1N. Havia líderes religiosos disponíveis da maneira que você quisesse que eles estivessem?	0,8	1	1
55	9B. Discussões com você durante as “visitas médicas”	0,8	1	1
62	10B. Discussões com você durante as “visitas médicas”	0,8	1	1
73	16. Enquanto seu filho(a) esteve na UTI, alguém falou com você sobre apoio à perda e o suporte ao luto que poderia estar disponível à sua família?	0,8	0,8	1
75	17. Enquanto seu filho esteve na UTI, vocês receberam algum material escrito sobre a dor da perda e o luto?	0,8	0,8	1

UTI - unidade de terapia intensiva.

**Tabela 2** - Equivalência dos itens do *Quality of Dying and Death Questionnaire in the Pediatric Intensive Care* - equipe multidisciplinar, segundo avaliação do comitê de especialistas

Item	Equivalências	Semântica	Cultural	Conceitual
10	1F. A equipe demonstrou que se preocupava com a criança como um ser humano	0,8	1	1
17	1M. Líderes religiosos do hospital estavam disponíveis	0,6	1	0,8
56	6B. Discussões com a família durante as visitas médicas	0,6	1	0,8
63	7B. Discussões com a família durante as visitas médicas	0,8	1	0,8

Em geral, observou-se boa compreensão dos itens do questionário e opções de resposta, e apenas um cuidador sugeriu modificar uma questão, o item 1G (“Você sentiu que a equipe clínica se preocupou com seu filho como um indivíduo?”). Neste caso, o cuidador sugeriu que a palavra “indivíduo” fosse substituída por “ser humano”.

Foi interessante que, durante o pré-teste, familiares cuidadores demonstraram prazer em receber um contato de membros da equipe de pesquisa aos quais se afeioaram durante o cuidado de seus entes queridos. Consequentemente, eles se sentiram confortáveis durante a entrevista.

A tabela 1S (Material suplementar) apresenta a versão final do PICU-QODD tanto em inglês quanto em português brasileiro.

### Pré-teste com a equipe multidisciplinar

O pré-teste envolveu 30 participantes: oito (27%) enfermeiros, nove (30%) técnicos de enfermagem, sete (23%) médicos intensivistas, três (10%) fisioterapeutas, dois (7%) assistentes sociais e um (3%) psicólogo. Predominaram mulheres (27/90%), bem como foram prevalentes: raça branca (23/76%), casados/união estável (21/70%), com um ou dois filhos (22/73%) e tempo de experiência na UTI superior a 3 anos (17/57%).

Os profissionais tiveram compreensão adequada dos itens do PICU-QODD e das opções de resposta e salientaram a necessidade de fazer modificações nos itens fornecidos na tabela 3.

A tabela 2S (Material suplementar) apresenta a versão final do pré-teste do PICU-QODD com a equipe multidisciplinar (versões em inglês e português brasileiro).

A tabela 4 apresenta as características sociodemográficas dos participantes.

## DISCUSSÃO

Neste estudo, foram realizadas a tradução e a adaptação cultural do PICU-QODD nas versões para familiares cuidadores e equipe multidisciplinar. Adotou-se uma metodologia segundo Beaton et al.,<sup>(11)</sup> mantendo a qualidade do processo para aplicação no Brasil.

Crenças, costumes e estilos culturais foram levados em conta durante o processo transcultural de tradução e adaptação, visando evitar falhas que pudessem ser barreiras para a utilização do instrumento, invalidando o construto para a realidade do país para o qual foi projetado.<sup>(18,19)</sup>

Equivalência semântica, conceitual e cultural, assim como pré-testes com a população-alvo, foram fundamentais no processo de adaptação do instrumento para a cultura brasileira.<sup>(11,14)</sup> O painel de especialistas sugeriu mínimas modificações. O questionário apresentou adequada compreensão da versão brasileira do PICU-QODD, tanto pelos cuidadores, quanto pela equipe multidisciplinar. Os resultados relativos à compreensão dos pré-testes mostrou que os questionários em português apresentaram concordância com o conteúdo do instrumento original.<sup>(10)</sup>

**Tabela 3** - Pré-teste do *Quality of Dying and Death Questionnaire in the Pediatric Intensive Care* - versão para a equipe multidisciplinar

Item	Participantes	Comentários	Sugestões	Modificação
1I; 1R; 4A a R	2 (6,6)	Substituir as palavras "equipe clínica e de saúde"	Equipe multidisciplinar	Equipe multidisciplinar
7	9 (30)	Dúvidas com relação às frases na questão 6	Enfatizar/salientar as diferenças na parte final das frases 6 e 7	Frase 6: Gostaríamos de saber onde ocorreu a comunicação com a família. Pensando na comunicação entre a equipe e a família da qual você participou ou observou, o quanto dessa comunicação ocorreu em: Frase 7: Agora por favor pense em toda a comunicação entre a equipe e a família durante os últimos 3 dias de vida da criança. Que você saiba, quanto dessa comunicação ocorreu em:
12D	8 (24)	Fora da minha rotina	Fora do alcance, realidade, rotina da minha prática	Fora do alcance/realidade/rotina da minha prática

Resultados expressos em n (%).

**Tabela 4** - Características sociodemográficas da equipe multidisciplinar e familiares cuidadores incluídos no pré-teste

Variável	Frequência	
	Equipe multidisciplinar	Familiares cuidadores
<b>Sexo</b>		
Feminino	27 (90)	2 (33,3)
Masculino	3 (10)	4 (66,7)
<b>Raça</b>		
Branca	23 (76,7)	4 (66,7)
Negra	2 (6,6)	-
Parda	5 (16,7)	2 (33,3)
<b>Estado civil</b>		
Solteiro	6 (20)	-
Casado/união estável	21 (70)	6 (100)
Divorciado	3 (10)	-
<b>Número de filhos</b>		
Nenhum	7 (23,3)	-
1	11 (36,7)	2 (33,3)
2	11 (36,7)	4 (66,7)
3	1 (3,3)	-
<b>Religião</b>		
Católica	17 (56,7)	3 (50)
Espírita	6 (20)	-
Evangélica	5 (16,7)	2 (33,3)
Ignorada	2 (6,6)	1 (16,7)
<b>Renda familiar (salários mínimos)*</b>		
1 - 3	15 (50)	2 (33,3)
3 - 6	7 (23,3)	1 (16,7)
> 6 salários	8 (26,7)	3 (50)
<b>Tempo de estudo (anos)</b>		
< 1	2 (6,6)	-
1 - 5	8 (26,7)	-
6 - 10	9 (30)	2 (33,4)
> 11	11 (36,7)	4 (66,6)
<b>Especialização em terapia intensiva</b>		
Sim	12 (40)	-
Não	18 (60)	-
<b>Tempo de experiência em terapia intensiva (anos)</b>		
< 1	6 (20)	-
1 - 3	7 (23,3)	-
> 3	17 (56,7)	-

\* Salário mínimo no Brasil. Resultados expressos em n (%).

Com relação ao construto, a qualidade da morte e do morrer de um paciente, existem características singulares dessa população, cujo contato com cuidadores é, em sua maioria, realizado por telefone ou outros meios de comunicação – já que não mais existe um vínculo de cuidado com a família *in loco*. O Brasil tem uma grande extensão territorial, e o Hospital de Câncer de Barretos serve a pacientes oriundos das cinco regiões do país. Embora não tendo ocorrido um contato com os cuidadores por períodos que variaram entre 4 semanas e 6 meses após o óbito da criança, observou-se como foi difícil para eles lidar com um assunto que, em nosso país, envolve questões e barreiras culturais – especialmente quando se trata da morte de uma criança. Ao enfrentar a morte de um filho, os pais experimentam um processo inimaginavelmente doloroso e momentos de grande angústia, que podem afetar toda a família por longos períodos ou até por toda a vida. Os pais, defrontados com a morte de um filho, são afetados por sentimentos como perda e desespero, e muitos não conseguem encontrar estratégias para lidar com estes sentimentos.<sup>(7,20)</sup> Assim, neste estudo, foi possível identificar que dentre os 44 familiares elegíveis para participar, apenas seis consentiram em tomar parte. Crê-se que isso é principalmente devido ao processo de luto que esses familiares podem estar ainda experimentando. Entretanto, também se crê que, para o processo de validação do conteúdo do PICU-QODD, uma amostra com seis familiares foi suficiente para a adaptação do questionário, proporcionando também uma avaliação precisa das barreiras para avaliação da qualidade da morte na oncologia pediátrica, levantando questões de pesquisa que podem levar ao planejamento de futuros estudos relacionados ao tema, envolvendo familiares durante o processo de cuidados do paciente pediátrico.

Os critérios de elegibilidade definidos para este estudo foram importantes para minuciosamente determinar familiares cuidadores emocionalmente despreparados para responder

ao questionário com segurança e sem grande desconforto emocional. O uso do PHQ-9<sup>(16)</sup> foi essencial para identificar cuidadores potencialmente inelegíveis para participar do estudo, em razão de suas condições emocionais. Estudos correlacionam alterações familiares ligadas à perda de um filho com elevadas taxas de depressão, dentre outras doenças psicológicas, nas quais a dinâmica familiar é significativamente alterada. Assim, a utilização de instrumentos que podem triar sintomas de depressão ou risco de suicídio é essencial, tornando-se eficaz para excluir pessoas com tais tipos de problema de estudos relacionados ao momento da perda de um ente querido, agravando o sofrimento.<sup>(21)</sup>

Finalmente, este estudo se restringiu a um centro no país, em uma cidade localizada no interior do Estado de São Paulo. Contudo, apesar da grande extensão geográfica do país, nossas cinco regiões compartilham um mesmo idioma, embora com variações culturais, mas este não é um fator que possa comprometer a generalização do instrumento para a população brasileira em geral. Outra limitação foi que os cuidadores foram abordados menos de 1 ano após a morte de seu ente querido, o que pode ter sido um fator contribuinte para o pequeno número de familiares cuidadores incluídos no pré-teste.

## CONCLUSÃO

As duas versões do *Pediatric Intensive Care Unit-Quality of Dying and Death* (cuidadores e equipe multidisciplinar) foram culturalmente adaptadas, com boa compreensão dos

itens por ambos os grupos de participantes. O questionário inclui itens relevantes que avaliam o processo de morrer e a morte no ambiente de terapia intensiva e pode propiciar modificações no cuidado centrado nos pacientes e mesmo em familiares cuidadores, à vista de seu sofrimento relacionado ao final da vida de seus filhos.

São necessários futuros estudos para avaliar outras propriedades psicométricas das versões do *Pediatric Intensive Care Unit-Quality of Dying and Death*. Além disso, pode ser viável revisar o número de itens e sua similaridade, transformando esse instrumento em uma versão abreviada, para facilitar sua aplicação na rotina diária da unidade de terapia intensiva pediátrica.

## AGRADECIMENTOS

Ao Grupo de Pesquisa em Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (GPQual) do Hospital de Câncer de Barretos, São Paulo.

## Disponibilidade dos dados

Os dados que dão suporte a este estudo foram apresentados no artigo e materiais suplementares.

## Contribuição dos autores

B. S. R. Paiva, D. F. Silva, C. E. Paiva conceituaram e delineararam o estudo, realizaram a coleta de dados, interpretaram os dados, redigiram o manuscrito e aprovaram o manuscrito final submetido para publicação.

## ABSTRACT

**Objectives:** To translate and culturally adapt the Pediatric Intensive Care Unit-Quality of Dying and Death questionnaire into Brazilian Portuguese.

**Methods:** This was a cross-cultural adaptation process including conceptual, cultural, and semantic equivalence steps comprising three stages. Stage 1 involved authorization to perform the translation and cultural adaptation. Stage 2 entailed independent translation from English into Brazilian Portuguese, a synthesis of the translation, back-translation, and an expert panel. Stage 3 involved a pretest conducted with family caregivers and a multidisciplinary team.

**Results:** The evaluation by the expert panel resulted in an average agreement of 0.8 in relation to semantic, cultural, and conceptual equivalence. The pretests of both versions of

the questionnaire showed that the participants had adequate comprehension regarding the ease of understanding the items and response options.

**Conclusion:** After going through the process of translation and cultural adaptation, the Pediatric Intensive Care Unit-Quality of Dying and Death caregiver and multidisciplinary team versions were considered culturally adapted, with both groups having a good understanding of the items. The questionnaires include relevant items to evaluate the process of death and dying in the intensive care setting, and suggest changes in care centered on patients and especially family caregivers, given the finitude of their children.

**Keywords:** Attitude to death; Translations; Surveys and questionnaires; Child; Intensive care units, pediatric

## REFERÊNCIAS

1. Hales S, Zimmermann C, Rodin G. The quality of dying and death. *Arch Intern Med*. 2008;168(9):912-8.
2. Sisk BA, Feudtner C, Bluebond-Langner M, Sourkes B, Hinds PS, Wolfe J. Response to suffering of the seriously ill child: a history of palliative care for children. *Pediatrics*. 2020;145(1):e20191741.
3. Lewis-Newby M, Clark JD, Butt WW, Dryden-Palmer K, Parshuram CS, Truog RD. When a child dies in the PICU despite ongoing life support. *Pediatr Crit Care Med*. 2018;19(8S Suppl 2):S33-S40.
4. Suttle ML, Jenkins TL, Tamburro RF. End-of-life and bereavement care in pediatric intensive care units. *Pediatr Clin North Am*. 2017;64(5):1167-83.
5. Lourenção ML, Troster EJ. Fim de vida em unidades de terapia intensiva pediátrica. *Rev Bioét. Set* 2020;28(3):537-42.
6. McGraw SA, Truog RD, Solomon MZ, Cohen-Bearak A, Sellers DE, Meyer EC. "I was able to still be her mom"--parenting at end of life in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*. 2012;13(6):e350-6.
7. Zimmermann K, Bergstraesser E, Engberg S, Ramelet AS, Marfurt-Russenberger K, Von der Weid N, Grandjean C, Fahrni-Nater P, Cignacco E; PELICAN Consortium. When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. *BMC Palliat Care*. 2016;15:30.
8. Bergstraesser E, Zimmermann K, Eskola K, Luck P, Ramelet AS, Cignacco E. Paediatric end-of-life care needs in Switzerland: current practices, and perspectives from parents and professionals. A study protocol. *J Adv Nurs*. 2015;71(8):1940-7.
9. Downey L, Curtis JR, Lafferty WE, Herting JR, Engelberg RA. The Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD): empirical domains and theoretical perspectives. *J Pain Symptom Manage*. 2010;39(1):9-22.
10. Sellers DE, Dawson R, Cohen-Bearak A, Solomond MZ, Truog RD. Measuring the quality of dying and death in the pediatric intensive care setting: the clinician PICU-QODD. *J Pain Symptom Manage*. 2015;49(1):66-78.
11. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*. 2000;25(24):3186-91.
12. Souza AC, Alexandre NM, Guirardello EB. Psychometric properties in instruments evaluation of reliability and validity. *Epidemiol Serv Saude*. 2017;26(3):649-59.
13. Morley TE, Cataudella D, Fernandez CV, Sung L, Johnston DL, Nesin A, et al. Development of the Pediatric Advanced Care Quality of Life Scale (PAC-QoL): evaluating comprehension of items and response options. *Pediatr Blood Cancer*. 2014;61(10):1835-9.
14. Alexandre NM, Coluci MZ. [Content validity in the development and adaptation processes of measurement instruments]. *Cien Saude Colet*. 2011;16(7):3061-8. Portuguese.
15. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993;46(12):1417-32.
16. Santos IS, Tavares BF, Munhoz TN, Almeida LS, Silva NT, Tams BD, et al. [Sensitivity and specificity of the Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) among adults from the general population]. *Cad Saude Publica*. 2013;29(8):1533-43. Portuguese.
17. Harris PA, Taylor R, Thielke R, Payne J, Gonzalez N, Conde JG. Research electronic data capture (REDCap)--a metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *J Biomed Inform*. 2009;42(2):377-81.
18. Sousa VD, Rojjanasrirat W. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *J Eval Clin Pract*. 2011;17(2):268-74.
19. Epstein J, Santo RM, Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol*. 2015;68(4):435-41.
20. Kreicbergs UC, Lannen P, Onelov E, Wolfe J. Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on long-term outcomes. *J Clin Oncol*. 2007;25(22):3307-12.
21. Delalibera M, Presa J, Coelho A, Barbosa A, Franco MH. Family dynamics during the grieving process: a systematic literature review. *Cien Saude Colet*. 2015;20(4):1119-34.