

**Daiane Ferreira da Silva**

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO QUALITY OF DYING AND DEATH IN THE  
PEDIATRIC INTENSIVE CARE E COMPREENSÃO DOS PROFISSIONAIS DA EQUIPE  
MULTIDISCIPLINAR SOBRE A QUALIDADE DE MORTE E MORRER EM PEDIATRIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de Concentração: Oncologia

Orientador: Dra. Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva

Coorientador: Dr. Carlos Eduardo Paiva

Barretos, SP  
2020

**Daiane Ferreira da Silva**

**TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DO QUALITY OF DYING AND DEATH IN THE  
PEDIATRIC INTENSIVE CARE E COMPREENSÃO DOS PROFISSIONAIS DA EQUIPE  
MULTIDISCIPLINAR SOBRE A QUALIDADE DE MORTE E MORRER EM PEDIATRIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de Concentração: Oncologia

Orientador: Dra. Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva

Coorientador: Dr. Carlos Eduardo Paiva

Barretos, SP  
2020

S586t	Silva, Daiane Ferreira da. Tradução, adaptação transcultural do Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care e compreensão dos profissionais da equipe multidisciplinar sobre a qualidade de morte e morrer em pediatria. / Daiane Ferreira da Silva. - Barretos, SP - 2020. 368 f. : il.  Orientadora: Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva. Coorientador: Carlos Eduardo Paiva.  Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos, 2020.  1. Pediatria. 2. Oncologia. 3. Unidade de Terapia Intensiva. 4. Qualidade de morte e morrer. 5. Validação. 6. Análise qualitativa. I. Autor. II. Paiva, Bianca Sakamoto Ribeiro. III. Paiva, Carlos Eduardo. IV. Título.  CDD 616.994
-------	--

**FICHA CATALOGRÁFICA**

Preparada por Martins Fideles dos Santos Neto CRB 8/9570  
Biblioteca da Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos

Esta dissertação foi elaborada e está apresentada de acordo com as normas da Pós-Graduação do Hospital de Câncer de Barretos – Fundação Pio XII, baseando-se no Regimento do Programa de Pós-Graduação em Oncologia e no Manual de Apresentação de Dissertações e Teses do Hospital de Câncer de Barretos. Os pesquisadores declaram ainda que este trabalho foi realizado em concordância com o Código de Boas Práticas Científicas (FAPESP), não havendo nada em seu conteúdo que possa ser considerado como plágio, fabricação ou falsificação de dados. As opiniões, hipóteses e conclusões ou recomendações expressas neste material são de responsabilidade dos autores e não necessariamente refletem a visão da Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos. Embora o Núcleo de Apoio ao Pesquisador do Hospital de Câncer de Barretos tenha realizado as análises estatísticas e orientado sua interpretação, a descrição da metodologia estatística, a apresentação dos resultados e suas conclusões são de inteira responsabilidade dos pesquisadores envolvidos.

Os pesquisadores declaram não ter qualquer conflito de interesse relacionado a este estudo.

*Dedico este estudo a todos aqueles que cuidei com amor e dignidade,  
e que de tão pequenos se fizeram grandes nas batalhas da vida.*

## AGRADECIMENTOS

Agradecer; palavra oriunda do *latim GRATUS* que significa “o que agrada ou reconhece um agrado”.

Portanto para chegar até este momento e além dele, tenho muito a agradecer, pois sem todas essas pessoas, eu nada seria ou conseguiria.

Primeiramente à **Deus**, por me permitir a vida, e ter pessoas em minha jornada que tornam o caminhar e evolução mais leve. Toda honra e glória a ti Senhor!

A pessoa que me observou, viu um potencial que nem mesmo eu sabia que poderia ser capaz, enxergou no meio de tantos profissionais, me confiou seu nome como **orientadora**, que jamais pensou em desistir, quando esta era a opção mais fácil e adequada a seguir. Mas ao contrário, segurou a minha mão e puder compreender o verdadeiro valor do “Vamos que vamos” e assim se fez mais forte nosso vínculo, não era mais uma orientação, passou a ser uma missão. Muito obrigada **Dra Bianca** pelas horas e horas de orientação, horários fora do expediente, deixar os filhos em casa, para coletar dados, por acolher a equipe da UTI Pediátrica. Palavras nunca serão suficientes para descrever o quanto sou grata por me proporcionar momentos e conhecimentos que elevam a minha alma. Sinto-me honrada pela confiança em conduzir este estudo.

Ao **Dr. Carlos Paiva** pela sabedoria, discernimento e auxílio nas orientações, agregando ao nosso projeto com maestria.

Aos **participantes** deste estudo: **equipe multidisciplinar da UTI Pediátrica**, pelas lutas travadas diariamente e o amor intenso pela vida. Aos **cuidadores familiares** por permitirem tocar em suas feridas mais profundas e assim falar de momentos que rasgam a alma independente do tempo passado. Assim deixo o relato de uma mãe:

*“De repente, a gente se vê no meio do nada...sem sentir os pés no chão...*

*Rasgaram o roteiro dos nossos sonhos, deixando um imenso abismo chamado: realidade*

*“Não temos para onde ir, para quem ir, não queremos ir!”*

*“Você vai querer mudanças. Mudanças em todos os aspectos, mas você terá que estar propício a assumir sua nova vida. Sim! Você viverá uma outra vida!”*

*“Talvez no começo pareça um grande quebra-cabeças, em que as partes aparecem dia após dia e mesmo que você queira terminar de montar este imenso quebra-cabeças, você nunca terá peças suficientes para finalizá-lo”.*

*“Então apegue-se aquilo que te deixou bem, que te traga leveza...e...um momento mágico, você se dá conta que a vida continua e você pode até sorrir porque seu filho quer te ver feliz.”*

*“O luto tem dia pra começar, mas não tem pra acabar, e cada um passa pelas fases do luto de uma maneira, não tem receita. O importante é não dar importância para certos comentários: “nossa, mas já passaram 2 anos e você ainda chora!?”...*

*“Sim...choro e vou chorar sempre...eu fui ferida de morte! A doença além de levar meu filho também levou os sonhos, um futuro que não vai chegar, levou o abraço nas datas importantes, me privou de ouvir meu filho me chamar de mãe!!”*

*“Mas apesar de tudo isso, eu escolhi passar pelo luto de pé. Meu filho não merecia, depois de tudo o que ele passou e lutou com coragem, que eu me entregasse...nem meu filho ... que já havia perdido o irmão amado, merecia perder pai e mãe...”*

*“E o melhor, não é falar como ele morreu..., mas sim como ele viveu...foi um bebê feliz, uma criança ativa...o futuro foi roubado...sonhava em ser militar como o pai...mas não houve tempo.”*

A todos os **membros do GPQual**, pelas excelentes reflexões, pela troca de conhecimento e experiência, energias positivas e companheirismo ao longo do caminho.

Ao **GPEnC** onde tudo começou, onde nasceu o interesse pela pesquisa e a oportunidade de estar aqui e você lendo os agradecimentos.

As pesquisadoras e amigas:

**Débora Rebollo** por partilhar todas as angústias, medos, vitórias, idas a D. Baunilha (rs) ao longo dos anos. Sua presença, fez a diferença!

**Talita Valentino**...ahhh...este ser humano incrível, dotada de uma competência e uma alma única neste mundo. Meu muito obrigada por tudo!

**Michelle Salerno**...sempre presente, disposta a compartilhar conhecimento e amizade. Muito obrigada minha amiga!

Às **equipes: NEB, Pós-Graduação e Biblioteca** que nos auxiliam e amenizam a nossa caminhada. Vocês são fundamentais no processo da obtenção do conhecimento científico.

As assessoras da Banca de Acompanhamento e Qualificação: **Dra Flávia Osório de Lima** e **Dra Salete de Angelis Nascimento** que nos auxiliaram no aprimoramento do desenvolvimento da pesquisa com suas considerações de forma ética com contribuições que agregaram ao conteúdo.

A toda **equipe do Hospital Infantil, NAP Pediatria**, em especial, ao **Dr. Luiz Fernando Lopes** por inculcar na enfermagem o desejo de buscar conhecimento científico a nossa prática diária.

Aos que dão significado a minha existência: Meus pais: **Elisvaldo Gomes** e **Ionice Ferreira**, o que seria de mim se não fosse a presença de ambos em minha vida. Quantas vidas eu tiver, todas quero ser sua filha. Muito obrigada por ser o amparo quando o mundo parece desabar. Obrigada pelo amor incondicional.

A minha **vozinha D. Maria** que mesmo sem nenhum estudo, sabe que no meu dia a dia...eu "lido com os sentimentos e isso é muito pesado" ... Te amo vó!



Minha **tia Lucia Helena** por acreditar, pelas mensagens de incentivo e pelos exemplos de resiliência.

Minha amada **amiga Rosana Honda**, por me apoiar, incentivar e ficar brava quando queria fraquejar! Muito obrigada Ro!

As **coordenadoras do Hospital Infantil**, em especial: **Fabiana Favoretto, Eluiza Moretto e Regina Célia**...orgulho de ter vocês ao meu lado.

As **equipes que coordeno**, agradeço a confiança em poder guiá-los nessa luta intensa pela vida!

Ao **Dr. Robert Troug** por conceder a autorização para a tradução dos questionários e por sempre estar a disposição e aberto aos nossos questionamentos.

E por fim, a todos que partilham comigo esta jornada e a mim, por nunca ter desistido mesmo diante dos obstáculos da vida!

*"Não sei ... se a vida é curta ou longa demais para nós, mas sei que nada do que vivemos tem sentido, se não tocarmos o coração das pessoas"*

***Cora Coralina***

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>1</b>
<b>1.1</b>	Epidemiologia e tratamento do câncer pediátrico	1
<b>1.2</b>	Morte: contexto histórico e cultural	2
<b>1.3</b>	Qualidade de morte e morrer	3
<b>1.4</b>	Avaliação de qualidade de morte e morrer	5
<b>2</b>	<b>JUSTIFICATIVA</b>	<b>11</b>
<b>3</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>12</b>
<b>3.1</b>	Objetivos gerais	12
<b>3.2</b>	Objetivos específicos	12
<b>4</b>	<b>MATERIAIS E MÉTODOS</b>	<b>13</b>
<b>4.1</b>	Delineamento de estudo	13
<b>4.2</b>	Local do estudo	13
<b>4.3</b>	Procedimentos para coleta de dados	13
<b>4.3.1</b>	Etapa I: Autorização para a realização do processo de tradução e adaptação cultural ao contexto brasileiro	13
<b>4.3.2</b>	Etapa II: Tradução e adaptação cultural do PICU-QODD ( <i>Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care</i> )	13
<b>4.3.2.1</b>	Tradução	14
<b>4.3.2.2</b>	Síntese	15
<b>4.3.2.3</b>	Retrotradução, tradução reversa ou “ <i>backtranslation</i> ”	15
<b>4.3.2.4</b>	Validade de conteúdo	15
<b>4.3.2.5</b>	Pré-teste	17
<b>4.3.2.5.1</b>	Critérios de elegibilidade para o pré-teste	17
<b>4.3.2.5.2</b>	Instrumentos para critérios de recrutamento do processo de pré-teste (antes de aplicar o TCLE)	18
<b>4.3.2.5.3</b>	Instrumentos de coleta de dados da etapa do pré-teste	19

4.3.2.5.4	Avaliação do pré-teste	20
4.3.3	Etapa III: Metodologia qualitativa	21
4.3.3.1	Análise dos dados qualitativos	23
4.4	Análise estatísticas	25
4.5	Aspectos Éticos	25
4.5.1	Riscos	25
4.5.2	Benefícios	26
<b>5</b>	<b>RESULTADOS</b>	<b>27</b>
5.1	Tradução e retrotradução	27
5.2	Validade de conteúdo	27
5.3	Artigo 1: <i>Translation and cross-cultural adaptation of the Pediatric Intensive Care Unit - Quality of Dying and Death questionnaire to Brazilian Portuguese</i>	49
5.4	Artigo 2: Percepção de profissionais da saúde que atuam em unidade de terapia intensiva pediátrica do Brasil sobre qualidade de morte e morrer	50
<b>6</b>	<b>DISCUSSÃO</b>	<b>51</b>
6.1	Processo de tradução, adaptação cultural e o pré-teste	51
6.2	Percepção dos profissionais sobre qualidade de morte e morrer em pediatria	54
6.3	Limitações do estudo	57
<b>7</b>	<b>CONCLUSÃO</b>	<b>59</b>
<b>8</b>	<b>PRODUÇÃO CIENTÍFICA</b>	<b>60</b>
8.1	IX Encontro Científico Hospital de Câncer de Barretos	60
8.2	IV Simpósio Internacional de Qualidade de Vida e II Simpósio Internacional de Qualidade de Morte	60
8.3	I Simpósio ReDCap do Hospital de Amor Barretos	60

<b>8.4</b>	Artigo 1: <i>Translation and cross-cultural adaptation of the Pediatric Intensive Care Unit - Quality of Dying and Death questionnaire to Brazilian Portuguese</i>	60
<b>8.5</b>	Artigo 2: Percepção de profissionais da saúde que atuam em unidade de terapia intensiva pediátrica do Brasil sobre qualidade de morte e morrer	61
<b>REFERÊNCIAS</b>		62
<b>ANEXOS</b>		71
<b>Anexo A</b>	- Autorização para validação	71
<b>Anexo B</b>	- Carta de convite para o processo de tradução	72
<b>Anexo C</b>	- Comitê de especialistas: Cuidadores familiares	73
<b>Anexo D</b>	- Comitê de especialistas: Equipe multidisciplinar	142
<b>Anexo E</b>	- PHQ9: Questionário sobre a saúde do paciente/cuidador	203
<b>Anexo F</b>	- Ficha de identificação do paciente	208
<b>Anexo G</b>	- Questionário sociodemográfico dos cuidadores	207
<b>Anexo H</b>	- Questionário sociodemográfico da equipe multidisciplinar	211
<b>Anexo I</b>	- Questionário PICU-QODD cuidadores	214
<b>Anexo J</b>	- Questionário PICU-QODD equipe multidisciplinar	230
<b>Anexo K</b>	- Protocolo de avaliação pré-teste versão cuidadores	243
<b>Anexo L</b>	- Protocolo de avaliação pré-teste versão profissionais	247
<b>Anexo M</b>	- Questionário sociodemográfico – Pesquisa qualitativa	252
<b>Anexo N</b>	- Critérios consolidados para relatórios de pesquisa qualitativa	254
<b>Anexo O</b>	- Parecer de aprovação do projeto pelo CEP	256
<b>Anexo P</b>	- TCLE pré-teste cuidadores	270
<b>Anexo Q</b>	- TCLE pré-teste equipe multidisciplinar	273
<b>Anexo R</b>	- Questionário PICU-QODD cuidadores	276
<b>Anexo S</b>	- Questionário PICU-QODD equipe multiprofissional	290
<b>ANEXO T</b>	- Artigo científico 1	303
<b>ANEXO U</b>	- Submissão artigo científico em revista internacional	321

<b>ANEXO V</b> – Artigo científico 2	322
<b>ANEXO W</b> – Certificado X Encontro Científico do Hospital de Amor Barretos	343
<b>ANEXO X</b> – Certificado IV Simpósio Internacional de Qualidade de Vida e II Simpósio Internacional de Qualidade de Morte	344
<b>Anexo Y</b> – Certificado I Simpósio ReDCap do Hospital de Amor Barretos	345

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1 -</b>	Síntese da Etapa II - Tradução e adaptação cultural do PICU-QODD ( <i>Quality of Dying and Death Questionnaire in Pediatric Intensive Care</i> ).	14
<b>Figura 2 -</b>	Fluxograma com a síntese da metodologia qualitativa.	24
<b>Figura 3 -</b>	Participantes do pré-teste.	29
<b>Figura 4 -</b>	Nuvens de palavras representando as narrativas relacionadas ao constructo Qualidade de morte e morrer em UTIP.	49

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1 -</b>	Domínios e itens do PICU-QODD – cuidadores e equipe multidisciplinar.	9
<b>Tabela 2 -</b>	Itens do PICU-QODD – Equipe multidisciplinar com escores 1 e 2 pelos especialistas. (Hospital de Câncer de Barretos).	27
<b>Tabela 3 -</b>	Equivalências de Comitê de Especialistas PICU-QODD – Equipe multidisciplinar. (Hospital de Câncer de Barretos).	28
<b>Tabela 4 -</b>	Características sociodemográficas da equipe multidisciplinar incluídas no pré-teste. (Hospital de Câncer de Barretos).	30
<b>Tabela 5 -</b>	Descrições das alterações após pré-teste e avaliação dos pesquisadores. (Hospital de Câncer de Barretos).	32
<b>Tabela 6 -</b>	Frequência das Categorias e subcategorias encontradas na análise da pergunta 1: Como você se percebe diante de um paciente pediátrico que está no processo de morte? (n=22). (Hospital de Câncer de Barretos).	47
<b>Tabela 7 -</b>	Frequência das Categorias e subcategorias encontradas na análise – Pergunta 2: Com que você percebe que tem realizado, dentro da sua prática profissional na UTI Pediátrica, para promover qualidade de morte e morrer aos pacientes? (n=22). (Hospital de Câncer de Barretos).	47
<b>Tabela 8 -</b>	Frequência das Categorias e subcategorias encontradas na análise – Pergunta 3: De um modo geral, o que você acredita que falta para promover qualidade de morte e morrer aos pacientes e aos	



cuidadores na UTI pediátrica? (n=22). Hospital de Câncer de Barretos). 48

**Tabela 9 -** Frequência das Categorias e subcategorias encontradas na análise – Pergunta 4: Qual o significado de morte para você? (n=22). (Hospital de Câncer de Barretos). 48

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1 -</b>	Recorte dos discursos e palavras-chaves dos profissionais em relação a pergunta 1. (Hospital de Câncer de Barretos).	34
<b>Quadro 2 -</b>	Recorte dos discursos e palavras-chaves dos profissionais em relação a pergunta 2. (Hospital de Câncer de Barretos).	37
<b>Quadro 3 -</b>	Recorte dos discursos e palavras-chaves dos profissionais em relação a pergunta 3. (Hospital de Câncer de Barretos).	40
<b>Quadro 4 -</b>	Recorte dos discursos e palavras-chaves dos profissionais em relação a pergunta 4. (Hospital de Câncer de Barretos).	45

## LISTA DE ABREVIATURAS

CE	Comitê de especialistas
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CFAM	Cuidador familiar
COREQ-32	<i>Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research</i>
EUA	Estados Unidos da América
ID	Identificação
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
Máx	Máximo
Min	Mínimo
OMS	Organização Mundial de Saúde
PHQ9	<i>Patient Health Questionnaire</i>
PICU-QODD	<i>Measuring the Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care</i>
QM	Qualidade de morte
QODD	<i>Quality of Dying and Death</i>
QV	Qualidade de vida
RedCap	<i>Research Electronic Data Capture</i>
RT1	Retrotradução 1
RT2	Retrotradução 2
T12	Versão síntese
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
UTIP	Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica
UTIPs	Unidades de Terapia Intensiva Pediátrica
UTIs	Unidades de Terapia Intensiva

## LISTA DE SÍMBOLOS

%	Porcentagem
<	Menor
=	Igual
>	Maior
≤	Menor igual
≥	Maior igual
A	Teste alfa de Cronbach

## RESUMO

Silva DF. *Tradução, adaptação transcultural do Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care e compreensão dos profissionais da equipe multidisciplinar sobre a qualidade de morte e morrer em pediatria. Dissertação (Mestrado)*. Barretos: Hospital de Câncer de Barretos; 2020

**JUSTIFICATIVA:** O processo de morte e morrer em pediatria é visto pela sociedade como um processo contra-natura, por esse motivo nota-se a escassez da abordagem deste assunto, principalmente sobre qualidade de morte (QM). Desenvolvido nos Estados Unidos da América os Questionários PICU-QODD – Cuidadores e Equipe multidisciplinar mostraram-se ser ferramentas objetivas importantes para mensurar a qualidade de morte dos pacientes pediátricos na terapia intensiva. A justificativa para realizar esta pesquisa vem, principalmente, da última avaliação da *Economist* sobre o índice de qualidade de morte no mundo, em que o Brasil encontra-se na 42ª posição, necessitando assim de melhorias no contexto dos cuidados de fim de vida e medidas objetivas para avaliar QM podem contribuir para a melhoria desses cuidados. **OBJETIVO:** Traduzir e adaptar culturalmente o *Quality of Dying and Death Questionnaire in the Pediatric Intensive Care* (PICU-QODD) para o português (Brasil) e avaliar a compreensão dos profissionais da equipe multidisciplinar sobre a qualidade de morte e morrer em pediatria. **MATERIAIS E MÉTODOS:** Estudo descritivo, metodológico (tradução e adaptação cultural de instrumentos de avaliação) e qualitativo. Etapas I e II: Tradução da versão original do inglês, síntese das traduções, retrotradução, revisão pelo Comitê de especialistas, versão pré-final, versão adaptada e Pré-teste (Cuidadores familiares e Equipe Multidisciplinar) e - Etapa III: Pesquisa qualitativa com os profissionais participantes do pré-teste com a questão norteadora: "Qual a sua compreensão sobre Qualidade de Morte e Morrer. **RESULTADOS:** A avaliação pelo comitê de especialistas resultou uma média 0,8 de concordância em relação as equivalências semântica, cultural e conceitual. As versões PICU-QODD Cuidadores e Equipe Multidisciplinar foi considerada culturalmente adaptada, com uma boa compreensão dos itens por ambos grupos de participantes. A pesquisa qualitativa demonstrou percepção da equipe inserida na UTIP e processo de morte dos pacientes oncológicos pediátricos, demonstrando a necessidade da integração dos cuidados curativos e paliativos no processo de morte e morrer no contexto

pediátrico. **CONCLUSÃO:** As versões PICU-QODD Cuidadores e Equipe Multidisciplinar foi considerada culturalmente adaptada, com uma boa compreensão dos itens por ambos grupos de participantes. O questionário contempla itens relevantes para avaliar o processo de morte e morrer no ambiente de terapia intensiva e pode oferecer mudanças nos cuidados centrados aos pacientes e principalmente aos cuidadores diante da finitude de seus filhos. As percepções das equipes atuantes nas UTIPs chamam a atenção para a necessidade de fornecer subsídios, apoio e treinamentos para os colaboradores que prestam cuidados as crianças em fim de vida, com capacitação para conduzirem e lidarem de maneira mais adequada com todas as variáveis que fazem parte do processo de morte e morrer de pacientes oncológicos pediátricos.

**PALAVRAS-CHAVE:** Pediatria; Oncologia; Unidade de Terapia Intensiva; Qualidade de morte e morrer; Validação; Análise qualitativa.

## ABSTRACT

Silva DF. Translation, cross-cultural adaptation of the Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care and understanding of the multidisciplinary team professionals on the quality of death and dying in pediatrics. **Dissertation (Master's degree)**. Barretos: Barretos Cancer Hospital; 2020.

**BACKGROUND:** Death and dying in pediatrics is seen by society as an unnatural process; for this reason, the scarcity of approaches to this subject, especially on quality of death (QOD), is notable. Developed in the United States of America, the *Pediatric Intensive Care Unit-Quality of Dying and Death* (PICU-QODD) questionnaires, i.e., caregiver and multidisciplinary team versions, proved to be important objective tools for measuring the QOD of pediatric patients in intensive care. The justification for conducting this research comes mainly from Economist's latest assessment of the quality of death index in the world, where Brazil ranks 42nd, thus requiring improvements in the context of end-of-life care and objective measures to assess QM may contribute to the improvement of this care. **OBJECTIVE:** To culturally translate and adapt the PICU-QODD into Portuguese (Brazil). **MATERIAL AND METHODS:** Descriptive study, cross-sectional, methodological study comprising three step: Step 1 - authorization to perform the translation and cultural adaptation; Stage 2 - independent translations from English into Portuguese - Brazil, synthesis of translations, back-translations and expert panel; and Stage 3 - 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 the semantic, cultural and conceptual equivalence. The pretests of both versions of the questionnaire showed an adequate understanding by the participants regarding the ease of understanding the items and response options. The qualitative research demonstrated the perception of the PICU staff and the process of death of pediatric cancer patients, demonstrating the need for the integration of curative and palliative care in the process of death and dying in the pediatric context. **CONCLUSION:** The PICU-QODD caregiver and multidisciplinary team versions were considered culturally adapted, with a good understanding of the items by both groups. The questionnaires include relevant items to evaluate the process of death and dying in the intensive care setting and may provide changes in care centered on patients and especially family caregivers, given the

finitude of their children. The perceptions of PICU staff highlight the need to provide support, support and training to caregivers, end-of-life children, with ability to conduct and better deal with all variables that are part of the death and dying process of pediatric cancer patients.

**KEYWORDS:** Pediatric, Oncology, Intensive Care Unit, Quality of dying and Death, Validation, Qualitative Analysis.



## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 Epidemiologia e tratamento do câncer pediátrico

O câncer pediátrico é definido como um grupo de várias doenças que tem em comum a proliferação descontrolada das células anormais ocorrendo em qualquer lugar do organismo. <sup>1</sup> Segundo dados do relatório mundial, os tumores pediátricos mais frequentes são as leucemias, seguidas pelos linfomas e tumores do sistema nervoso central. <sup>2</sup>

A incidência de câncer pediátrico no mundo vem estabilizando durante as últimas décadas. São esperados para o biênio de 2018-2019, no Brasil, 12.500 novos casos de câncer na faixa etária de 1 a 19 anos, com predomínio da incidência desses casos nos estados do Sudeste e do Nordeste. A taxa de cura chega a 80% se diagnosticado precocemente. Tornou-se a primeira causa de morte entre as doenças que acometem crianças e adolescentes, representando 4 a 5% do total de mortes nos países desenvolvidos e em desenvolvimento. No ano de 2015, ocorreram 2.704 mortes infantojuvenis pela neoplasia. <sup>3</sup>

Para fins de tratamento existem variados tipos de terapias, como por exemplo a cirurgia, quimioterapia e a radioterapia. A cirurgia pode ocorrer com finalidade diagnóstica, curativa, profilática, paliativa ou reconstrutora, sendo uma estratégia de controle locorregional da doença; enquanto a quimioterapia utiliza agentes antineoplásicos isolados ou em combinação, com o objetivo de destruir as células tumorais, sendo uma forma de terapia sistêmica, podendo ser neoadjuvante, adjuvante, curativa ou paliativa. A radioterapia utiliza a radiação ionizante a fim de interromper o crescimento celular, tratando-se portanto de um método de tratamento local ou locorregional, cuja finalidade pode ser curativa, citorrredutora, profilática, paliativa, anti-álgica ou anti-hemorrágica. <sup>4</sup>

Tanto os tratamentos como o próprio câncer pediátrico colocam em risco a vida das crianças acometidas pela doença. Com o intuito de aumentar a expectativa de cura, os tratamentos têm sido cada vez mais agressivos, podendo aumentar assim o número de pacientes que podem necessitar dos cuidados de terapia intensiva. <sup>5</sup>

Ressalta-se que manter a qualidade de vida desses pacientes é de fundamental importância. <sup>6</sup> Pesquisas que relacionam a qualidade de vida durante o tratamento demonstram as diferenças entre as percepções da família e de pacientes (crianças e adolescentes). Para os pais, as dimensões mais afetadas foram aquelas relacionadas à

comunicação com os filhos em relação ao processo de saúde dos mesmos, assim como a ansiedade destes pais em relação ao tratamento. Por outro lado, as crianças tiveram interferência na percepção da aparência física e ansiedade em relação ao tratamento.<sup>7</sup>

A equipe de profissionais atuante na assistência ao paciente pediátrico deve ter a percepção de um cuidado global/holístico, o que significa cuidar da doença e do psíquico, não somente do paciente como também do seu cuidador, com intervenções que consigam promover qualidade de vida a ambos, durante o tratamento proposto.<sup>7</sup>

Para dar suporte a esta realidade, a *International Society for Pediatric Oncology* inseriu a fase paliativa nos cuidados onde não há prognóstico de cura, visando a qualidade de vida e de morte dos pacientes diante da impossibilidade de restabelecimento.<sup>8</sup>

## **1.2 Morte: contexto histórico e cultural**

O termo morte, em seu conceito bio e fisiológico, correspondem à impossibilidade do organismo em manter-se vivo. Este fato pode ocorrer de várias maneiras, de acordo com cada etiologia da doença à qual este organismo está submetido, levando à disfunção de múltiplos órgãos, parada cardíaca, morte encefálica, entre outros diagnósticos.<sup>9</sup>

*Elisabeth Kübler-Ross* e *Philippe Airès* estudaram a morte e os sentimentos ruins que nasciam com sua chegada, abordando e desvendando as emoções por representar o fim do consciente e físico de um ser humano.<sup>9</sup>

Séculos atrás a morte era compreendida como o fim do processo natural da vida. Culturalmente, a morte é vista e compreendida de maneiras diferentes entre as nações. A cultura oriental considera a morte como um processo de evolução e passagem para uma nova vida. No Ocidente, a morte faz parte de um ciclo de fracasso mediante a quebra da conexão “vida-morte”, podendo ser um processo doloroso e marcante para todos.<sup>10</sup>

Na sociedade contemporânea, existe a negação da morte como um processo natural. A irreversibilidade da doença nem sempre é compreendida e aceita, principalmente pelo aumento da expectativa de vida e recursos tecnológicos disponíveis na área da saúde.<sup>11</sup>

De um modo geral, os profissionais de saúde, apesar de lidarem com a morte em seu cotidiano, também apresentam certa resistência com o processo de morte, morrer e luto.<sup>12</sup> Quando a morte ocorre na população pediátrica, considera-se um processo contra-natura, o que o torna mais doloroso e inaceitável para todos os envolvidos no cuidado.

### 1.3 Qualidade de morte e morrer

Zimmermann define qualidade de morte como:

*“avaliação dos últimos dias da vida e do momento da morte, respeitando à forma como este momento é preparado, enfrentado e experimentado por aqueles, que possuem uma doença terminal conhecida”*.<sup>13</sup>

Diante da subjetividade do tema e toda estigma que causa na sociedade ao falar-se sobre morte, esta definição torna-se objetiva por englobar a maneira como a pessoa viveu e o respeito de seus cuidadores diante do processo de morrer.<sup>13</sup>

Entendendo o processo de qualidade de morte (QM) inserido no contexto de qualidade de vida (QV), é importante ter conhecimento de como este construto permeia a vida das pessoas. Assim, apesar de pesquisadores e estudiosos não terem um consenso do conceito de QV, parte-se do referido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), sendo este:

*“a percepção do indivíduo por meio da sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”*<sup>14</sup>.

Entender este conceito é fundamental para a compreensão da QM do indivíduo, ou seja, assim como a QV traz a subjetividade, singularidade e multidimensionalidade, para a QM estas também se fazem presentes e levam à expectativa do que o próprio indivíduo deseja para seu fim de vida.<sup>15</sup>

Oferecer suporte adequado quando a morte é inevitável, fazendo com que a assistência aconteça com intuito de amenizar, e não prolongar, o sofrimento dos pais e pacientes é um desafio diário.<sup>16, 17</sup>

Pesquisas relacionadas ao tema com cuidadores que passaram pela perda de seus filhos, mencionam que diante da inevitabilidade do prognóstico, os cuidados prestados que seriam considerados como promotores de uma “boa morte” referem-se ao suporte oferecido para que não sintam dor ou outros sintomas que levem ao sofrimento, respeito aos valores familiares, permanecer ao lado do filho o quanto julgarem necessário, comunicação clara e eficaz sobre a decisão de limitação de suporte.<sup>16</sup>

Preparar a família, comunicar-se de forma adequada, minimizar transtornos emocionais, tornando-os toleráveis, manter o poder parental, oferecer tempo para as

tomadas de decisões e acolher todos os que estão envolvidos neste processo de morte e morrer pode levar a uma esperada qualidade de morte.<sup>18</sup>

Em um estudo realizado nos EUA (Estados Unidos da América), com 449 pais que estavam em um alto nível de estresse e angústia relacionados ao final de vida de seus filhos em uma unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP), 269 participantes disseram que eram capazes de compreender todas as informações fornecidas pela equipe sobre a terminalidade da doença de seus filhos, 130 relataram que não eram capazes de assimilar as informações, e 54 pais relataram não ter recebido nenhuma informação da equipe sobre o prognóstico de seu filho.<sup>19</sup> Assim, pode-se inferir que as percepções são distintas, ou seja, cada um enfrenta o processo de final de vida de maneiras diferentes.

Mesmo diante de todo sofrimento ocasionado pela doença e fim de vida de seus filhos, os pais desejam participar das decisões dos cuidados intensivos seja para prosseguir com um cuidado ou limitação dos mesmos, almejam manter seu poder paternal de proteção e cuidado mesmo diante da finitude próxima.<sup>20</sup>

Diante desta realidade de compreender e manter o vínculo pais-filhos, pesquisas sobre o tema estão em desenvolvimento com intuito de amenizar e resguardar os pais de maiores sofrimentos. Em uma das pesquisas originárias ao *Measuring the Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care (PICU-QODD)*, os pais relataram sobre a importância do toque, mesmo que seus filhos estivessem sedados, a possibilidade de sentirem que seus filhos eram únicos para a equipe multiprofissional, mesmo tendo outros pacientes em suporte intensivo, sentirem-se respeitados em sua totalidade e integridade.<sup>21</sup>

Por conseguinte, espera-se que as equipes atuantes na UTIP sejam capazes de antever os cuidados necessários à criança e aos seus pais e, desta maneira, identificar e tratar efetivamente todas as dimensões relacionadas ao sofrimento ocasionados pelo fim de vida na pediatria.<sup>22</sup>

Os profissionais de saúde são preparados para atuar no contexto curativo das doenças, nos cuidados técnicos e práticos para intervirem de maneira a evitar a morte dos pacientes. Observa-se que estes encontram-se, muitas vezes, sem preparo para atuarem nas necessidades dos pacientes que estão no processo de morte e morrer.<sup>23, 24</sup>

Ao cuidar de pacientes pediátricos, a equipe pode desenvolver maior vínculo afetivo com estes, e, quando ocorre a morte da criança ou adolescente, esse rompimento do ciclo

biológico causa nos profissionais, principalmente enfermeiros e médicos, sentimentos de impotência, frustração, dor, angústia, entre tantos sentimentos causados pela perda.<sup>25</sup>

Segundo Pessini, existem dois paradigmas a que se deve atentar na esfera da saúde e formação dos profissionais: a cura e o cuidar. Quando se aborda a cura, todos os esforços e investimentos estão centrados em salvar vidas. Ao ressaltar o cuidado, a morte é aceita como parte de um todo, inserido na condição humana. A qualidade de ambos os processos volta-se para o quanto os profissionais estão afinados e compreendem a importância de cada um.<sup>26</sup>

Uma qualificação diferenciada aos profissionais que atuam em unidades de terapia intensiva (UTIs) e com crianças em fim de vida deve ser elaborada para que possam fornecer o apoio emocional necessário aos pais, mas também pensando em manter-se aptos emocionalmente para que a assistência seja centrada nos cuidados e segura em suas ações.<sup>27, 28</sup>

Um estudo qualitativo desenvolvido na Europa em três UTIs avaliou os relatos de pais após cinco anos do óbito de seus filhos. Estes foram questionados sobre o relacionamento da equipe de enfermagem e médica durante os últimos momentos de vida de seus filhos. Os relatos apontaram que foi importante o suporte oferecido pela equipe, a empatia e respeito em relação às suas necessidades enquanto pais. Os mesmos foram capazes de lembrar de detalhes dos cuidados oferecidos pela equipe, como fornecer uma poltrona confortável quando não queriam sair de perto do leito de seus filhos.<sup>29</sup>

Os cuidados de fim de vida prestados nas unidades de terapia intensiva pediátricas (UTIPs) estão emergindo com foco centrado nos cuidados prestados pela equipe aos cuidadores e pacientes. Dessa forma exigem o mesmo nível de conhecimento, complexidade e competência de todas as áreas assistenciais inseridas neste contexto. Portanto, saber avaliar e promover qualidade de morte e morrer para estas crianças quando os cuidados curativos não são alcançados também deve ser considerado com a mesma importância de todo o período da assistência.<sup>30</sup>

#### **1.4 Avaliação de qualidade de morte e morrer**

Para Gawande, *“todos esperam por uma boa morte, ou melhor, por uma boa vida até o fim”*, entretanto somente nas últimas décadas as evidências científicas tornaram-se mais

efetivas, principalmente no que concerne ao propósito de promoção de qualidade de morte aos pacientes.<sup>31</sup>

Em 2006, foi desenvolvido nos EUA, um estudo nacional com os responsáveis pelas UTIPs com intuito de verificar qual a melhor estratégia para os profissionais envolvidos nos cuidados relacionados ao final de vida dos pacientes pediátricos. Mais de 80% dos profissionais referiram que as atuações que poderiam agregar na prática diária seriam: treinamentos para aprimorar a efetividade da comunicação com seus cuidadores, reuniões para esclarecer sobre os cuidados propostos para a criança com a família juntamente com a enfermagem e médicos e a incorporação dos cuidados de final de vida dentro da terapia intensiva onde a cura não era mais possível.<sup>32</sup>

Segundo dados divulgados de uma pesquisa com um questionário enviado para 1.409 membros da Associação Americana de Enfermeiros de Cuidados Críticos com 72 itens sobre cuidados em final de vida, dos 861 enfermeiros que responderam aos questionários, 485 sugeriram 530 opções para oferecer qualidade de morte aos pacientes. Dentre as várias sugestões, referiram: fornecer tratamento adequado para dor, suporte adequado para família em relação ao tratamento e condições clínicas e no momento do óbito oferecer, propiciar maior tempo da família com o corpo do ente querido, facilitando o processo de aceitação da perda.<sup>33</sup>

De acordo com as diretrizes publicadas pela Academia Americana de Pediatria, a família é responsável por toda e qualquer decisão de limitação e suporte de vida da criança diante da impossibilidade de cura. Entretanto alguns países europeus, como a França, devido ao alto grau de estresse da família neste momento, limita esta decisão essencialmente à equipe médica, diferentemente dos EUA, que inclui a família em todo processo decisório de iniciar medidas de qualidade de morte na criança e não mais curativas.<sup>34, 35</sup>

No Brasil, nota-se uma crescente tomada de decisão da equipe médica em limitar suportes que prolonguem o sofrimento da família e criança, oferecendo outros que amenizem o sofrimento da criança diante da impossibilidade de reversão da doença e sequelas das mesmas.<sup>36</sup>

Com o intuito de mensurar a qualidade de morte e morrer em crianças na UTIP tanto para a equipe multidisciplinar quanto para as famílias, foi criado por um grupo de pesquisadores do *Boston Children's Hospital* um questionário que auxilia a identificar

métodos e melhorias para o processo de morte da criança hospitalizada na terapia intensiva diante da impossibilidade de cura.<sup>37</sup>

Os questionários utilizados neste projeto foram originários de duas pesquisas de grande impacto sobre QM. Um desenvolvido pelo conceituado pediatra de *Harvard*, Dr. *Robert Troug*, na qual verificou através da pesquisa intitulada “ I was able to still be her mom” Parenting at end of life in the PICU, com grupos focais juntamente com a equipe multidisciplinar composta por enfermeiros, médicos, assistentes sociais, psicólogos, especialistas em vida infantil (especialidade presente apenas na América do Norte) e capelões situações que eram fatores que poderiam gerar uma pior QM. Com os cuidadores familiares, a pesquisa foi realizada por meio de entrevistas qualitativas com o constructo sobre a parentalidade diante do fim de vida de seus filhos na UTIP, mensurando os aspectos mais marcantes e importantes nos momentos antes e após o óbito dos mesmos nas quais foram gerados os 10 domínios do PICU-QODD.

Diante desta narrativa, juntou-se ao questionário QODD adulto (*Quality of Dying and Death*) os domínios gerados por meio da pesquisa anterior, desenvolvendo a partir da perspectiva dos pais aos que constituíam a versão QODD adulto, devido à especificidade e complexidade do tema em pediatria.<sup>21, 38</sup>

O contexto pediátrico é substancialmente diferente do contexto adulto. Por esse motivo o questionário *Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care Setting* (PICU-QODD) foi reestruturado e originado a partir do questionário QODD (*Quality of Dying and Death*).<sup>37</sup>

O PICU-QODD é um questionário que enfatiza as esperanças e prioridades da família, e não as preferências do paciente. No seu processo de validação, os dados foram coletados nas UTIPs de dois grandes hospitais infantis do nordeste dos EUA. Um total de 94 óbitos foram analisados no período de 12 meses, por meio das respostas de 159 profissionais atuantes no período e assistência dos mesmos.<sup>37</sup> A versão final e validada nos EUA do PICU-QODD é composta por 10 domínios, contendo 22 questões na versão dos cuidadores familiares (CFAM) e 14 questões na versão dos profissionais de saúde.<sup>37</sup>

As medidas de avaliação de qualidade de morte e morrer em pediatria por meio do PICU-QODD consistem em 3 grupos de perguntas relacionadas a: qualidade dos cuidados durante o final de vida, a qualidade no momento do morrer e a avaliação da satisfação da família diante de suas necessidades no período em que o paciente permaneceu na UTIP.<sup>37</sup>

Os questionários, ou seja, PICU-QODD versão dos cuidadores familiares (CFAM) e versão dos profissionais de saúde, foram aprimorados após testes com os participantes das versões iniciais de 140 itens para a versão piloto com 43 itens. Após avaliação estatística quanto ao desempenho psicométrico do mesmo chegou-se a uma versão final contendo 20 itens inseridos em 10 domínios.

Cada item do questionário contempla aspectos que são importantes durante a assistência para desenvolver a qualidade de morte e morrer para a criança e cuidadores. A respostas foram avaliadas de acordo com uma escala pré-estabelecida com variação de 11 pontos, na qual 0 significa nada satisfeito e 10 muito satisfeito. O *alfa de Conbrach*, da versão dos CFAM, variou entre 0,75 e 0,86 para as categorias avaliadas.<sup>37</sup> Na versão dos profissionais da saúde, o alfa foi de 0,89 para os enfermeiros, e para a equipe médica o alfa foi de 0,95.

Dos 10 domínios contemplados no PICU-QODD, 8 demonstraram ser capazes de avaliar a qualidade de morte e morrer em UTIP sendo associada positivamente com a qualidade dos cuidados proporcionados no fim de vida de acordo com as necessidades familiares, comprovados estatisticamente por meio do *alfa de Conbrach* acima de 0,7 conforme preconizado por metodologias internacionais.<sup>37</sup>

A **Tabela 1**, apresenta os 10 domínios contendo os 20 itens do PICU-QODD.



**Tabela 1-** Domínios e itens do PICU-QODD – Versões cuidadores e equipe multidisciplinar.**1° Pain and Symptom Management***1a. the child was free of pain**1b. the child was free of other troubling symptoms**1c. clinical staff responded quickly to parents' concerns about their child's symptoms***2° Communication Issues***1e. clinical staff gave parents information about their child in a way that they could understand**3d. clinical staff prepared parents for what might happen to their child**1m. clinical staff discovered and respected parents' wishes and decisions**1g. clinical staff created an atmosphere in which parents felt comfortable asking questions about their child***3° Decisions to Withdraw Life Support***1p. clinical staff offered parents opportunities to discuss options about their child's care with the healthcare team**1r. there were no conflicts between parents and the clinical staff about the best way to care for the child***4° Privacy and PICU Environment Issues***5a. clinical staff provided parents with privacy with their child near the end of their child's life***5° Physical and Instrumental Needs of Family***1v. parents could easily meet their basic physical needs (accessible bathroom, showers, affordable meals, places to stay, parking, etc.)***6° Emotional Needs/Support of Family***1j. clinical staff demonstrated that they cared about the child as an individual**1k. clinical staff supported the parents emotionally**1w. clinical staff provided parents with opportunities to be near their child***7° Fulfilling the Parental Role***3b. clinical staff helped parents find ways to touch, hold, and/or connect with their child***8° Spirituality and Religious/Cultural Issues***1y. hospital clergy and chaplains were available**1z. staff discovered and respected the family's spiritual and/or religious needs***9° Continuity/Coordination of Care***2b. nurses and doctors did a good job of passing information about the child onto the next shift or rotation***10° Grief and Bereavement***5d. clinical staff helped parents create memories (such as handprints, lockets of hair,*

---

*photographs) of their child*

*5g. once the child died, his/her parents were allowed to stay with him/her for as long as they wanted*

---

Vale destacar que, além de medidas consideradas objetivas para a avaliação da qualidade de morte em pediatria, existem outras maneiras de realizar esta identificação, que podem ser por meio de metodologia qualitativa, a qual tem como objetivo principal compreender muitos aspectos mais subjetivos relacionados ao que se pretende pesquisar, podendo complementar os estudos quantitativos, e, no caso destes, a avaliação psicométrica. Investigar o construto de maneira quanti e qualitativa na área de QM pode ampliar e implementar medidas que amenizam o sofrimento de profissionais e familiares no que tange ao processo de morrer dos pacientes.<sup>29</sup>

Assim, esta ferramenta PICU-QODD, terá a sua primeira versão traduzida e adaptada das versões originais para o português Brasil, e poderá ser útil, inclusive, na prática clínica oncológica, com o intuito de oferecer cuidados dignos as famílias e aos pacientes de maneira que possa realmente atender às suas reais necessidades. Pode, ainda, auxiliar a equipe multidisciplinar de forma objetiva em seus cuidados, preenchendo as lacunas que ficam para a equipe quando a morte é iminente e o curar não é possível.<sup>37, 39</sup>

## 2 JUSTIFICATIVA

Considerando que:

- O câncer pediátrico tornou-se a primeira causa de morte entre as doenças que acometem crianças e adolescentes.<sup>1</sup>
- O processo de morte e morrer em pediatria é visto pela sociedade como um processo contra-natura.<sup>9</sup>
- A equipe multiprofissional, inclusive a de enfermagem tem importante função no que diz respeito a melhoria da qualidade de morte do paciente oncológico pediátrico.<sup>39</sup>
- A avaliação da qualidade de morte da criança e do adolescente visa propiciar um final de vida com menor sofrimento possível e principalmente o acolhimento do cuidador que passa pelo período mais doloroso de sua vida.<sup>40</sup>
- Atualmente, existe uma ferramenta americana denominada PICU-QODD, como boas propriedades psicométricas sendo capaz de avaliar a qualidade de morte e morrer em unidade de terapia intensiva pediátrica.<sup>37</sup>

Assim, esta pesquisa justifica-se, uma vez que não existe, no Brasil, uma ferramenta objetiva para a avaliação da qualidade de morte e morrer em pediatria, mais especificamente voltada para a avaliação do processo de morte de pacientes em UTI, sob a visão dos CFAM assim como dos profissionais da equipe multidisciplinar.

### 3 OBJETIVOS

#### 3.1 Objetivos gerais

- Traduzir e adaptar culturalmente o *Quality of Dying and Death Questionnaire in the Pediatric Intensive Care* (PICU-QODD) para o português (Brasil).
- Compreender a percepção dos profissionais da saúde quanto ao construto qualidade de morte.

#### 3.2 Objetivos específicos

- Realizar o processo de tradução do *Quality of Dying and Death Questionnaire in the Pediatric Intensive Care* (PICU-QODD) - versões cuidadores e equipe multidisciplinar.
- Realizar a validade de conteúdo das duas versões por meio de um comitê de especialistas.
- Pré-testar as versões adaptadas do PICU-QODD numa amostra composta por cuidadores familiares e profissionais da saúde.
- Compreender a percepção dos profissionais da saúde quanto a qualidade de morte e morrer dos pacientes pediátricos.
- Analisar o discurso dos profissionais quanto ao que os mesmos têm realizado durante a prática clínica para oferecerem ou permitirem uma melhor qualidade de morte para os pacientes pediátricos.
- Analisar a percepção dos profissionais sobre o que falta, durante a prática clínica, para oferecer qualidade de morte aos pacientes pediátricos assim como suporte aos familiares.

## **4 MATERIAIS E MÉTODOS**

### **4.1 Desenho do estudo**

Estudo descritivo, metodológico (tradução e adaptação cultural de instrumentos de avaliação) e qualitativo.

### **4.2 Local do estudo**

A pesquisa foi realizada na Fundação Pio XII - Hospital Infantojuvenil Luís Inácio Lula da Silva, inaugurado em março de 2012, que atende pacientes pediátricos com diagnóstico de câncer. Atualmente, o hospital atende todas as regiões do Brasil, com predomínio da região Sudeste, Norte e Nordeste. Conta com uma UTIP exclusiva para atendimento as emergências oncológicas e decorrentes das complicações clínicas do tratamento. Possui 6 leitos individualizados com uma média anual de 230 admissões, com taxas de óbitos em torno de 10%.

A equipe multidisciplinar conta com 22 colaboradores da enfermagem, 03 médicas intensivistas fixas e 06 plantonistas com escalas pré-determinadas, 01 psicóloga, 03 fisioterapeutas e 03 assistentes sociais do Hospital com atendimento na unidade sempre que solicitado.

### **4.3 Procedimentos para coleta dos dados**

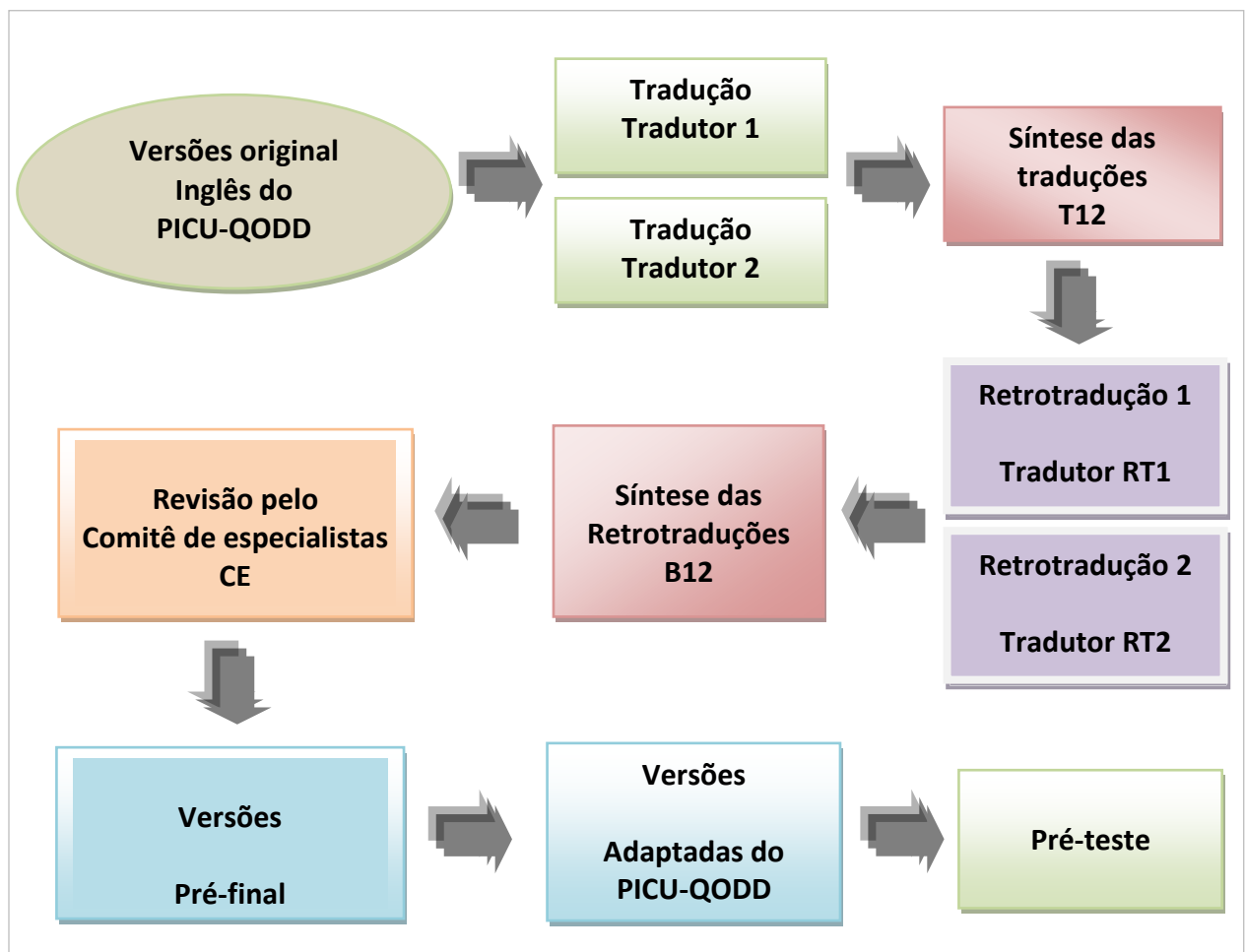
#### **4.3.1 Etapa I: Autorização para a realização do processo de tradução e adaptação cultural ao contexto brasileiro**

A autorização para realização do processo de tradução e adaptação cultural do questionário PICU-QODD foi obtida por meio de correspondência eletrônica (*e-mail*) com o autor Robert D. Truog, conforme permissão anexa (Anexo A).

#### 4.3.2 Etapa II: Tradução e adaptação cultural do PICU-QODD (*Quality of Dying and Death in the Intensive Care Setting*)

A metodologia utilizada para a adaptação transcultural dos instrumentos seguiram os estágios sugeridos e adaptados de Beaton *et al.* (2000) e Sousa (2011) que consistem em: tradução, síntese, retrotradução (“backtranslation”), revisão por comitê de especialistas e pré-teste (Figura 1).<sup>41, 42</sup>

A Figura 1 ilustra por meio de um fluxograma a síntese de todo o processo realizado na etapa II



**Figura 1** – Síntese da Etapa II - Tradução e adaptação cultural do PICU-QODD (*Quality of Dying and Death Questionnaire in Pediatric Intensive Care*).

#### 4.3.2.1 Tradução

A tradução das versões originais dos instrumentos de avaliação PICU-QODD (inglês americano) para o português do Brasil seguiu a metodologia.

Convite a dois tradutores da língua inglesa com fluência no português (T1- VR, americano) e 2 (T2-BSRP, brasileira). Os tradutores receberam um convite com instruções a respeito do questionário PICU-QODD e do processo de tradução (Anexo B). As versões traduzidas foram comparadas e discutidas.

#### 4.3.2.2 Síntese

Nesta etapa, três pesquisadores envolvidos no projeto (DFS, CEP e BSRP) sintetizaram os resultados das traduções de ambos questionários denominados de T12, produzindo assim as versões parciais.

#### 4.3.2.3 Retrotradução, tradução reversa ou “*backtranslation*”

O processo de retrotradução iniciou-se a partir da versão síntese definida no português (T12), na qual foi realizada a tradução reversa, também chamada de retrotradução ou “*backtranslation*”. Desta forma, dois tradutores, um, nativo no Brasil e fluente na língua inglesa (CPS), e o segundo, nativo nos Estados Unidos e fluente na língua portuguesa (Brasil) (FJB), sem conhecimento prévio da versão original em inglês, traduziram independentemente o questionário do português para o inglês, sendo chamados de retrotradução 1 e 2 (RT1 e RT2). As versões dos dois tradutores foram sintetizadas por três pesquisadores envolvidos na pesquisa (DFS, CEP, BSRP) em uma versão única (R12). (Anexo C e D).

A versão síntese (T12) em português foi submetida a duas retrotraduções. A avaliação das versões retrotraduzidas demonstrou que a versão em português era correspondente à inglesa (Anexo C e D). Ambas versões: PICU – Equipe Multidisciplinar e PICU- Cuidadores foram enviadas para o autor original Dr. Robert Troug para comparação com a versão original. Após avaliação e aprovação do mesmo, iniciou-se a validade de conteúdo com o comitê de especialistas.<sup>41,48</sup>

#### 4.3.2.4 Validade de conteúdo

A validade de conteúdo refere-se ao grau em que cada domínio de um instrumento de medida possui, determinando se o mesmo é relevante e representativo para a construção do mesmo. É realizada por grupos de pessoas ou juízes que possuem expertise na área do instrumento e desta forma obter a concordância sobre os itens da ferramenta avaliada, sendo uma etapa necessária para o desenvolvimento e adaptação de instrumentos para a língua na qual será aplicado.<sup>43, 44</sup>

O comitê de especialistas (CE) teve como principal função analisar os questionários (versão original e T12) e desenvolver o que foi considerado a versão pré-final dos questionários para a realização do pré-teste. Essa etapa permitiu identificar e esclarecer expressões e conceitos da tradução apropriados, assim como eventuais discordâncias entre as versões obtidas por meio das duas traduções com as versões originais.<sup>45</sup>

Nesta etapa o CE possuiu autonomia para questionar, assim como fazer sugestões ao questionário, analisando de forma independente. Para a escolha do comitê, são levado em consideração pelo menos um dos critérios adaptados de Lima:<sup>46</sup> possuir domínio na língua inglesa, conhecimento na área de oncologia pediátrica e ter participação anterior em pesquisas envolvendo tradução e validação de instrumentos de avaliação em saúde. Além disso, foi considerado que estes especialistas tivessem total conhecimento sobre o construto abordado.

Para esta avaliação, foi desenvolvido um formulário específico. Considerou-se uma concordância mínima de 0,80. A formação consistiu em 5 especialistas, dentre os quais: 1(um) médico intensivista oncologista pediátrico, 1 (um) médico paliativista pediátrico, 1 (um) enfermeiro pesquisador com experiência sobre o processo de validação e 2 (duas) psicólogas com experiência em oncologia sendo uma atuante na oncologia pediátrica.

Todas as versões foram enviadas ao comitê de especialistas por meio de *e-mail*. Os especialistas tiveram um prazo de aproximadamente 21 dias com o objetivo de avaliar as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual (Anexo C e D). A avaliação foi realizada por meio de escalas tipo *likert* com pontuação de 1 a 4, sendo o 1 sem equivalência e 4 o item com maior equivalência. Os itens que receberam dos juízes os valores 1 e 2 foram revisados pelo pesquisador, e os valores 3 e 4 foram somados, divididos pela soma total do número total de respostas, gerando o índice de validade de conteúdo (IVC).<sup>43, 47</sup>



Equivalência semântica e idiomática: corresponde à equivalência no significado das palavras e no uso de expressões com mesmo sentido em ambos os idiomas.

Equivalência cultural: corresponde em conformidade com as experiências vividas pela população a qual o instrumento se destina.

Equivalência conceitual: frequentemente palavras diferem em relação aos conceitos em diferentes populações; a equivalência conceitual equivale à semelhança dos itens em relação aos seus domínios.

Os itens são considerados equivalentes quando a média do IVC por meio dos itens for maior que 0,8, determinando que a mensuração foi adequada aos objetivos do instrumento.<sup>48</sup>

Os pesquisadores (BSRP, CEP e DSF) avaliaram todo o conteúdo dos especialistas, chegando ao consenso de uma versão para pré-teste.

#### **4.3.2.5 Pré-teste**

O pré-teste teve como objetivo principal verificar se após o processo de tradução e adaptação transcultural do PICU-QODD. Os itens foram claramente compreendidos pela população alvo do estudo. Verificou-se ainda se alguma pergunta geraria situações constrangedoras e se haveriam sugestões sobre os itens questionados.<sup>41</sup>

Para esta fase, de acordo com a metodologia de Souza<sup>41</sup> e Beaton<sup>42</sup>, fez-se necessário um tamanho amostral de 10 a 40 participantes inseridos no contexto que o instrumento deseja avaliar.<sup>41, 42, 47</sup> Assim, a amostra do pré-teste foi planejada para 6 a 10 cuidadores familiares e 30 profissionais da equipe da UTIP. Entende-se como cuidador familiar a pessoa que por meio do vínculo familiar assume a responsabilidade dos cuidados do paciente que necessita de uma assistência para manter-se, neste caso, pode ser pais, avós, tios, entre outros.<sup>49</sup>

##### **4.3.2.5.1 Critérios de elegibilidade para o pré-teste**

###### **Critérios de inclusão dos cuidadores familiares (CFAM)**

- Possuir idade maior que 18 anos;
- Ser o cuidador principal do paciente;
- Ter ciência de que o paciente foi a óbito em decorrência do câncer;

- Saber ler;
- Ocorrência do óbito na unidade de terapia intensiva pediátrica;

#### **Critérios de exclusão cuidadores familiares (CFAM)**

- CFAM com transtornos neuropsiquiátricos significativos, ou ideação suicida, que tenham sido constatados pela psicóloga do hospital infantojuvenil durante o tratamento do paciente pediátrico, sendo reportado em prontuário;
- CFAM com uma pontuação  $\geq 12$  no questionário PHQ9 (*Patient Health Questionnaire* - Questionário sobre a saúde do paciente) (Anexo E);
- CFAM que selecionam uma resposta “1, 2 ou 3” para a pergunta número 9 do questionário PHQ9, que se refere ao potencial para pensamentos ou ideação suicida (independentemente da pontuação total do PHQ9)<sup>50</sup>;
- CFAM com deficiência visual importante, que os impeçam de assinar o TCLE;
- CFAM com deficiência auditiva importante, que os impediam de compreender a conversa por meio do telefone;

#### **Critérios de inclusão da equipe multidisciplinar**

- Possuir idade maior que 18 anos;
- Atuar na terapia intensiva pediátrica da instituição pelo menos a 4 meses;
- Ter prestado assistência ao paciente e seu cuidador antes do período do óbito;

#### **Critérios de exclusão da equipe multidisciplinar**

- Não ter prestado atendimento ao paciente durante o período de internação na UTIP.

#### **4.3.2.5.2 Instrumento para critérios de recrutamento do processo de pré-teste (antes de aplicar o TCLE)**

- **Questionário sobre a saúde do (a) paciente (PHQ9)**

O PHQ9 foi validado para uso no Brasil em 2013<sup>50</sup>, sendo considerado um instrumento útil para rastreamento de sintomas depressivos. É composto por nove questões, com uma

escala tipo *Likert* de 4 pontos (0 a 3), totalizando 27 pontos. Os respondentes são classificados em função do escore final da seguinte maneira: 0-4, sem depressão; 5-9, depressão leve; 10-14, depressão moderada; 15-19, depressão moderada a grave; >20, depressão grave (1)<sup>50</sup> (Anexo D).

#### **4.3.2.5.3 Instrumentos de coleta de dados da etapa do pré-teste**

Cuidadores familiares (CFAM): Características sociodemográficas e clínicas dos pacientes (investigada por meio do prontuário)

A primeira parte do estudo foi composta por um questionário que buscou levantar o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes que foram a óbito na unidade.

Este questionário foi avaliado por uma comissão formada por pesquisadores na área de qualidade de morte, do Hospital de Câncer de Barretos, com o objetivo de avaliar o conteúdo e as variáveis pesquisadas (Anexo F).

- **Características sociodemográficas dos cuidadores familiares**

Composto por um questionário com 22 questões gerais sobre o perfil socioeconômico e demográfico dos participantes, que abordam escolaridade, renda, tempo de cuidado, entre outras, por meio dos dados fornecidos pelo mesmo (Anexo G), pelo cuidador familiar.

- **Características sociodemográficas da equipe multidisciplinar**

Composto por um questionário com 25 questões gerais sobre o perfil socioeconômico e demográfico de cada participante, graduação, tempo de atuação na área, entre outras (Anexo H).

- **PICU-QODD traduzido para a língua portuguesa (Brasil)**

O questionário final do cuidador adaptado para o Brasil é composto por 21 questões, ficando pouco diferente do original, pois foi retirada apenas 1 questão que contemplava dados sociodemográficos específicos da América do Norte, e em consenso com o autor do questionário original, chegou-se à conclusão da necessidade de retirar essa questão específica. O questionário ainda é dividido em 60 subitens organizados em 10 domínios, tais como controle de sintomas, preparação, conectividade e transcendência, sendo que o questionário tenta enquadrar o nível de inter-relação/comunicação nos momentos que antecedem a morte (Anexo I).

O questionário da equipe multidisciplinar é composto por 14 questões com 72 subitens organizados em 14 domínios relacionados a assistência prestada ao paciente e família (Anexo J).

#### 4.3.2.5.4 Avaliação do pré-teste

A aplicação do questionário, tem a finalidade de identificar e resolver qualquer problema na tradução do constructo (Anexo K e L), ou seja, por meio de cada item, os participantes deverão emitir sua opinião sobre os mesmos, como itens geradores de dúvidas, constrangimentos e sugestões para adaptação do item.<sup>47</sup>

#### Protocolo de avaliação do pré-teste

##### ▪ Cuidadores Familiares (CFAM)

O fluxo de inclusão dos participantes do pré-teste ocorreu da seguinte forma:

- Lista dos pacientes que foram à óbito nos últimos 6 meses antes do início do pré-teste que foram identificados para inclusão do cuidador na pesquisa.

- Ligação telefônica gravada por meio de uma interface digital de gravação (*hardware*) instalada na linha telefônica e fornecida pela Instituição onde o estudo foi realizado. Em respeito à Resolução 466/12 vigente, os pesquisadores garantem o registro, arquivo e confidencialidade dos dados obtidos nas gravações telefônicas com intuito de garantir e preservar a fidedignidade e conservação dos dados coletados

- PHQ9: Foi aplicado e, se o resultado fosse  $\leq 12$ , com resposta negativa (*score* 0) para a questão 9, o cuidador obteria um dos critérios de elegibilidade para a pesquisa. Na sequência, fez-se o processo de randomização do participante, que teve como objetivo selecionar se o mesmo faria o processo de pré-teste por telefone com ou sem a visualização do questionário PICU-QODD. A randomização consiste em um sorteio aleatório na qual as probabilidades são equivalentes para todos os participantes no conjunto amostral de serem sorteados em um determinado braço do estudo, sem que haja viés de seleção.<sup>51</sup> Este processo foi realizado pelo *software RedCap (Research Electronic Data Capture)*<sup>52</sup>.

- Coleta de dados sociodemográficos dos cuidadores, dados clínicos e permanência na UTI dos pacientes (Anexo F).

- Por fim, aplicação do PICU-QODD: Formato para o pré-teste para avaliação de entendimento de cada item deste instrumento, utilizando-se de um protocolo para esta finalidade (Anexo K e L).

#### ▪ **Profissionais da saúde**

Os profissionais foram contatados, durante o período de horário de trabalho, de 12 de novembro a 06 de dezembro de 2018, com a finalidade dos mesmos avaliarem se entendiam as perguntas e respostas do questionário.

O mesmo processo do pré-teste com os CFAM foi realizado com os profissionais da saúde. Da mesma forma, após a realização do pré-teste com os profissionais da saúde, todas as sugestões foram analisadas posteriormente pelos três pesquisadores deste estudo.

### **4.3.3 Etapa III: Metodologia qualitativa**

A pesquisa qualitativa foi realizada com os profissionais da saúde que participaram da etapa II.

O objetivo desta etapa foi compreender a percepção dos profissionais da saúde quanto à qualidade de morte e morrer dos pacientes pediátricos, assim como o suporte oferecido no fim de vida. Foi fundamental para identificar o que os profissionais avaliam dos cuidados prestados assim como das possíveis mudanças que possam ocorrer, quando busca-se refletir a respeito do processo de cuidado em fim de vida.

A metodologia foi escolhida em função de ser capaz de propiciar detalhes sobre o conhecimento, sentimentos, angústias e outras percepções que os profissionais possam ter em relação ao processo de morte e morrer dos pacientes em terapia intensiva pediátrica.

#### **Critérios de elegibilidade**

- Profissionais participantes da etapa 2 (pré-teste).
- Foram excluídos os profissionais que não quiseram participar da pesquisa qualitativa.

#### **Processo de entrevista qualitativa**

Entrevista pode ser definida como a ação de comunicação entre duas pessoas diante de um contexto determinado. Para a realização deste processo, é necessário que o entrevistador tenha conhecimento concreto do tema abordado, objetivos definidos sobre a condução da entrevista, planejamento e condução do roteiro, garantindo a efetividade das perguntas e respostas por meio das informações que visa analisar.<sup>53, 54</sup>

O entrevistador de uma pesquisa qualitativa necessita ter os seguintes atributos para desenvolver a pesquisa com qualidade e padrão nas entrevistas: experiência, conhecimento na orientação metodológica e possuir amplo domínio na análise de resultados.<sup>55</sup> Para tal, a entrevistadora desta pesquisa (BSRP) possui mais de 10 anos de experiência em condução de metodologia qualitativa, assim como o construto QM e morrer, não tendo relação direta de trabalho com os profissionais que atuam na UTIP, evitando-se assim possíveis vieses relacionados a vínculos.

Para nortear a entrevista foi elaborada a seguinte pergunta:

**QUAL A SUA COMPREENSÃO SOBRE QUALIDADE DE MORTE E MORRER EM PEDIATRIA?**

Um questionário semiestruturado foi elaborado e revisado por um comitê de especialistas formado por três enfermeiras: uma enfermeira com experiência em terapia intensiva oncológica pediátrica, uma enfermeira pesquisadora na área de Qualidade de Morte e uma enfermeira pesquisadora na área de Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida e um médico oncologista e pesquisador na área de Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida para direcionar a entrevista qualitativa (Anexo M).

**LEMBRE-SE DE SUA PRÁTICA DOS ÚLTIMOS ANOS PARA RESPONDER AS SEGUINTE PERGUNTAS:**

1. “Como você se percebe diante de um paciente pediátrico que está no processo de morte?”
2. “O que você percebe que tem realizado, dentro da sua prática profissional na UTI pediátrica, para promover qualidade de morte e morrer aos pacientes?”
3. “De um modo geral, o que você acredita que falta para promover qualidade de morte e morrer aos pacientes e aos cuidadores na UTI pediátrica?”
4. “Qual o significado da morte para você?”

Os profissionais foram entrevistados durante o turno de trabalho dos mesmos, em uma sala privativa que conta com uma mesa, ambiente climatizado e poltronas, a fim de oferecer um ambiente agradável aos participantes. Permaneceram neste ambiente apenas o entrevistador e o participante da pesquisa. Após o término da entrevista, foi realizada uma síntese de tudo que foi falado pelo profissional durante a coleta de dados.

#### 4.3.3.1 Análise dos dados qualitativos.

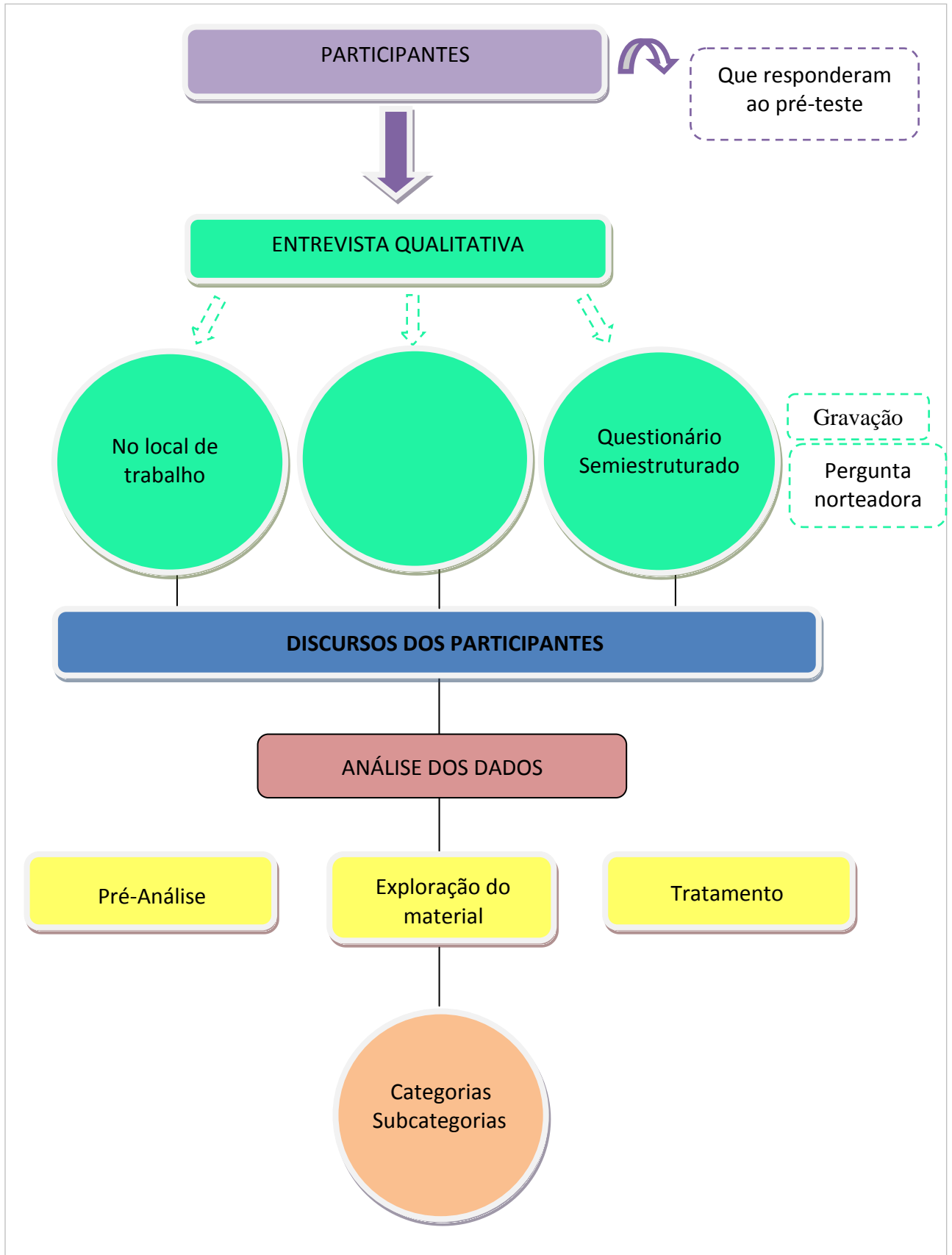
Neste estudo foi utilizado a análise por meio da análise de conteúdo de Bardin, que trata-se de um conjunto de técnicas que analisam os discursos dos participantes lançando mão de procedimentos sistemáticos e objetivos para realizar a descrição do conteúdo das mensagens.<sup>56</sup>

Para a análise de conteúdo, utilizaram-se os seguintes processos:

- **Pré-análise:** Fase de organização do conteúdo em que ocorreu a transcrição das entrevistas na íntegra e na sequência realizou-se uma leitura flutuante, ou seja, o contato inicial com a documentação que foi analisada. Contemplou ainda alguns requisitos como a exaustividade (conter a totalidade das entrevistas); representatividade (a amostra deve ser fidedigna ao conteúdo); homogeneidade (dados devem obedecer aos mesmos critérios de tema e técnica de coleta); pertinência (os dados devem pertencer ao tema abordado).<sup>56</sup>
- **Exploração do Material:** Relacionou-se essencialmente nas operações de codificações, decomposição ou enumerações através das regras formuladas previamente.<sup>56</sup>
- **Tratamento dos resultados:** Nesta fase, buscou o conteúdo latente nos dados obtidos. Inserida nesta etapa encontra-se a inferência e interpretação onde ambas buscam dar sentido, investigação das causas e efeitos das entrevistas. Visou dar uma análise profunda para respostas que poderiam parecer superficiais, entretanto possuíam um contexto maior a ser analisado.<sup>56</sup> Nesta etapa, dois pesquisadores (DFS e BSRP), de forma independente analisaram todo o material das entrevistas. Em seguida, categorias e subcategorias foram identificadas e um modelo conceitual foi elaborado com os principais resultados desta análise.

Para essa análise utilizou-se o *software NVIVO qualitative data analysis software* versão 11 PRO (QRS International Pty Ltd). A utilização deste software consiste no fácil manuseio e na análise de conteúdo, sendo útil na organização e síntese das ideias, permitindo intervenções nos dados coletados, tais como cruzamento de dados, modificações e registro seguro. Utilizou-se análise de conteúdo das transcrições<sup>57</sup>. O *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ-32) foi utilizado como critério para o desenho e informações do pesquisa da pesquisa (Anexo N).<sup>55</sup>

A figura 2 sintetiza o processo da pesquisa qualitativa.





**Figura 2** - Fluxograma com a síntese da metodologia qualitativa.

#### **4.4 Análises estatísticas**

As análises estatísticas descritivas foram realizadas com objetivo de analisar a concordância dos membros do comitê de especialistas em relação aos itens do questionário.

Os dados foram descritos considerando a média e o desvio padrão para as variáveis quantitativas e tabelas de frequência para variáveis qualitativas.

Os dados foram armazenados na Plataforma *REDCap* e analisados no *Software SPSS v21*.<sup>52</sup>

#### **4.5 Aspectos éticos**

Em respeito à referida Resolução 466/12, o estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital de Câncer de Barretos, mantendo confidenciais todas as informações pessoais dos participantes da pesquisa. Solicitou-se ao CEP, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em razão desta pesquisa apresentar caráter prospectivo. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital do Câncer de Barretos – Fundação Pio XII, com o parecer nº 3.159.064/2019 (Anexo O).

Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para a Fase de Pré-teste e pesquisa qualitativa encontram-se no Anexo P para os Cuidadores, e Anexo Q para a equipe multidisciplinar, respectivamente.

Ressalta-se que os CFAM não tiveram que vir até ao Hospital de Amor de Barretos apenas para participarem desta pesquisa. Os mesmos foram contatados por telefone de 4 semanas a 6 meses após o óbito do paciente, o consentimento fornecido verbalmente via ligação gravada, e, em seguida, foi encaminhado o TCLE via correios. Os profissionais que fazem parte da equipe da UTI Pediátrica foram abordados presencialmente.

#### **4.5.1 Riscos**

A coleta das informações foi realizada por meio de questionários semiestruturados, o que não causou nenhum dano físico para o participante da pesquisa.

Quanto à identificação do participante foram utilizados códigos, mantendo a confidencialidade das informações.

Caso alguma pergunta desta pesquisa trouxesse certa instabilidade emocional ao participante, que pode ser identificada pela pesquisadora Daiane Ferreira da Silva durante a ligação telefônica, o mesmo recebia posteriormente uma ligação de uma das psicólogas que fazem parte do Grupo de Pesquisas em Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. O contato com estas psicólogas (Mariana Paschoal Martins) e Mariana Arre Gavioli (Hospital Infantojuvenil) foi realizado pela pesquisadora que identificou a alteração emocional do participante. O atendimento, por telefone, teve como objetivo identificar possíveis alterações emocionais do participante e direcioná-lo ao serviço de psicologia da cidade em que residem. Ressalta-se que, antes da coleta de cada participante, foi identificado um serviço de referência em psicologia da cidade do mesmo, para que, caso necessário, o contato fosse feito imediatamente. Asseguramos que todo o suporte psicoemocional foi fornecido ao participante da pesquisa, sendo que a pesquisadora principal Daiane Ferreira da Silva teve contato direto com as psicólogas para avaliar cada caso e necessidade de outras intervenções. Durante este processo 03 cuidadores familiares receberam a ligação da psicóloga.

#### **4.5.2 Benefícios**

É possível que este estudo não traga benefícios diretos aos participantes, no momento em questão. No entanto, as informações que o estudo gerar, poderão trazer benefícios a outras pessoas. Estes resultados poderão contribuir para o desenvolvimento de um processo educativo, com o intuito de contribuir na melhora do atendimento aos pacientes, familiares e profissionais da área de saúde no processo de morte e morrer.

## 5 RESULTADOS

### 5.1 Tradução e retrotradução

O processo de tradução e retrotradução ocorreram conforme descrito na metodologia. Após esse processo, deu-se início à avaliação das versões do PICU-QODD, por meio da validade de conteúdo.

### 5.2 Validade de conteúdo

A análise dos itens do instrumento foi realizada pelo Índice de Validade de Conteúdo (IVC), o qual avaliou a concordância dos especialistas referentes a cada item.<sup>58</sup>

Destaca-se que os resultados mostraram, em grande parte dos itens, as respostas foram categorizadas no score de 3 e 4, IVC= 0 - 1.

#### ▪ Versão PICU-QODD: Equipe multidisciplinar

Do total de 90 itens avaliados, do questionário PICU-QODD equipe multidisciplinar, 86 obtiveram uma taxa de 100% de concordância, classificados por escore 4/IVC =1.

Os itens (1-F; 1-M; 6-B; 7-B;) de todo o questionário foram os que receberam escore de 1 e 2; sendo necessário realizar modificações sugeridas pelos especialistas. Nenhum desses itens recebeu escore inferior a 2, de acordo com a **Tabela 2**.

ORIGINAL	ALTERAÇÕES
1- f. staff demonstrated that they cared about the child as an individual	1-f. a equipe demonstrou que se preocupava com a criança como um ser humano
1-m. hospital clergy or chaplains were available	1-m. Líderes religiosos do hospital estavam disponíveis

6- b. discussion with the family during rounds	6-b. discussões com a família durante as visitas médicas
7- b. discussion with the family during rounds	b. discussões com a família durante as visitas médicas

**Tabela 2** – Itens do PICU-QODD – Equipe multidisciplinar com escores 1 e 2 pelos especialistas. (Hospital de Câncer de Barretos).

A versão final originária da avaliação pelo comitê de especialistas foi testada em 30

Na **Tabela 3**, observa-se a descrição de equivalência pelos especialistas dos itens do PICU-QODD, referente a equipe multidisciplinar.

**Tabela 3** – Equivalências de Comitê de Especialistas PICU-QODD – Equipe multidisciplinar. (Hospital de Câncer de Barretos).

Item	Equivalências	Semântica	Cultural	Conceitual
10	1-f.a equipe demonstrou que se preocupava com a criança como um indivíduo	0,8	1	1
17	1-m. clérigos e sacerdotes do hospital estavam disponíveis	0,6	1	0,8

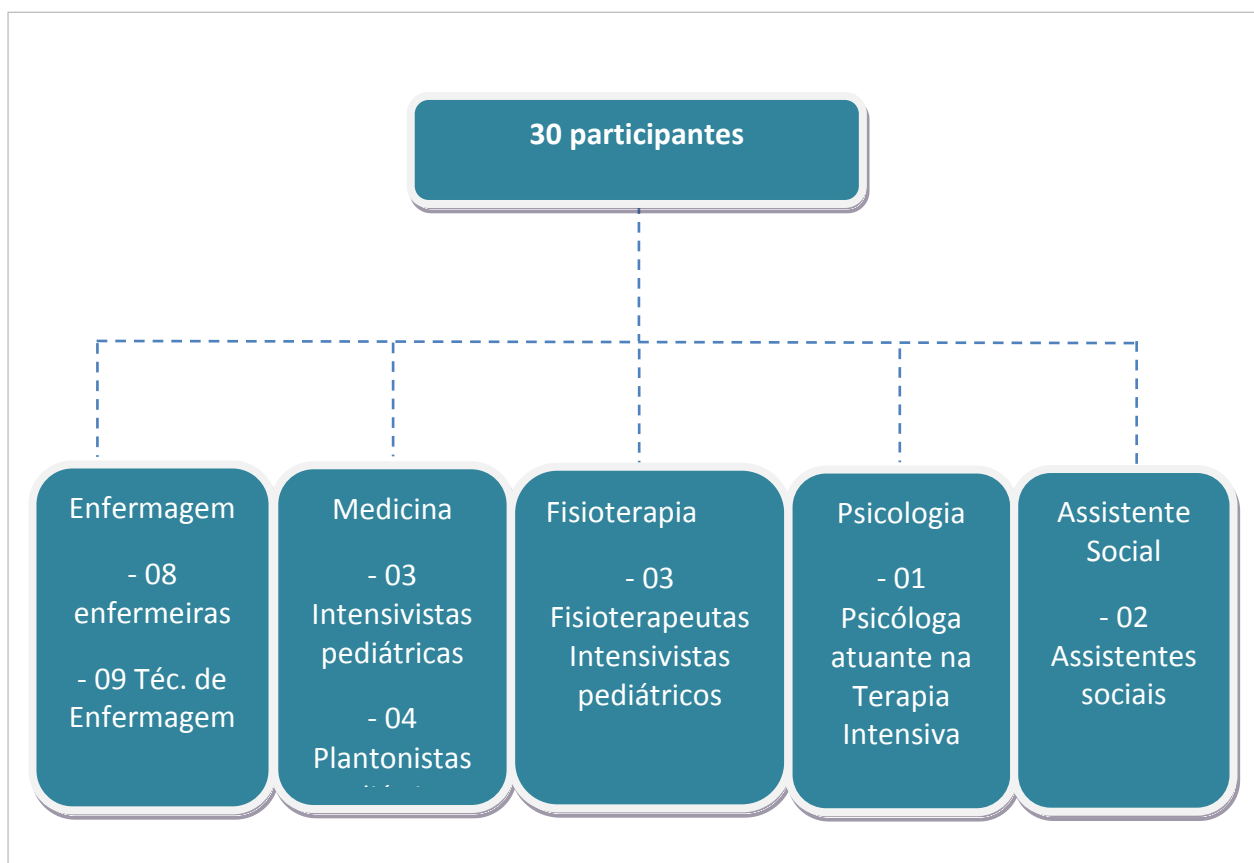
profissionais da equipe multidisciplinar da unidade de terapia intensiva pediátrica (para a versão dos profissionais e cuidadores foram exclusivamente realizados os processos de tradução e adaptação cultural, para em outra proposta de pesquisa efetivar a metodologia da análise das propriedades psicométricas).

56	6-b discussões durante os encontros com a família	0,6	1	0,8
63	7-b discussões durante os encontros com a família	0,8	1	0,8

▪ **Pré-teste: Equipe Multidisciplinar**

A equipe multidisciplinar da UTI Pediátrica conta com 40 profissionais atuantes, que correspondem aos participantes aptos a responder ao questionário.

Os participantes inclusos nesta fase da pesquisa foram no total de 30 de acordo com a distribuição profissional descrita a seguir (**Figura 3**).



**Figura 3** – Participantes do pré-teste.

A seguir, na **Tabela 4** encontram-se os dados sociodemográficos dos participantes do pré-teste.

**Tabela 4** - Características sociodemográficas da equipe multidisciplinar incluídas no pré-teste. (Hospital de Câncer de Barretos).

Variável	Frequência	
	N	(%)
<b>Gênero</b>	Feminino	27 (90)
	Masculino	3 (10)
<b>Raça</b>	Branco	23 (76,7)
	Negro	2 (6,6)
	Pardo	5 (16,7)
<b>Estado Civil</b>	Solteiro	6 (20)
	Casado/União estável	21 (70)
	Divorciado	3 (10)
<b>Número de filhos</b>	Nenhum	7 (23,3)
	1	11 (36,7)
	2	11 (36,7)
	3	1 (3,3)
<b>Religião</b>	Católica	17 (56,7)
	Espírita	6 (20)
	Evangélica	5 (16,7)
	Ignorado	2 (6,6)
<b>Renda Familiar (Salário Mínimo)</b>	1 a 3	15 (50)
	3 a 6	7 (23,3)
	>6 salários	8 (26,7)
<b>Tempo de formação</b>	<1 ano	2 (6,6)
	De 1 a 5 anos	8 (26,7)
	De 6 a 10 anos	9 (30)
	>11 anos	11 (36,7)
<b>Especialização em Terapia Intensiva</b>	Sim	12 (40)
	Não	18 (60)
<b>Tempo de atuação na Terapia Intensiva</b>	<1 ano	6 (20)
	De 1 a 3 anos	7 (23,3)

>3 anos 17 (56,7)

---

A média de idade dos 30 participantes do pré-teste da equipe multidisciplinar foi de 35 anos (Min.: 27 e Máx.: 50). Outras perguntas componentes do questionário sociodemográfico estão abaixo descritas:

À pergunta relacionada ao setor: "Você acredita que o fato de ser mãe/pai, influencia na assistência prestada aos pacientes da UTIP?", 21 (70%) participantes responderam que sim. Quanto à escolha de trabalhar na UTIP, 28 (93,3%) assinalaram que foi a sua escolha. No que se refere à pergunta "Se tivessem a oportunidade para mudar de setor", 27 (90%) disseram que não mudariam.

Para as relacionadas à assistência, a pergunta sobre se recebiam atendimento psicológico para atuarem na UTIP, 20 (66,7%) responderam que sim e 21 (70%) dos participantes não sentem vontade de pedir demissão devido à complexidade dos pacientes e sofrimento dos cuidadores, sendo que para 25 (83,3%), vivenciar um óbito na UTIP faz com que eles pensem na família e no paciente pós-plantão. Entretanto 21 (70%) relataram que se sentiam aliviados quando não tinham óbito em seu plantão, e 20 (66,7%) choram ou se emocionam com os cuidadores no momento da notícia do óbito.

Em relação a sentirem-se frustrados ou impotentes com os pacientes paliativos na UTIP, 16 (53,3%) sentem-se desta forma.

No pré-teste, a maioria dos participantes consideraram as perguntas importantes, de fácil entendimento e conseguiram compreendê-las, exceto para os itens listados a seguir na **Tabela 5**.

**Tabela 5** - Descrições das alterações após pré-teste e avaliação dos pesquisadores. (Hospital de Câncer de Barretos).

<b>Item</b>	<b>Nº de Participantes (%)</b>	<b>Comentário</b>	<b>Sugestões</b>	<b>Alteração</b>
1-i;1-r; 4-a ao r	2 (6,6%)	Substituir as palavras equipe clínicas e de saúde	Equipe multidisciplinar	Equipe Multidisciplinar



7	9 (30%)	Dúvidas com enunciado da questão 6	Grifar/sublinhar as diferenças na parte final do enunciado da questão 6 e 7	Enunciado 6: Gostaríamos de saber onde ocorreu a comunicação com a família. Pensando na comunicação entre a equipe e a família da qual <b><u>você participou ou observou</u></b> , o quanto dessa comunicação ocorreu em:  Enunciado 7: Agora por favor pense em toda a comunicação entre a equipe e a família durante os últimos 3 dias de vida da criança. <b><u>Que você saiba</u></b> , quanto dessa comunicação ocorreu em:
12 – d	8 (24%)	Fora do escopo	Fora da rotina, realidade, trabalho, prática	fora do alcance/realidade/rotina da minha prática

#### ▪ **Pré-teste cuidadores**

Os participantes do pré-teste em sua totalidade eram casados, sendo 04 pais e 02 mães, pertencentes aos estados de São Paulo (3/6), Paraná (1/6) e Alagoas (2/6), com nível de escolaridade diversificado, sendo um cuidador com ensino médio incompleto, um com ensino médio completo, um com nível superior completo e três pós graduado.

Para o pré-teste foram elegíveis 28 pacientes pediátricos que foram a óbito com 44 cuidadores familiares. Deste total, houveram 38 (86%) exclusões, sendo 7 (16%) cuidadores com PHQ9  $\geq$  12; 5 (11%) cuidadores tinham vínculo com familiar com PHQ9  $\geq$  12 (e foi estabelecido o cuidado de não enviar o questionário para que este cuidador não tivesse contato com as perguntas, sendo este o motivo da exclusão destes); 2 (4%) exclusões de cuidadores indígenas (que não apresentam a mesma cultura da população brasileira em geral); 3 (7%) cuidadores com transtornos psiquiátricos reportados em prontuário; uma exclusão de cuidador por vínculo com cuidador com transtorno psiquiátrico; 17 (39%) contatos telefônicos sem sucesso e 3 (7%) recusas em participar da pesquisa. Assim, foram realizados 6 (14%) pré-testes.

Os cuidadores abordados no pré-teste fizeram apenas uma sugestão no item 1 g - Você sentiu que a equipe clínica se preocupou com seu filho (a) como um indivíduo? trocando a palavra indivíduo por ser humano.

▪ **Etapa – Pesquisa qualitativa**

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora Bianca Paiva, orientadora desta pesquisa, conforme descrito na metodologia, e foi utilizado gravador digital *Sony* para coleta das informações. Do total dos 30 profissionais que haviam participado do pré-teste, foram entrevistados 22 que aceitaram participar dessa etapa. As entrevistas tiveram em média duração de 15 minutos.

Após as transcrições, na íntegra, das respostas dos entrevistados, duas pesquisadoras, uma participante desta pesquisa (DFS) e uma com experiência em pesquisa qualitativa (MGC), desenvolveram as categorias e subcategorias, e foi realizado um consenso após com uma terceira pesquisadora também experiente em pesquisa qualitativa (BRSP).

Foi utilizado o *software* NVivo, versão 11 PRO (*QRS International PTY Ltd*) para catalogar as categorias.

Os quadros, a seguir, demonstram os recortes e as palavras-chaves dos discursos dos profissionais, que originaram as categorias e subcategorias.

**Quadro 1** - Recorte dos discursos e palavras-chaves dos profissionais em relação a pergunta 1. (Hospital de Câncer de Barretos).

ID	Como você se percebe diante de um paciente pediátrico que está no processo de morte?	Palavras
1	"é um momento <b>triste</b> ". "a gente muitas vezes tem que ser <b>forte</b> ". "a gente tem que desenvolver o nosso <b>trabalho</b> ". "lhe dar com a <b>emoção</b> no momento"... "Eu tento ir mais para o lado <b>profissional</b> né, eu tento dar acolhimento"... "ser <b>comparado</b> com os meus filhos né...". "eu acho que nessa parte ai a gente acaba dando uma <b>distanciada</b> ...assim...pausa...Não do paciente né...mas tenta pensar em outras coisas (tom de voz fica mais calmo) né...tenta não se envolver tanto né, porque a <b>assistência tem que ser dada</b> ". "mais uma coisa <b>momentânea</b> "	Tristeza, Fortaleza, Emoção, Profissionalismo, Empatia, Distanciamento, Momento
2	" <b>Tranquila</b> ..." "é <b>triste</b> " "porque eu tenho filhos" "é muito difícil ver a dor das mães, <b>a gente se coloca no lugar delas</b> " "Eu já <b>mudei</b> muito por conta disso" "eu converso com eles e vejo se é uma coisa que eu conseguiria aliviar mudando um pouco a forma de agir sobre daquela criança..."	Tranquilidade, Tristeza, Dor, Empatia, Mudança
3	"é <b>complicado</b> ," "às vezes se sente bem <b>vulnerável</b> também né..." "porque <b>incomoda</b> a gente de certa forma, <b>doí</b> ..." porque a gente também está <b>perdendo</b> um paciente" "processo bem doloroso, tanto para eles...quanto para nós" "É como se fosse uma <b>perda</b> né" "aquele momento de <b>separação</b> " "então é um sentimento de <b>perda</b> " "Incomoda um pouco porque a gente sabe que <b>não pode fazer muito</b> " "eu <b>tento deixa eles todos aqui</b> , por mais que a gente é... tenha...contato"	Complicação, Vulnerabilidade, Incômodo, Dor, Perda, Separação, Impotência, Distanciamento
4	"a gente sempre tem a <b>dificuldade</b> " "sente uma <b>frustração</b> , a gente sente a <b>tristeza</b> , sente, ééé... a <b>impotência</b> " " <b>Natural</b> ..."	Dificuldade, Frustração, Tristeza, Impotência.
5	"Eu faço parte desse <b>processo</b> né" "eu procuro tá <b>acolhendo</b> ele né" Eu fico muito <b>incomodada</b> quando tem algumas condutas que não vai trazer melhoras para o paciente eee...só fica retardando um <b>sofrimento</b> , fico muito <b>desconfortável</b> " " <b>Mas eu acho que eu não tenho muito sucesso...mas eu tento!</b> " "E esse desconforto? Te traz uma certa <b>angústiaaaa... P: Muiiitaaa!</b> " " <b>muita raiva</b> " "Um processo muito <b>doloroso</b> " "eu fico com <b>raiva</b> dos profissionais que...pausa...estão...ééé...sujeitando a criança a sofre aquilo" " <b>compaixão</b> com a criança, com a família" "eu fico <b>empática</b> , me coloco no lugar daquela família e aí você acaba sofrendo junto né" "Você fica se sentindo <b>impotente</b> " "E aí você acha que às vezes te dá uma certa <b>frustração</b> ? P: Muiiitaaa! Muito grande, imensa" "Eu acho que aqui no hospital <b>falta muito preparo</b> "	Processo, Acolhimento, Incômodo, Sofrimento, Desconforto, Frustração, Angústia, Raiva, Dor, Compaixão, Empatia, Impotência, Despreparo

continua na próxima página

**Quadro 1 (continuação)** - Recorte dos discursos e palavras-chaves dos profissionais em relação a pergunta 1. (Hospital de Câncer de Barretos).

6	"em virtude das minhas <b>crenças, né, religiosas</b> assim, a gente , é, quer dar alguma qualidade assim, né, de morte pra eles" "às vezes me <b>angustia</b> bastante" "a sensação maior é de, é de <b>angustia</b> " "se colocar no lugar da pessoa igual" "e vai <b>aprendendo</b> às vezes"	Fé, Angústia, Empatia, Aprendizado
7	"eu tento manter a <b>calma</b> " "É <b>difícil</b> " "sente <b>tristeza</b> . Você fica com <b>pena</b> " "Enquanto...tá vivo.... pra mim, ele tá vivo...então <b>eu vou fazer o meu melhor</b> , vô dá a melhor qualidade dele, não importa quanto tempo ele tem ali ainda" "mantenho a <b>calma</b> ..."	Calma, Dificuldade, Tristeza, Pena, Altruísmo
8	" <b>triste</b> ..." "é que eu <b>posso ta fazendo alguma coisa</b> naquele momento que é tão triste né" "eu gosto de <b>cuida</b> do paciente nesse momento" "quando eu vejo um óbito mesmo, <b>eu vou embora</b> , eu saio daqui" "tem hora queee você <b>fica com aquilo na cabeça a noite toda né</b> ..." "são coisas às vezes que <b>fica marcada</b> , cada criança você <b>lembra</b> assim" "Mas eu <b>gosto</b> de tá nesse momento assim, eu <b>gosto muito</b> ... me <b>sinto útil</b> ..."	Tristeza, Altruísmo, Cuidado, Fuga, Ruminação, Lembrança, Altruísmo
9	"depende deee... <b>vínculo</b> " "a dor...é tanto pra gente como profissional" "um pouco mais <b>aceitável</b> " "mais <b>difícil</b> perde quando eu <b>perco</b> por Choque séptico" "até da própria passagem que eu <b>acredito</b> né" "eu me permito <b>chora</b> " "Eu acho que essa é uma decisão médica, mas eu ...eu tento faz da <b>decisão</b> , uma decisão compartilhada..." "tento ser a pessoa que detém o <b>conhecimento</b> técnico naquele momento" " <b>responsabilidade</b> de dar um retorno técnico: P: Sim!"	Vínculo, Dor, Aceitação, Dificuldade, Perda, Crença, Choro, Decisão, Conhecimento, Responsabilidade
10	"fico <b>triste</b> " "um pouco de <b>impotência</b> " "mas a gente <b>aceita...aceita</b> porque sabe que foi tentado todo o possível".	Tristeza, Impotência, Aceitação
11	"... <b>impotente</b> muitas vezes" "quando eu tenho muita <b>empatia</b> com a família assim, principalmente quando é da idade dos meus filhos" "me sinto <b>solidário</b> " "você fica com <b>vergonha</b> que você não pode faze nada pela criança"	Impotência, Empatia, Solidariedade, Impotência
12	" eu <b>tento vê</b> o que que aquela criança ta passando" "e a gente também <b>sofre</b> " "então eu vejo esse processo de morte assim das crianças ééé... de uma forma assim...às vezes é... <b>vai cessa aquele sofrimento</b> né, que às vezes fica aqui, fica protelando, eu acho queee...sofre a família, sofre a criança"	Empatia, Sofrimento, Aceitação

continua na próxima página

**Quadro 1 (continuação)** - Recorte dos discursos e palavras-chaves dos profissionais em relação a pergunta 1. (Hospital de Câncer de Barretos).

13	" <b>por ser criança é um pouco mais doloroso pra gente</b> " " <b>a gente aprende</b> muito" "eles acabam <b>ensinando</b> muita coisa" "eu <b>sofro</b> junto com a família, parece que a gente tá <b>perdendo</b> um familiar nosso também"	Dor, Aprendizado, Sofrimento, Perda
14	" <b>então às vezes quando chega acontece</b> pode se que melhora assim né..." "a gente vê, convive com o sofrimento, pra mim é tranquilo."	Aceitação, Tranquilidade
15	"Eu me sinto mal assim em <b>não poder fazer nada</b> " "Eu acho <b>injusto</b> uma criança morre sabe" "eu sinto uma angústia muito grande" "Eu <b>sofro</b> " "...é <b>como se você tivesse perdendo um filho ali</b> , alguém parecido? P: É... assim ...ééé...Nossa! eu não sei se eu suporto. Sabe eu sinto uma <b>angústia</b> , mas eu acho não quanto eles..."	Impotência, Injustiça, Angústia, Sofrimento, Empatia
16	"bate o sentimento de <b>tristeza</b> né" "mas assim é <b>difícil</b> pra mim" "eu fico muito <b>triste</b> assim...é um sentimento de <b>tristeza</b> mesmo..." "gente <b>se põe no lugar da mãe</b> né" "	Tristeza, Dificuldade, Empatia
17	"...eu no meu caso prefiro <b>nem entrar muito</b> ..... eu espero eles finalizarem ali e atendo ela separado. <b>Não gosto nem de ta entrando no quarto pra gente n vê e num....</b> " "sente a <b>dor</b> " "primeiro a gente tem que fazer a parte da psicologia, <b>que é acolhe</b> "	Distanciamento, Dor, Acolhimento
18	"a gente cria um <b>vínculo</b> de querer bem aquela família" "O <b>vínculo</b> é maior" "ela fica muito tempo e a gente tem aquele <b>vínculo</b> com a criança"	Vínculo
19	"eu me acho bem <b>tranquila</b> em relação a isso"	Tranquilidade
20	"daí eu <b>choro</b> muito sabe, fico muito baqueada" "então eu me pego assim... <b>no lugar das mães...</b> " "Existe um <b>sofrimento</b> lá dentro...P: Isso..." "ocasiões, falecimentos assim, que são <b>mais triste</b> do que outros entendeu"	Choro, Empatia, Sofrimento, Tristeza
21	"a gente sente <b>tristeza</b> né" "muita <b>tristeza</b> e tem muita <b>dó</b> da família" "Mas naquele momento a gente se vê assim <b>forte</b> ...pra pode ajuda naquele momento" "aí <b>doí</b> , sente" "parece que é uma coisa assim...é uma coisa de <b>Deus</b> né...Que <b>Deus</b> vem e fala não: Esse momento você tem que ser <b>forte</b> pra ajuda o próximo" "muitas das vezes a gente <b>chora</b> muito" "Existe né...muito <b>sofrimento</b> né..." "a perca né"	Tristeza, Pena, Força, Fé, Dor, Choro, Sofrimento, Perda
22	"me causa muito <b>incomodo</b> " "no sentido pessoal é <b>muito difícil</b> " "a gente tenta ao máximo <b>dá esse conforto para a família</b> "	Incômodo, Dificuldade, Altruísmo

**Quadro 2** - Recorte dos discursos e palavras-chaves dos profissionais em relação a pergunta 2. (Hospital de Câncer de Barretos).

ID	O que você percebe que tem realizado, dentro da sua prática profissional na UTI Pediátrica, para promover qualidade de morte e morrer aos pacientes?	Palavras
1	"dos <b>pais ficarem mais juntos</b> com os filhos...e....pausa...o <b>acolhimento</b> né, <b>deixar de fazer alguns procedimentos desnecessários</b> " "por eu ser <b>evangélica</b> , eu falo muito em <b>Deus</b> " "tento <b>confortar</b> de alguma forma assim" "com um abraço sabe, eu acabo m <b>envolvendo</b> um pouco" "a gente <b>conversa</b> muito com eles" " Com <b>carinho</b> " "A gente <b>acolhe</b> os pais, deixa os pais participarem do pós óbito"	Acolhimento, Religião, Deus, Conforto, Envolvimento, Diálogo, Carinho
2	" <b>Conversar</b> com os pais" "hora que a gente para para <b>ouvir</b> o que eles precisam" "eu faço <b>terapia, eu faço meditação</b> , então eu me preparo dessa forma, leio muito, estudo é a forma que eu tenho de conseguir fazer isso de uma forma saudável para todo mundo"	Diálogo, Escuta, Preparo
3	"dá o melhor <b>conforto</b> " " Eu consigo dar o melhor de mim pra eles" "Eu acho que a gente tem que manter a <b>técnica</b> enquanto ele tiver aqui dentro" "então eu tenho que <b>dar o melhor</b> para ele" "ele queria <b>assisti um filme</b> "	Conforto, Doação, Procedimento, Desejo
4	" <b>respeito</b> pela dor da família" " <b>eu não sou mãe, eu não sei o que você está sentindo</b> , mas eu tô aqui perdendo um paciente também" "Um <b>acolhimento</b> sim, uma <b>conversa</b> sempre franca" "tento <b>conversa</b> assim, você entende o que tá acontecendo"	Respeito, Sinceridade, Acolhimento, Diálogo
5	Eu? ... assim...como eu falei...eu tento trata as crianças, a mãe... <b>todo mundo da melhor forma possível</b> , da melhor forma que eu posso, com todo <b>amor e carinho</b> e eu sempre...eu tento ser a mais <b>sincera possível com as mães</b> . Eu imagino que fosse... <b>é o que eu queria que fizessem comigo</b> ." "muitas vezes as mães já até relatam: " <b>Não...se fosse pro meu filho fica assim sofrendo...eu não quero</b> ". "..." <b>não tia eu to muito cansado...eu quero descansaaa mesmo</b> "..."	Acolhimento, Amor, Carinho, Diálogo, Empatia, Escuta
6	"muita <b>discussão</b> " " <b>Eu falei</b> , olha a gente tá vendo assim que você tá cansada, tá com dificuldade pra respirar, "	Discussão, Diálogo

continua na próxima página

**Quadro 2 (continuação)**- Recorte dos discursos e palavras-chaves dos profissionais em relação a pergunta 2. (Hospital de Câncer de Barretos).

7	"a gente <b>investe</b> até o último momento" "teu <b>carinho</b> , a tua <b>conversa</b> " "eu acho dessa parte humana de dá carinho, de fazer a criança sorrir, <b>faça ela esquecer um pouquinho que ela tá ruinzinha</b> " "Dentro do que é possível...né...que os médicos autoriza... <b>a gente faz.</b> "	Investimento, Carinho, Diálogo, Distração, Desejo
8	"eu <b>procuro da tudo de mim</b> , eu procuro me <b>dedica</b> mesmo" " <b>mas aí eu peço</b> ...mas aí...é <b>Deus</b> que capacita a gente né..." "você se uma pessoa <b>paciente</b> , às vezes a mãe chama assim...20 vezes" "É <b>conversando</b> P: Ééé" "Você falou que a mãe chama e aí você atende o <b>pedido da mãe</b> , a solicitação da mãe e tal. Mas e a criança? P: Mas aqui a maioria das vezes, os pacientes quando eles tá bem nesses estágios, eles geralmente tá intubado né	Dedicação, Espiritualidade, Paciência, Diálogo, Desejo
9	"tento fazer todos os desejos" "dor <b>eu não admito</b> que fique sentindo, eu acho que num dá pra sentir...né...dor, desconforto, é cuidados com higiene, eu <b>cobro muito da enfermagem</b> " "eu chego e <b>converso</b> como se elas estivessem acordada" "Bem <b>aceita</b> dentro da gente" "a questão física mas principalmente é <b>acolher</b> a criança em todas as dimensões. P: É..." "No meu plantão ela pedia, suplicava por água, sabe...e eu dava" "Eu prefiro estar <b>presente</b> , eu sempre peço pra ser avisada..."	Desejo, Alívio, Cobrança, Diálogo, Aceitação, Acolhimento, Presença
10	"antes de intubar eu <b>peço para a mãe e para o pai entrarem, conversarem com a criança</b> " "Eu também peço <b>não só para deixar vim duas pessoas para a visita</b> ...mas pra deixar vim mais pessoas" "eu <b>não deixo de lado os pais</b> " "eu tento, eu consigo ter uma interação com os pais então eu vou e <b>converso</b> sempre" "tento <b>cuida</b> do paciente, mesmo naquela gravidade e tento cuidar dos pais" "converso com a <b>assistente social</b> . Deixo preparado quando eu sei que o risco de óbito é grande" "mas eu tenho tido um olhar maior pras mães...como se assim... <b>muitas dessas mães são mais novas do que eu</b> " "eu procuro dar <b>atenção</b> não só pra criança ou adolescente, mas pra mãe também" "depois que a gente <b>vira mãe a gente se preocupa mais ainda</b> " "...então eu já coloco eles num...num patamar de <b>cuidado</b> , também por eu ter mais idade, acho que é isso" "mas eu sou <b>sensível</b> mesmo...eu sou sensível"	Despedida, Visitas, Acolhimento, Diálogo, Cuidado, Questões Sociais, Empatia, Atenção, Cuidado, Sensibilidade
11	"Leio poucos artigos, mas quando assim, não sei...quando acontece mesmo assim... <b>eu procuro ler, pra saber como eu vou lidar mesmo.</b> " "eu penso que <b>se ela vai morrer que pelo menos não tenha dor né...</b> "	Estudo, Conforto

continua na próxima página

**Quadro 2 (continuação)** - Recorte dos discursos e palavras-chaves dos profissionais em relação a pergunta 2. (Hospital de Câncer de Barretos).

12	"então eu não consigo...ééé... <b>promove esses cuidados paliativos aqui dentro.</b> "	Nada
13	"Proporciona o <b>conforto, o alívio da dor</b> ...ééé... (pausa) trazendo a <b>família mais próxima</b> a esse paciente" " <b>mostra para eles que a gente tá aqui</b> , que a gente tá com eles até o fim e apoiando a família no que eles precisarem." "fica com eles, <b>conversa</b> " " <b>satisfazer as vontades deles</b> "	Conforto, Acolhimento, Apoio, Diálogo, Realização de desejo
14	"os <b>cuidados...não deixa sentir dor né</b> "	Cuidados, Conforto
15	" <b>fazer tudo o que tem que ser feito da melhor forma possível com que ela não sinta dor né</b> " " <b>conversando, ouvindo</b> mais né porque a gente mais ouve do que fala..." "então eu acho que é mais assim um carinho de acolhe os pais" " <b>Higiene</b> né..."	Conforto, Diálogo, Escuta, Acolhimento, Higiene
16	"da um <b>conforto</b> melhor pra eles em questão de dor né, otimiza a medicação pra dor, um conforto de família tá mais próximo" "eu <b>converso</b> muito, entro nos quartos e converso com a mãe, com a criança" "tenta passa uma <b>tranquilidade</b> , uma calma pros pais também"	Conforto, Diálogo, Tranquilidade
17	"a gente tenta faze o <b>pré-óbito</b> " "então a gente tem toda uma técnica pra tenta <b>aborda</b> também esses pessoais de fora"	Pré-óbito, Acolhimento
18	"minimiza o máximo possível os procedimentos dolorosos" "eu tento <b>minimizar o máximo</b> , peço pros pais, a mãe aguarda <b>para poder minimizar essa imagem da mente deles</b> vê você fazendo um procedimento invasivo no filho deles e eles guardando essa imagem na mente" "Só <b>escutar</b> ...o que eles tem para falar...porque muitas vezes eles precisam só falar" " <b>acolher</b> esse pai, essa mãe da melhor forma possível, com um <b>abraço, escutando</b> , com um <b>carinho</b> , porque não tem o que a gente fala que possa minimiza essa dor, mas esse <b>carinho, escuta, dá atenção</b> .."	Conforto, Cuidado, Escuta, Acolhimento, Carinho, Atenção
19	"geralmente a gente tenta conversa bastanteee..." "já que você não pode sai...a <b>gente faz aqui dentro</b> " " <b>gente tenta leva um conforto</b> pra alma mesmo deles"	Diálogo, Desejo, Conforto
20	"a qualidade é mais...tipo o <b>cuidado</b> mesmo com eles..." "aí eu peguei, <b>cobri</b> com edredom, aqueci ela"	Cuidado, Conforto
21	"a gente tenta ao máximo <b>confortar</b> elas" " <b>conversando, escutando</b> muito" "uma boa <b>higienização, uma medicação pra dor</b> , entendeu" ". fala <b>pra minha mãe</b> que eu amo muito ela..."	Conforto, Diálogo, Escuta, Higienização, Conforto, Desejo
22	"a gente tenta fica muito <b>atento</b> a esses sinais" "A gente tenta <b>conversar com</b> tudo isso com o paciente" "Mãe...é...eu não vô...não posso...eu não tenho...é...poder de fala sobre isso, porque eu sou uma pessoa dentro do contexto que pode ser estranha pra ele, então <b>eu vou junto com a senhora</b> "	Atenção, Diálogo, Acolhimento



**Quadro 3** - Recorte dos discursos e palavras-chaves dos profissionais em relação a pergunta 3. (Hospital de Câncer de Barretos).

ID	De um modo geral, o que você acredita que falta para promover qualidade de morte e morrer aos pacientes e aos cuidadores na UTI pediátrica?	Palavras
1	"Eu acho que as vezes não vai mudar o quadro (últimas palavras baixa o tom da voz) do paciente e muitas vezes, as vezes o <b>médico persiste</b> né..." "aqui tem uma equipe e a resistência maior que você vê é a <b>resistência do médico</b> ... P: Médica! Eu acho"	Aceitação
2	" <b>preparo de equipe</b> ..." "se tivesse um <b>estudo</b> sobre luto de mães daqui" "elas tem um <b>suporte</b> muito ruim ao longo da doença" "e aí vai todo mundo <b>fazendo de conta que tudo tá lindo</b> e ohhh...baixa o tapete até que a hora que.... fica ultra agudo, ultra grave ...e vira...Ah é paliativo...tira tudo...tira tudo" ": É.....então são duas coisas para se <b>trabalhar com todo mundo da equipe</b> né...morte, cuidado paliativo P: Sim!" "É multi! Mas não é inter e muito menos trans... <b>é cada um fazendo o seu</b> " "ela não teve oportunidade de fazer porque nunca ninguém falou para ela que essa possibilidade existia" "Não se <b>planeja</b> nada!" "Eu já ouvi de ...de médicos daqui de dentro ...que quando eu perguntei...quem faria os cuidados paliativos da unidade...cuidado... a pessoa fez assim: - Cuidados paliativos? - <b>Eu sou contra isso!</b> ..."	Preparo, Educação, Suporte, Clareza, Princípios, Transdisciplinaridade, Diálogo, Planejamento, Entendimento
3	"Ele não <b>aceita perder</b> , e no momento que você fala em paliativo, qualidade de morte você acha que a pessoa vai rápido ou até mesmo a situação complica. " "Acho que falta mais <b>entendimento</b> " "você tem que ter é um <b>preparo</b> para isso" "Então é aonde eu acho que está precisando é as pessoas <b>entenderem</b> ...a finalidade de um negócio tão amplo. Que a gente tem que ter mais <b>entendimento</b> " "Não é tadinho vai morrer...eu acho que ele...não... <b>preciso ser dirigido</b> , entendeu? Não é ter dó...é ser dirigido na situação, pra mim...é o que eu entendo, entendeu" "falta o <b>discernimento</b> " "eu acho que quem está ali...às <b>vezes é esquecido</b> ...entendeu" "Isso daí eu acho muito assim ... para o meu critério, do meu cargo, eu acho bem longe desses parâmetros. Uma, porque <b>a gente não sabe os exames, em nada do diagnóstico da pessoa, a conduta médica que as vezes vai tomar</b> ..." "Eu não sei se falta mais <b>clareza</b> entre a parte médica, eu não sei se eles não estão	Aceitação, Entendimento, Preparo, Planejamento, Discernimento, Foco, Transdisciplinaridade, Clareza, Empatia, Informação, Diálogo, Processo, Conhecimento, Apresentação, Tempo, Empatia, Despedida, Orientação, Limite

continua na próxima página

**Quadro 3 (continuação)**- Recorte dos discursos e palavras-chaves dos profissionais em relação a pergunta 3. (Hospital de Câncer de Barretos).

3	<p>entendendo o que está acontecendo, se é orientação do caso" "Eu acho que...se fosse comigo...vamos pegar um caso prático..." "você sempre vai ter aquele que você vai pensar: <b>e se eu tivesse tratado e se eu tivesse tentando, meu filho às vezes morreu porque eu neguei tratamento</b>"</p> <p>"Eu não sei se a gente que teria que fala, <b>eu acho que teria que ter um pessoal especializado pra isso</b>, eu acho que ...que nem doação de órgãos, eu acho que um calcanhar de aquiles" " Então eu acredito que essa equipe tem que <b>vim desde o primeiro dia</b> que o paciente entrou ela tem que ser conhecida. Ela não tem que ser temida" "Então se é uma <b>equipe conhecida</b>, você não vai te medo do que você conhece, você vai te aquele contato" "Da mesma maneira que a nutricionista é <b>apresentada</b>, a equipe do paliativo também é...." "eu não posso deixar ele fica ali velando a criança...é só uma despedida entendeu...<b>eu tenho que fazer o meu procedimento, eu tenho que leva o corpo, não deixar estender muito tempo...</b>não sei se você está entendendo..." "entra depois nos outros box... e eles vem fala com a gente assim com a ansiedade, com desespero... <b>Nossa mas fico tanto tempo ali, nossa vocês não deram conta de arrumar o corpo</b>. Já me perguntaram já: Você teve que quebrar as pernas do fulano porque ficou muito tempo lá e a família não saia ...." "Você vai <b>despedir</b> dele em vida..." "<b>Conversa</b> mais a respeito disso, <b>orientar</b> mais os familiares, perder um pouco de medo de falar não..." "Eu acho que a gente tem que saber os <b>limites</b> entendeu" "deixar ir embora...às vezes <b>há necessidade de deixar ir embora</b>"</p>	
4	<p>"uma abordagem cada vez mais <b>precoce</b>" "Estamos fazendo tudo? Sim, estamos fazendo, tem coisa para ser feita além? Tem, porém corremos riscos de não ter....resposta... e aí a gente tem que começar a pensar em “dar” um pouco mais de <b>acolhimento</b> a essa família" "<b>uma percepção e uma cultura familiar</b> da própria, do próprio, é, círculo familiar, mas, vamos dizer assim, menos, em que menos se tocar na morte, né, eles têm um, uma dificuldade de entender ...o processo... em si" "E mesmo a equipe médica, equipe médica tem gente que entende muito mal o cuidado paliativo ou o cuidado de morte, então é assim <b>cultural</b> nosso também"</p>	<p>Processo, Acolhimento, Cultura</p>
5	<p>"Primeiro pra mim é isso...tem que te um bom....um <b>consenso da equipe toda</b>. Do que vai ser paliativo e do que não vai ser." "Acho que já primeiro, tem que ih falando com a família..." "ou a gente já vai deixar <b>definido uma linha de tratamento</b>, se responde vai fazer isso, com os pais cientes.</p>	<p>Princípios, Transdisciplinaridade, Diálogo, Protocolo, Ortotanásia, Clareza, Conforto</p>

continua na próxima página

**Quadro 3 (continuação)**- Recorte dos discursos e palavras-chaves dos profissionais em relação a pergunta 3. (Hospital de Câncer de Barretos).

5	Não ficar judiando da criança ali." "Ou seja, já está fazendo uma <b>distanásia</b> na criança P: Ééééé!" "algumas...né...reclamaram desse quesito né que <b>deveriam falar para elas o que que é o câncer, deveria falar sobre cuidado paliativo...</b> desde o princípio que elas se sentiriam mais preparadas" "as únicas pessoas que talvez entenderia a dor dele não ta dando um respaldo pra ele...um <b>conforto...</b> alguma coisa do tipo assim"	
6	" <b>conscientização e educação</b> nesse sentido para própria equipe" "de <b>tocar mais nesse, nesses, nesse tema</b> assim, <b>com a própria equipe</b> , ééé, eu sinto falta de um <b>treinamento</b> mais formal assim, olha, de como, como abordar as famílias, né, como <b>falar sobre isso</b> , o que eu sinto falta também, dentro, dentro da uti, assim" "Acho que no, no começo, início do diagnóstico, é mais curativo do que paliativo, <b>mas acho que tem que ter aquela...aquela abordagem</b> " "não entra num <b>consenso...</b> "	Educação, Diálogo, Treinamento, Processo, Protocolo
7	"tem alguns...que às vezes eu acho que <b>não está entendendo</b> , que não conseguiu entende que o filho vaiii partir" "Acredito que sim. Nós técnicos...eu como técnica <b>não tenha essa autonomia</b> de chega e conversa, esclarece o pai, chega e conversa: Ohhh! Seu filho está grave..."	Clareza, Transdisciplinaridade
8	" <b>Aliviar</b> o sofrimento..." "já que a paciente vai encaminhar para isso, faz uma dose de medicação que saiba que ele vai ficar mais <b>confortável</b> " ": Mas eu acho que é uma coisa assim...que...eles <b>estudarem</b> e procura já entra para o paciente não fica desconfortável, né" " Então se tivesse um <b>protocolo</b> , eles já iam fazer isso direto..."	Conforto, Estudo, Protocolo
9	"que falta é <b>comunicação</b> " "Você acredita que...que é difícil entrar nesse <b>consenso...</b> até onde a gente deve ir? Eu acho!" ". Já veio criança aqui dentro que era para eu intuba e eu não intubei. Ah! Mas a família não aceita, não é que ela não aceita... <b>ninguém chegou para ela e falou...</b> " "e aí convocava a equipe da onco sabe, olha a nossa decisão como equipe de UTI a gente não vai, a gente vai dá conforto pra essa criança" "E depois de tudo isso que você falou, você acha que falta um <b>planejamento</b> antecipado de cuidados aqui dentro?"	Diálogo, Protocolo, Clareza, Transdisciplinaridade, Planejamento
10	"uma <b>humanização</b> da equipe como um todo" "falta uma <b>visita mais diária aqui dentro da oncologia, talvez um intercambio maior ainda da equipe de cuidados paliativos</b> , da oncologia e da	Humanização, Transdisciplinaridade, Integração, Protocolo,

continua na próxima página

**Quadro 3 (continuação)**- Recorte dos discursos e palavras-chaves dos profissionais em relação a pergunta 3. (Hospital de Câncer de Barretos).

10	equipe de terapia intensiva pra gente ih conversando e amarrando" " <b>integração</b> maior dos três: terapia intensiva, oncologia e a equipe de cuidados paliativos" "Eu acho que precisa de um <b>fluxo...</b> " " <b>talvez um planejamento...</b> " " <b>às vezes até esse conhecimento</b> de até onde pode ih realmente" "tem os pais que às vezes <b>querem ira mais...</b> tem os pais que tão na obstinação terapêutica, tem esse lado, mas talvez ouvi mais sim...talvez não, com certeza a gente tem que <b>ouvi</b> mais também" " <b>são ambulatórios lotados, com pouco tempo com muito paciente</b> "	Planejamento, Conhecimento, Diálogo, Escuta, Tempo
11	" <b>Falta educação</b> , acho que da equipe como um todo né" "Acho <b>capacitação</b> " "acho que dá pra fazer um <b>protocolo</b> "	Educação, Capacitação, Protocolo
12	" <b>Preparo</b> da equipe." "! e eu vejo a mesma coisa assim sabe...colocando droga...e aumentando...e...fazendo hemodiálise e <b>fazendo de tudo pra...</b> "	Preparo, Limite
13	"Um pouco mais de <b>preparo</b> "	Preparo
14	" <b>orientação</b> ...mais apoio assim... <b>psicológico</b> né..."	Orientação
15	"deixa ele <b>comer</b> o que ele quiser"	Desejo
16	" <b>conforto</b> de medicação pelo menos nos últimos dias"	Conforto
17	"Eu acho que falta uma <b>equipeeee</b> ...O médico fala da notícia, aí vem o psicólogo, eu não sei o que o psicólogo falo, porque a gente não utiliza do prontuário do paciente, a gente tem o próprio registro no Sisonco do serviço social" "Eu acho que deveria fazer alguma coisa nesse pós óbito que é muito importante, porque assim oh... (pausa) eu tenho vivenciado muitas famílias que eles entram em contato, mandam mensagem"	Transdisciplinaridade, Cuidado
18	"A família <b>está na esperança</b> que a criança vai sair curada e vai embora e não é a realidade que a gente sabe que vai acontecer." "Então eu acho que se deveria <b>trabalhar um paliativo logo</b> , antes, para poder preparar essa família pra poder quando chega evolui um óbito a família está preparada." "Eu acho que tem muitos médicos aqui no hospital que eles é....querem muito buscar o tratamento, tratamento, muito a cura e a cura e tem alguns médicos que <b>não aceita falar o paliativo.</b> " "Só que tem muitos médicos que não estão <b>preparados</b> "	Diálogo, Protocolo, Limite, Preparo
19	"eu acho que <b>abordar o paliativo deveria ser uma coisa até de primeiro momento</b> " "a gente é mais <b>psicóloga deles do que a psicóloga</b> "	Protocolo, Psicólogo

continua na próxima página

**Quadro 3 (continuação)**- Recorte dos discursos e palavras-chaves dos profissionais em relação a pergunta 3. (Hospital de Câncer de Barretos).

20	<p>"a gente vê que a pessoa tá precisando de um atendimento pra aceita a situação ou que a criança tá internada ou que a situação tá mais difícil e na hora do paliativo...ééé...eles é...não aceitam. " <b>"falta da parte médica esse paliativo."</b> "a gente sabe que tem que tentar até o último, mas tem um <b>limite</b> desse último...né" "uma coisa que é bem interessante assim: aqui na UTI...Ah é paliativo...<b>Está...mas aonde que está escrito?</b> (pausa) ...entendeu" "Então você tá...acha que...talvez falta até <b>compreensão</b> do que seja cuidados paliativos para os profissionais? P: Isso! É" "": Que supostamente ia paliativa e a <b>família não aceitou</b>" "E essa <b>conversa com os cuidadores</b> você acha que tá faltando porque...ééé...faz parte do processo de qualidade de morte você prepara...prepara para a morte."</p>	<p>Cuidado, Protocolo, Limite, Entendimento, Aceitação, Diálogo</p>
21	<p>"mais o acompanhante, às vezes ele <b>não está tão preparado</b> para aquele momento né." "um <b>preparo maior mais específico</b>, uma psicóloga, uma outra coisa..." "<b>você fica ali tentando ajudar, mas isso você já fica com a cabeça:</b> eu tenho que entra no outro quarto, tenho medicação para o paciente pra fazer também. Por mais que a gente queira...entendeu..." "eu imagino que seja esse <b>preparo</b> a esses pacientes que alguns...assim...algum preparo, esse tipo de acompanhante, "</p>	<p>Diálogo, Protocolo, Tempo, Preparo</p>
22	<p>"é talvez a gente da conta de <b>acolher</b> todo mundo ali dentro" " "então se pudesse melhorar de alguma forma né...no ideal...é se a gente tivesse um <b>leito de UTI privativo</b> né."</p>	<p>Acolhimento, Leito</p>

**Quadro 4** - Recorte dos discursos e palavras-chaves dos profissionais em relação a pergunta 4. (Hospital de Câncer de Barretos).

ID	Qual o significado de morte para você?	Palavras
1	"cada um tem o seu <b>tempo</b> né" "eu acho que <b>Deus</b> já traça um percurso para cada um" "ela vai estar descansando...vai <b>descansar...descansando</b> com Deus" "não acaba aqui...entendeu a vida...Então você acredita que a gente tem uma <b>passagem</b> aqui.... !" "ele tinha tudo pela frente, Deus quis assim" " <b>vontade de Deus</b> "	Tempo, Deus, Descanso, Passagem, Aceitação
2	"eu tenho a <b>minha crença na vida após a morte</b> " "...então para mim a morte é só o <b>fim da vida terrestre</b> de agora para o início de uma outra vida em outro lugar então..."	Vida, Continuação
3	"Pra mim é uma <b>passagem</b> ...como te falei eu sou espírita"	Passagem
4	"é a única <b>certeza</b> que a gente tem..." "pela minha religião também, né, talvez seja a <b>continuação</b> de uma coisa." "o fim da minha linha, né, eu entendo isso, que é o <b>fim</b> da linha"	Certeza, Continuação, Fim
5	"A morte é só uma <b>passagem</b> "	Passagem
6	"Eu acho que é sóoo, mais uma <b>fase</b> , da nossa vida" "Eu acredito que a vida <b>continua</b> em um num outro plano"	Fase, Continuação
7	"é <b>passagem</b> para o outro lado, para outra vida."	Passagem
8	" <b>Todos nós vamos passar né...sem exceção</b> " "Eee...eu <b>continuo vivendo depois</b> . Eu acredito assim"	Certeza, Continuação
9	"é uma <b>passagem</b> ...né...meu ponto de vista, de uma <b>vida</b> para outra" " <b>depois daqui não vai mais ter sofrimento, não vai ter mais dor, não vai ter mais choro...né</b> "	Passagem, Vida, Alívio
10	"Para mim é uma <b>passagem</b> ..."	Passagem
11	"A morte biológica que é uma situação de <b>finitude</b> nesta vida" "é uma situação de <b>fim de um estágio biológico</b> " "é um <b>alívio</b> de um sofrimento" " <b>Uma etapa da vida...</b> "	Fim, Alívio, Etapa
12	"morte...ééé...uma <b>consequência</b> ..." "um <b>processo</b> natural mas depois da morte ainda tem alguma coisa né..."	Consequência, Processo

continua na próxima página

**Quadro 4 (continuação)**- Recorte dos discursos e palavras-chaves dos profissionais em relação a pergunta 4. (Hospital de Câncer de Barretos).

13	"Uma nova <b>etapa</b> ... (pausa)" "eu acredito na <b>vida</b> após a morte"	Etapa, Vida
14	"que ela <b>descanso</b> né" "Vai <b>descansar</b> né..."	Descanso
15	"Eu acho que a morte é <b>injusta</b> principalmente para criança"	Injustiça
16	"a morte pra mim é uma <b>passagem</b> " "a gente tem que <b>aceita</b> , querendo ou não a gente tem que <b>aceita</b> "	Passagem, Aceitação
17	"É uma <b>passagem</b> ...então você veio, você fez, veio, você tinha uma função para fazer aqui, você passou por ela e aí você precisa retorna..."	Passagem
18	"Aihhhh...eu acho que a morte...é... <b>uma passagem</b> " "Uma <b>transferência de energia</b> "	Passagem
19	"Ah...eu acho que é um...um... <b>livramento</b> na verdade"	Livramento
20	"pra mim a morte é aquela coisa né... <b>vai embora</b> né...vai ser a <b>saudade</b> né....o....o... <b>deixar de estar junto</b> né...o que a pessoa <b>não viveu</b> ...né...pra mim é isso" "Não acabou, <b>mas acabou</b> né...porque a pessoa foi embora"	Fim
21	"significa a <b>perca</b> né...você está <b>perdendo</b> uma pessoa que você ama muito...muito" ". Porque a gente vê muitos pacientes ruim...sofrendo muito...muito...muito que na hora que ele vai embora, você vê assim, pra gente assim: <b>Nossa foi difícil coitado, passo...pelo menos aquele sofrimento acabou pra ele.</b> " "ele <b>evoluiu espiritualmente</b> entendeu...ele <b>conseguiu passar por aquele momento</b> ...e ele passou ..." "É uma <b>etapa</b> ..."	Perda, Alívio, Evolução, Passagem, Etapa
22	"a morte é uma <b>passagem</b> " "a morte é uma coisa que a gente sabe que ela <b>vai acontecer</b> "	Passagem, Certeza

A partir dos recortes dos discursos foram geradas as categorias e subcategorias. As tabelas a seguir demonstram a frequência com que cada categoria e subcategoria foi identificada.

**Tabela 6** - Frequência das Categorias e subcategorias encontradas na análise da pergunta 1: Como você se percebe diante de um paciente pediátrico que está no processo de morte? (n=22). (Hospital de Câncer de Barretos).

<b>Pergunta 1.</b> <b>Categorias e subcategorias</b>	<b>Participantes</b>	
	<b>N</b>	<b>(%)</b>
Categoria 1 - Eu me percebo em um momento de sentimentos negativos	19	(86%)
Subcategoria 1 a - Sentimento de Tristeza e Sofrimento	12	(54%)
Subcategoria 1 b- Sentimento de Dor e Angústia	9	(41%)
Subcategoria 1 c - Sentimento de Frustração e Impotência	6	(27%)
Subcategoria 1 d - Sentimento de Perda e Dificuldade	8	(36%)
Subcategoria 1 e - Sentimento de Distanciamento e Fuga	4	(18%)
Categoria 2 - Eu me percebo em um momento de sentimentos positivos	18	(82%)
Subcategoria 2 a - Sentimento de Empatia	8	(36%)
Subcategoria 2 b - Sentimento de Calma e Tranquilidade	5	(23%)
Subcategoria 2 c - Sentimento de Acolhimento e Altruísmo	4	(18%)
Subcategoria 2 d - Sentimento de Aceitação e Aprendizado	5	(23%)

**Tabela 7** - Frequência das Categorias e subcategorias encontradas na análise – Pergunta 2: Com que você percebe que tem realizado, dentro da sua prática profissional na UTI Pediátrica, para promover qualidade de morte e morrer aos pacientes? (n=22). (Hospital de Câncer de Barretos).

<b>Pergunta 2.</b> <b>Categorias e subcategorias</b>	<b>Participantes</b>	
	<b>N</b>	<b>(%)</b>
Categoria 1 - Tenho realizado Acolhimento de pacientes e cuidadores	18	(82%)
Subcategoria 1 a - Tenho praticado o Diálogo e a Escuta	15	(68%)
Subcategoria 1 b – Tenho praticado a empatia e oferecido a atenção e carinho	8	(36%)
Categoria 2 - Tenho propiciado Cuidado e Conforto para o paciente	13	(59%)
Categoria 3 - Tenho realizado desejos dos pacientes e cuidadores	7	(32%)



**Tabela 8** - Frequência das Categorias e subcategorias encontradas na análise – Pergunta 3: De um modo geral, o que você acredita que falta para promover qualidade de morte e morrer aos pacientes e aos cuidadores na UTI pediátrica? (n=22). (Hospital de Câncer de Barretos).

<b>Pergunta 3.</b> <b>Categorias e subcategorias</b>	<b>Participantes</b>	
	<b>N</b>	<b>(%)</b>
Categoria 1 - Falta uma abordagem precoce e integração entre os tratamentos curativo e paliativo	14	(64%)
Subcategoria 1 a - Planejamento antecipado e protocolo	11	(50%)
Subcategoria 1 b - Aceitação e preparo profissional a respeito de Cuidados Paliativos	15	(68%)
Categoria 2 - Falta uma atuação Transdisciplinar	6	(27%)
Categoria 3 - Falta Diálogo claro entre pacientes, cuidadores e profissionais	9	(41%)
Categoria 4 - Falta Acolhimento e Conforto do paciente e para os cuidadores durante o processo de morte e no pós-óbito	7	(32%)

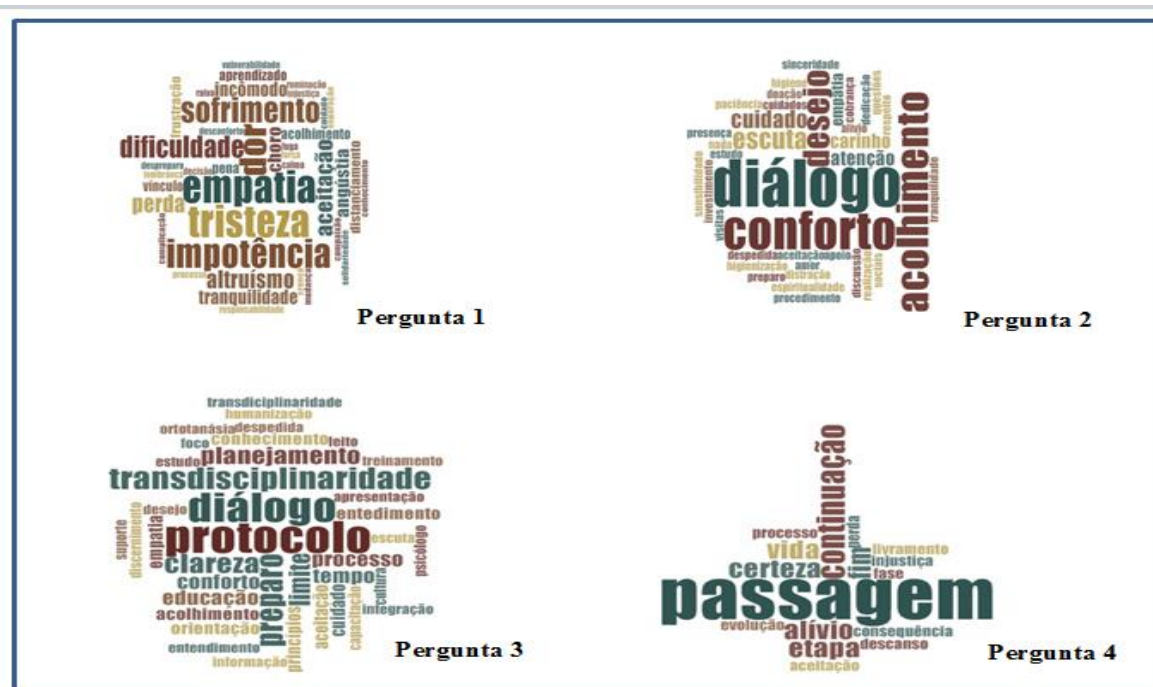
**Tabela 9** - Frequência das Categorias e subcategorias encontradas na análise – Pergunta 4: Qual o significado de morte para você? (n=22). (Hospital de Câncer de Barretos).

<b>Pergunta 4.</b> <b>Categorias e subcategorias</b>	<b>Participantes</b>	
	<b>N</b>	<b>(%)</b>
Categoria 1 - A morte é uma passagem, uma continuação da vida	18	(82%)
Categoria 2 - A morte é uma forma de alívio e descanso	6	(27%)
Categoria 3- A morte é uma certeza	3	(14%)
Categoria 4 - A morte é o fim	3	(14%)

#### ▪ **Nuvem de palavras**

A análise das principais palavras-chaves identificadas nos discursos dos profissionais possibilitou o desenvolvimento de nuvens de palavras. Assim, de uma forma mais direta e objetiva, pôde-se observar quais as palavras que mais foram significativas em relação ao construto definido nesse estudo, que é a Qualidade de Morte e Morrer em UTIP. Os dados foram organizados por perguntas, sintetizando as narrativas em uma ou mais 'palavras' relevantes mencionados nas respostas (etiquetas de frase). Em seguida, nuvens de palavras

foram geradas, representando graficamente narrativas e a frequência das palavras conforme **Figura 4** apresentadas a seguir.



**Figura 4** – Nuvens de palavras representando as narrativas relacionadas ao construto Qualidade de morte e morrer em UTIP.

### 5.3 Artigo 1: *Translation and cross-cultural adaptation of the Pediatric Intensive Care Unit - Quality of Dying and Death questionnaire to Brazilian Portuguese*

O manuscrito intitulado *Translation and cross-cultural adaptation of the Pediatric Intensive Care Unit - Quality of Dying and Death questionnaire to Brazilian Portuguese* (Anexo T), foi submetido ao *Journal of Pain and Symptom Management* (ISSN: 0885-3924), Fator de impacto 3.37. Submissão em 23/12/2019. Autores: Daiane Ferreira da Silva, Carlos Eduardo Paiva, Robert Truog, Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva (Anexo U).

Descreve os resultados da adaptação cultural dos questionários PICU-QODD Versões Cuidadores e Equipe multidisciplinar nas quais mensuram a qualidade de morte e morrer de pacientes pediátricos nos últimos três dias de vida da criança na terapia intensiva (Anexo T).

**5.4 Artigo 2: Percepção de profissionais da saúde que atuam em unidade de terapia intensiva pediátrica do Brasil sobre qualidade de morte e morrer.**

Artigo em fase de submissão para o *Journal of Palliative Medicine* (ISSN: 1096-6218), Fator de impacto 2.47 (Anexo V).

Trata-se dos resultados da metodologia qualitativa com perguntas sobre a percepção dos profissionais da equipe multidisciplinar em relação a qualidade de morte na unidade de terapia intensiva oncológica pediátrica durante a assistência prestada aos pacientes em fim de vida (Anexo V).

## 6 DISCUSSÃO

Evidências científicas têm demonstrado grande interesse pela avaliação da qualidade de vida (QV) de pacientes oncológicos pediátricos como, principalmente, medidas de impacto clínico.<sup>59</sup> A Qualidade de Morte (QM) relaciona-se com a QV, pois englobam as experiências pessoais de cada um, em relação às suas crenças e vivências, tornando uma avaliação multidimensional: físico, espiritual e emocional.<sup>13</sup>

Pesquisas caracterizam que a QM em pediatria está associada à maneira como estes pacientes têm seus sintomas amenizados nos últimos momentos de suas vidas assim como a presença e participação da família nesses momentos<sup>60, 61</sup>.

Por outro lado, a privação da infância, dores, ruptura abrupta do cuidado paternal delegado a pessoas sem nenhum vínculo afetivo prévio, causam na equipe de saúde sintomas como ansiedade, estresse pós-traumático, angústias e estes podem influenciar diretamente na percepção dos profissionais sobre a QM dos pacientes pediátricos.<sup>60, 61</sup> Avaliações rotineiras do processo de cuidado no fim de vida, por meio de instrumentos de avaliação, podem auxiliar os profissionais a direcionarem melhor o cuidado humanizado aos pacientes assim como permitir auto avaliação do processo de cuidar.

### 6.1 Processo de tradução, adaptação cultural e o pré-teste

Nesta pesquisa, realizou-se o processo de tradução e adaptação cultural do questionário PICU-QODD versões CFAM e equipe multiprofissional (EM). Adotou-se metodologia criteriosa de acordo com Beaton et al<sup>42</sup>, mantendo a certificação da qualidade dos processos para a aplicação no Brasil.

As crenças, costumes e estilo cultural foram levados em consideração no processo transcultural para evitar falhas que pudessem ser barreiras na utilização do instrumento, possibilitando, dessa forma, adaptar o construto para a realidade do país ao qual se destina.

É uma etapa, das mais importantes, no processo de validação de questionários adaptados a cultura de outros países. Além de possibilitar maior fidedignidade nos processos psicométricos seguintes.<sup>62</sup>

Os pré-testes realizados nos processos de traduções e adaptação também são conhecidos como *cognitive debriefing* (interrogatório cognitivo) na qual os questionários são

testados em uma amostra da população ao qual se destina com intuito que o mesmo seja avaliado em relação a possíveis dificuldades de compreensão, evitando erros sistemáticos. Assim, os participantes têm a oportunidade de expor suas opiniões, principalmente dúvidas em relação aos itens traduzidos.<sup>63, 64</sup>

As equivalências semânticas, conceituais e culturais, bem como a realização do pré-teste, com os participantes do estudo, foram fundamentais em todo o processo para que o instrumento fosse adaptado a cultura brasileira<sup>41, 42</sup>, sendo necessária a realização de alterações mínimas sugeridas pelo comitê de especialistas e adequada compreensão de ambas as versões do PICU-QODD - cuidadores e equipe multidisciplinar. Os resultados da compreensão do pré-teste demonstram que os questionários estão de acordo com o construto do instrumento original, que tem como princípio avaliar a qualidade da assistência no fim de vida do paciente pediátrico, atendendo também às necessidades dos seus familiares.<sup>37</sup>

A inclusão de profissionais as diferentes profissões da saúde, como médicos, enfermeiros, técnicos de enfermagem, assistentes sociais e psicólogos possibilitou a avaliação mais apurada dos itens do PICU-QODD, versão equipe multidisciplinar. Quanto aos cuidadores familiares, apesar do número pequeno da amostra, houve diversidade quanto aos níveis sociais e de escolaridade, o que possibilita generalizar os resultados para a população brasileira em geral, que apresenta diversidades culturais e sociais advindas de um país muito extenso, a nível de população. Assim, os níveis de escolaridade presentes entre pós-graduação e ensino fundamental, tornou-se um ponto positivo para a compreensão dos itens PICU-QODD Cuidadores.

Em relação ao construto qualidade de morte e morrer do paciente, este possui característica peculiar onde o contato com seus cuidadores é, na maioria das vezes, realizado por telefone, pois já não se possui vínculo de cuidado à essa família, in loco. Sendo o Brasil um país de grande extensão territorial, enfatiza-se que o Hospital de Câncer de Barretos atende pacientes das cinco regiões do país, ou seja, é de abrangência nacional. O fato de investigar esse construto com o cuidador denotou satisfação por parte do mesmo em receber a ligação telefônica para falar sobre os últimos dias de vida de seu ente querido; contudo, ainda que respeitado o período de quatro semanas a seis meses após o óbito, notou-se o quão difícil foi abordar um assunto que, no Brasil, ainda é envolvido por questões culturais e de barreiras, principalmente a morte de uma criança. Assim, foi nítida a

observação da dificuldade em lidar com o sofrimento, das falhas no processo de morte em nosso país podendo ser um dos pilares da não aceitação do processo de óbito do paciente pediátrico.

Os critérios de elegibilidade traçados para este estudo foram importantes para rastreamos, de maneira cuidadosa, o cuidador familiar que tinha preparo emocional ou não para responder, com segurança e sem transtornos emocionais, às perguntas do questionário. O uso do PHQ9 foi essencial para a identificação desses cuidadores potencialmente inelegíveis a participarem da pesquisa, pela condição emocional. Estudos correlacionam as mudanças familiares relacionadas a perda dos filhos com alto índices de depressão entre outras doenças psicológicas nas quais mudam significativamente a dinâmica familiar. Portanto, utilizar instrumentos que possam rastrear sintomas depressivos são imprescindíveis e desta forma tornam-se efetivos para que os mesmos não sejam abordados nas pesquisas que remetam ao momento vivenciado da perda podendo potencializar o sofrimento e, desta forma, é essencial conduzir o cuidador para um atendimento específico.<sup>65</sup>

Revisões sistemáticas têm demonstrado sobre a forma como os pais vivenciam o processo de morte de seus filhos. Embora uma parcela dos pais almejam que os mesmos faleçam em seus lares, ainda nota-se que uma parcela destes cuidadores retornam aos leitos de hospitais nos últimos momentos de vida de seus filhos, muito por identificarem maior segurança nesses locais em relação aos cuidados de saúde.<sup>66, 67</sup> Este fato foi associado quando a equipe não estava capacitada para atender as demandas para este momento, gerando no cuidador o sentimento de não lutar para que tudo seja feito por seus filhos, mesmo cientes da irreversibilidade do prognóstico.

Pesquisas com cuidadores de pacientes pediátricos com câncer demonstram maior capacidade de enfrentamento desses cuidadores diante da finitude de seus filhos, fato este, associado ao tempo de tratamento e envolvimento com as equipes de cuidados paliativos, sendo capaz de oferecer apoio e preparo emocional para o preparo para o processo de morrer.<sup>68</sup> A maneira como os pais percebem a qualidade de fim de vida de seus filhos nas quais são associados ao controle de todos os sintomas, se forem associados a baixa qualidade de morte, além de desenvolverem o luto complicado, sintomas depressivos, transtornos psiquiátricos, doenças físicas, entre outros, estes presentes no viver após a perda parental.<sup>20, 69</sup>

Assim, como parte da avaliação da equipe multidisciplinar de UTIP, torna-se essencial, além da avaliação clínica, a utilização de instrumentos que possam rastrear melhor os sintomas depressivos e de ansiedade de cuidadores familiares, para que estes possam ser cuidadosamente acolhidos e cuidados ao longo do período de tratamento de seus filhos, buscando minimizar o sofrimento e até mesmo ajudando os mesmos a buscarem estratégias para enfrentarem os problemas dessa condição.<sup>65</sup>

A morte de uma criança está associada a uma das experiências humanas mais dolorosas. Somado a este contexto, na oncologia pediátrica vinculada a terapia intensiva, os profissionais de saúde estão continuamente e rotineiramente expostos a situações traumáticas que causam estresse diante dos sofrimentos da criança e de seus cuidadores.<sup>60,</sup>

70

## **6.2 Percepção dos profissionais sobre qualidade de morte e morrer em pediatria**

No contexto pediátrico, a qualidade de morte geralmente está associada no controle de sintomas tais como dor, dispnéia, ansiedade e agitações, e outras características como cuidados psicológicos, relacionados as crenças espirituais, e necessidades das famílias.<sup>71</sup>

Além desses fatores, o ambiente de cuidado também favorece para que sejam alcançadas as metas terapêuticas e acolhimento dos cuidadores familiares pela equipe, focando a atenção nestes, que passam por momentos de dor e sofrimento, e ruptura do ciclo vital.<sup>72, 73</sup>

No presente estudo, foi possível observar, por meio dos discursos dos profissionais da equipe multidisciplinar, o envolvimento dos mesmos em relação aos pacientes, como observa-se na fala a seguir: *"por ser criança é um pouco mais doloroso pra gente...a gente aprende muito...eles acabam ensinando muita coisa...eu sofro junto com a família"* (ID13). Foi possível identificar que 19 (86%) dos participantes percebem-se em um momento de sentimentos negativos, as palavras que se destacaram em relação a compreensão e como eles se percebem diante do paciente pediátrico no processo de morte foram: impotência, tristeza, sofrimento, dor. Em contrapartida, também geravam sentimentos positivos como a empatia, acolhimento pelo momento vivenciado pela criança e pais. Ainda denotaram sentir-se úteis: *"Mas eu gosto de estar nesse momento assim, eu gosto muito... me sinto útil..."* (ID 8). Esta percepção está em consonância com estudos relacionados as equipes de

UTIP em vários países como USA, Austrália e Suíça, nas quais estão mais expostas a *Burnout*, estresse e fadiga por compaixões oriundas do final de vida da criança diante do sofrimento de seus cuidadores.<sup>70, 72, 74</sup>

As relações afetivas desenvolvidas ao longo do tratamento entre equipe, criança e cuidador tornam os momentos nas quais as técnicas assistenciais não são a prioridade, mas sim honrar a manutenção do poder paternal, inserindo os pais em momentos que antes era rotineiros como, um banho, trocar a fralda, fazer um carinho. Essas situações desenvolvem na equipe sentimentos de dever cumprido e dando a oportunidade dos pais sentirem que seus filhos ainda estão presente mesmo amparado por aparelhos, drogas e dispositivos.<sup>21</sup>

Ao serem questionados sobre o que realizavam, durante a prática profissional na UTI Pediátrica, para promover qualidade de morte e morrer aos pacientes, 18 (82%) dos profissionais relataram que realizavam acolhimento dos pacientes e dos cuidadores - *"dos pais ficarem mais juntos com os filhos...e....pausa...o acolhimento né, deixar de fazer alguns procedimentos desnecessários"* (ID 1). Os relacionamentos interpessoais, o envolvimento da equipe com os cuidadores e crianças se fazem presentes em todo o curso do tratamento e diante da finitude na UTIP. Os profissionais procuram amenizar o sofrimento dos envolvidos de acordo com as possibilidades ofertadas dentro de um ambiente tecnológico e estressante.

As palavras de maiores destaques na promoção da QM e morrer foram conforto e diálogo: *"conversando, ouvindo mais né porque a gente mais ouve do que fala..."* *"então eu acho que é mais assim um carinho de acolhe os pais"* (ID 15), reforçando a ideia central da nuvem de palavras para a pergunta 2. Essa percepção reflete não somente a realidade do ambiente de estudo desta pesquisa, como também a realidade dos cuidados centrados nas UTIPs.<sup>69</sup>

Pesquisas que relacionam as perspectivas dos pais em relação aos cuidados prestados no fim de vida de seus filhos remetem a comunicação como um dos grandes domínios capazes de promover QM, na qual se faz por meio da honestidade nas informações, tomada de decisões compartilhadas, conhecer e respeitar suas crenças, promover conforto em todas as dimensões do ser humano.<sup>75</sup>

Ao analisar os discursos dos profissionais em relação ao que faltava para promover QM e morrer, houve destaque para a capacitação sobre o assunto e preparo dos profissionais durante a assistência prestada. A falta de preparo e integração dos cuidados foram relatados



como parte crucial para a equipe, presente em 14 (64%) dos discursos. Estudos relatam que os profissionais sentem-se mais preparados quando suas dúvidas sobre tratamento, o que esperar sobre o prognóstico da criança, discussão diária das metas terapêuticas entre as equipes e abordagens de apoio aos pais e integração dos cuidados paliativos são incorporados a rotina.<sup>76</sup>

Comunicação efetiva, cuidados específicos e direcionados de acordo com a necessidade da criança são observados de acordo com pesquisas como maior probabilidade de qualidade prestada no fim de vida desta<sup>16, 29</sup>. Este dado é consistente com os achados nas entrevistas na quais os profissionais relatam que ainda há necessidade de treinamentos, aprimoramento devido a falta de preparo dos mesmos para lidar em situações de sofrimento extremo. Ao perceber, durante sua prática diária, que o paciente não possui suporte adequado para o fim de vida, a equipe relacionada diretamente à assistência sente-se impotente, angustiada, remetendo a necessidade de protocolos, atuação transdisciplinar dos envolvidos para que os cuidados possam ser prestados em todas as dimensões: física, emocional e social.<sup>59</sup>

A morte teve significado de "passagem" para 18 (82%) dos profissionais e foi possível identificar de maneira mais clara na nuvem de palavras apresentada também como resultado desse estudo.

As orientações religiosas fortalecem a crença dos indivíduos no fortalecimento da vida e, por conseguinte tira a percepção aniquilante da morte tornando sua representação da transitoriedade da vida, da passagem. Pesquisas demonstram que indivíduos que percebem a morte como uma passagem possuem forte percepção da vida e estão mais conectados com o processo de viver de forma plena, apresentando baixos níveis de sintomas de ansiedade e de depressão.<sup>77</sup>

A religião, a maneira como esses profissionais enxergam a vida, estão intrinsicamente interligados a assistência prestada.<sup>78</sup> Na ocorrência do óbito, no âmbito pediátrico, tanto os profissionais quanto os cuidadores familiares buscam em suas religiões o apoio para aceitarem a finitude. Outros estudos demonstram a importância da religião como amparo e estratégia de enfrentamento para a equipe diante do sofrimento.<sup>79</sup>

Além disso, o presente estudo identificou as estratégias que a equipe busca para amenizar o sofrimento dos pacientes, sendo uma delas a possibilidade das presenças do pai e da mãe com a criança, em período integral. Outra estratégia, refere-se à realização dos

desejos da criança e de seus pais, buscando amenizar o sofrimento, muitas vezes emocional, assim como todas as medidas de conforto possíveis.

Essas estratégias possibilitam promover um fim de vida digno, regado do amor da família e amparado pelos cuidados da equipe da UTIP que preza não somente pelo cuidado ao corpo físico, mas pela essência de cada ser humano, perfeito em sua natureza, que necessita de amor, acolhimento e cuidado humano especialmente no momento da "passagem".

Reflexão da orientadora desta pesquisa sobre o que a morte na pediatria nos ensina:

A morte ensina a criança, aos seus pais, aos profissionais da UTIP e ensina a todos nós. A finitude é o caminho que todo ser humano percorre a cada dia porque estamos partindo desde o dia em que nascemos. Caminhamos em direção ao recomeço, que para alguns é o início de tudo e para outros é a continuidade da vida, em outro plano. É inimaginável o sofrimento de um pai e de uma mãe diante do filho que vira um anjo. É compreensível quando estes pais, diante de tamanha dor, suplicam para manterem o filho conectado aos aparelhos, tubos e alimentação artificial - existe aí o espaço entre o deixar ir e o de não desistir do filho. A percepção dos profissionais da UTIP vai de encontro a minha, a sua, a nossa e a das evidências científicas: MORRER não é fácil! Talvez possa ser suportável para alguns e insuportável para a maioria. A função de ser profissional diante do processo de fim de vida de um paciente pediátrico é a junção de ter que acolher a dor do outro e a própria dor. Nesse momento, percebe-se o quanto viver tudo isso para um profissional é transpor o que o diploma tenta nos certificar, mas só a realidade nos certifica, porque é nato do ser humano - a subjetividade de cada um. Assim como pacientes e seus cuidadores, os profissionais também sofrem, e sofrem conforme sua subjetividade, individualidade, percepções e crenças. A capacitação destes vai além de um objetivo técnico, mas da possibilidade de levá-los a voltarem-se para si, como pessoa, e identificarem o que de melhor podem promover ao outro no fim de vida (*Bianca Paiva - Uma reflexão sobre morte e qualidade de morte na UTIP*).

### **6.3 Limitações do estudo**

Apesar de terem sido cumpridas todas as etapas necessárias para a realização desse estudo, existem algumas limitações:

Para o processo de validade de conteúdo - o estudo foi restrito a um centro de tratamento oncológico no Brasil, em uma cidade localizada no interior do estado de São Paulo. No entanto, apesar da grande extensão geográfica do país, todas as cinco regiões compartilham o mesmo idioma e embora existam algumas variações culturais, esse não é um fator que comprometa a generalização dos instrumentos para a população brasileira como um todo.

A pesquisa qualitativa é uma metodologia que não tem poder de generalização dos resultados, em função do número pequeno de participantes, contudo teve importância nesse estudo, de métodos mistos, complementando a compreensão sobre qualidade de morte dos profissionais, uma vez que o PICU-QODD apresenta uma versão para a equipe multidisciplinar que abrange domínios de avaliação essenciais sobre o construto e importância na prática clínica.

## 7 CONCLUSÃO

As versões PICU-QODD Cuidadores e Equipe Multidisciplinar foi considerada culturalmente adaptada, com uma boa compreensão dos itens por ambos grupos de participantes.

O questionário contempla itens relevantes para avaliar o processo de morte e morrer no ambiente de terapia intensiva e pode oferecer mudanças nos cuidados centrados aos pacientes e inclusive aos cuidadores diante da finitude de seus filhos.

O uso do PHQ9 nesta pesquisa possibilitou selecionar os cuidadores que tinham condições psicológicas para reviverem os últimos três dias de vida de seus filhos.

A aplicação do questionário via telefone mostrou-se uma metodologia confiável e que possibilita aos pesquisadores incluir participantes sem a necessidade de retirá-los de seu domicílio, possibilitando realizar pesquisas e avaliações no pós-óbito.

Embora não exista um padrão ouro para medir a qualidade de morte e morrer em pediatria e especificamente nas UTIPs, as conclusões oriundas desta pesquisa por meio da percepção das equipes atuantes nas UTIPs destacam para a necessidade de fornecer subsídios, apoio e treinamentos aos colaboradores que prestam cuidados as crianças em final de vida, com capacitação focada nos desafios diários e únicos que cada família vivencia nos últimos dias de vida de seus filhos.

Os profissionais inseridos nos cuidados de fim de vida pediátricos necessitam aprimorar seus conhecimentos sobre o tema, pois associam a qualidade de morte ao controle dos sintomas físicos, sendo que este construto vai além de uma única dimensão, sendo composto da interligação da necessidade multidimensional do paciente pediátrico.

As estratégias para melhorar as experiências e conhecimentos das equipes de saúde nos cuidados de fim de vida pediátrico devem ser centrados na criança, cuidadores e na importância do autocuidado do profissional inserido neste contexto.

Estudos futuros são necessários para avaliar as propriedades psicométricas das versões do PICU-QODD. Além disso, pode ser viável realizar revisão do número de itens e similaridade destes, podendo o mesmo ser transformado em versão breve do questionário para facilitar a aplicação do mesmo na rotina diária da UTIP.

## 8. PRODUÇÃO CIENTÍFICA

A presente pesquisa tem sido divulgada em eventos científicos locais, nacionais e internacionais.

### 8.1 IX Encontro Científico do Hospital de Amor Barretos

Apresentação pôster – **“Tradução, adaptação transcultural do *Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care*”** - no IX Encontro Científico Hospital de Câncer de Barretos, realizado no Hospital de Amor de Barretos, em 27 de Julho de 2019. Autores: Daiane Ferreira da Silva, Bianca Ribeiro Sakamoto Paiva e Carlos Eduardo Paiva (Anexo W).

### 8.2 IV Simpósio Internacional de Qualidade de Vida e II Simpósio Internacional de Qualidade de Morte

Apresentação pôster – **“Tradução, adaptação transcultural do *Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care*”** – no IV Simpósio Internacional de Qualidade de Vida e II Simpósio Internacional de Qualidade de Morte, realizado no Hospital de Amor de Barretos, nos dias 7 e 8 de junho de 2019 na Faculdade de Ciências da Saúde de Barretos – Dr. Paulo Prata. Autores: Daiane Ferreira da Silva, Bianca Ribeiro Sakamoto Paiva e Carlos Eduardo Paiva (Anexo X).

### 8.3 I Simpósio ReDCap do Hospital de Amor Barretos

Apresentação pôster – **“Tradução, adaptação transcultural do *Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care*”** - realizado no Hospital de Amor de Barretos, no dia 11 de maio de 2019. Autores: Daiane Ferreira da Silva, Bianca Ribeiro Sakamoto Paiva e Carlos Eduardo Paiva (Anexo Y).

### 8.4 Artigo 1: *Translation and cross-cultural adaptation of the Pediatric Intensive Care Unit - Quality of Dying and Death questionnaire to Brazilian Portuguese*

Autores: Daiane Ferreira da Silva, Carlos Eduardo Paiva, Robert D. Troug, Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva (Anexo T).

### **8.5 Artigo 2: Percepção de profissionais da saúde que atuam em unidade de terapia intensiva pediátrica do Brasil sobre qualidade de morte e morrer**

Autores: Daiane Ferreira da Silva, MSc Carlos Eduardo Paiva, PhD, Mayara Goulart de Camargo, PhD, Camila Zimmermann, PhD, Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, PhD.

## REFERÊNCIAS

1. INCA. Instituto Nacional do Câncer. *Tipos de Câncer Infantil*. [Internet] Rio de Janeiro: INCA; 2017 [cited 2017 04 30]; Available from: <http://www.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil>.
2. Undseth S. *Caring for Caregivers: Assessing Grief and Coping of Pediatric Palliative Care Nurses*. 2014.
3. INCA. Instituto Nacional do Câncer, Brasil. Incidência, mortalidade e morbidade hospitalar por câncer em crianças, adolescentes e adultos jovens no Brasil: informações dos registros de câncer e do sistema de mortalidade. [Internet] Rio de Janeiro 2018 [cited 18/11/2018]; Available from: <http://www1.inca.gov.br/wcm/incidencia/2017/pdf/mortalidade.pdf>.
4. INCA Instituto Nacional do Câncer, Brasil. [Internet] Rio de Janeiro: Infantil; 2016 [cited 2016.05.28]; Available from: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/tiposdecancer/site/home/infantil/tratamento>.
5. Sapolnik R. *Suporte de terapia intensiva no paciente oncológico*. **Jornal de Pediatria**. 2003;79(2):231-42.
6. Himmelstein BP. *Palliative care for infants, children, adolescents, and their families*. **Journal of palliative medicine**. 2006;9(1):163-81.
7. Batalha LMC, Fernandes AM, Campos Cd. *Quality of life among children with cancer: agreement between child and parent reports*. **Escola Anna Nery**. 2015;19(2):292-6.
8. Masera G, Spinetta JJ, Jankovic M, Ablin AR, D'Angio GJ, Van Dongen-Melman J, et al. *Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working*

- Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. **Med Pediatr Oncol.** 1999;32(1):44-8.
9. dos Santos MCCL. *Conceito médico-forense de morte.* **Revista da Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo.** 1997;92:341-80.
10. Kovacs MJ. *O Homem Diante da Morte - Ensaio de Compreensão do Trabalho de Philippe Ariès.* In: Tosi IBGeSD, editor. *Educacao Para a Morte Temas E Reflexoes.* **São Paulo: Fapesp;** 2003. p. 211.
11. Gellie A, Mills A, Levinson M, Stephenson G, Flynn E. *Death: a foe to be conquered? Questioning the paradigm.* **Age and ageing.** 2014;44(1):7-10.
12. SAITO RY. *CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA.* 2015.
13. Hales S, Zimmermann C, Rodin G. *The quality of dying and death.* **Archives of internal medicine.** 2008;168(9):912-8.
14. *The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization.* **Soc Sci Med.** 1995;41(10):A percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” 1403-9.
15. Hales S, Zimmermann C, Rodin G. *The quality of dying and death.* **Arch Intern Med.** 2008;168(9):912-8.
16. 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.* **Pediatric Critical Care Medicine.** 2018;19(8S):S33-S40.
17. Cochran D, Saleem S, Khowaja-Punjwani S, Lantos JD. *Cross-cultural differences in communication about a dying child.* **Pediatrics.** 2017;140(5):e20170690.



18. Snaman JM, Kaye EC, Torres C, Gibson D, Baker JN. *Parental Grief Following the Death of a Child from Cancer: The Ongoing Odyssey*. **Pediatr Blood Cancer**. 2016;63(9):1594-602.
19. Brooten D, Youngblut JM, Caicedo C, Seagrave L, Cantwell GP, Totapally B. *Cause of death of infants and children in the intensive care unit: parents' recall vs chart review*. **American Journal of Critical Care**. 2016;25(3):235-42.
20. Lotz JD, Daxer M, Jox RJ, Borasio GD, Fuhrer M. *"Hope for the best, prepare for the worst": A qualitative interview study on parents' needs and fears in pediatric advance care planning*. **Palliat Med**. 2017;31(8):764-71.
21. 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.
22. Suttle ML, Jenkins TL, Tamburro RF. *End-of-life and bereavement care in pediatric intensive care units*. **Pediatric Clinics**. 2017;64(5):1167-83.
23. Bromberg MHP. *A psicoterapia em situações de perdas e luto*: Editora Livro Pleno; 2000.
24. Poles K, Bousso RS. *Sharing the death process with the family: a nurse's experience in the pediatric ICU*. **Revista latino-americana de enfermagem**. 2006;14(2):207-13.
25. Spíndola T, Macedo MdCdS. *A morte no hospital e seu significado para os profissionais*. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 1994;47(2):108-17.
26. Pessini L. *Viver com dignidade a própria morte: reexame da contribuição da ética teológica no atual debate sobre a distanásia*. São Paulo: Centro Universitário Assunção. Pontifícia Faculdade de teologia Nossa Senhora de Assunção; 2001.

27. Färber SS. *Tanatologia clínica e cuidados paliativos: facilitadores do luto oncológico pediátrico*. **Revista Cadernos Saúde Coletiva**. 2013;267-71.
28. Zimmermann K, Cignacco E, Engberg S, Ramelet AS, von der Weid N, Eskola K, et al. *Patterns of paediatric end-of-life care: a chart review across different care settings in Switzerland*. **BMC Pediatr**. 2018;18(1):67.
29. Falkenburg JL, Tibboel D, Ganzevoort RR, Gischler SJ, van Dijk M. *The Importance of Parental Connectedness and Relationships With Healthcare Professionals in End-of-Life Care in the PICU*. **Pediatr Crit Care Med**. 2018;19(3):e157-e63.
30. Truog RD, Campbell ML, Curtis JR, Haas CE, Luce JM, Rubenfeld GD, et al. *Recommendations for end-of-life care in the intensive care unit: a consensus statement by the American College [corrected] of Critical Care Medicine*. **Crit Care Med**. 2008;36(3):953-63.
31. Gawande A. *Being mortal: medicine and what matters in the end*: **Macmillan**; 2014.
32. Nelson JE. *Identifying and overcoming the barriers to high-quality palliative care in the intensive care unit*. **Crit Care Med**. 2006;34(11 Suppl):S324-31.
33. Beckstrand RL, Callister LC, Kirchhoff KT. *Providing a "good death": critical care nurses' suggestions for improving end-of-life care*. **Am J Crit Care**. 2006;15(1):38-45; quiz 6.
34. Bioethics Co. *Ethics and the care of critically ill infants and children*. **Pediatrics**. 1996;98(1):149-52.
35. Keele L, Meert KL, Berg RA, Dalton H, Newth CJ, Harrison R, et al. *Limiting and Withdrawing Life Support in the PICU: For Whom Are These Options Discussed?* **Pediatr Crit Care Med**. 2016;17(2):110-20.

36. Kipper DJ, Piva JP, Garcia PCR, Einloft PR, Bruno F, Lago P, et al. *Evolution of the medical practices and modes of death on pediatric intensive care units in southern Brazil. Pediatric Critical Care Medicine.* 2005;6(3):258-63.
37. 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. Journal of pain and symptom management.* 2015;49(1):66-78.
38. Perez-Cruz PE, Padilla Perez O, Bonati P, Thomsen Parisi O, Tupper Satt L, Gonzalez Otaiza M, et al. *Validation of the Spanish Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD-ESP) in a Home-Based Cancer Palliative Care Program and Development of the QODD-ESP-12. J Pain Symptom Manage.* 2017;53(6):1042-9 e3.
39. Marques CDC, Veronez M, Sanches MR, Higarashi IH. *Significados atribuídos pela equipe de enfermagem em unidade de terapia intensiva pediátrica ao processo de morte e morrer. Revista Mineira de Enfermagem.* 2013;17(4):823-37.
40. Heleno SLA. *Cuidados Paliativos em Pediatria. Evidências.* 2013(Apresentação):41-9.
41. 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.
42. 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.
43. Souza ACd, Alexandre NMC, Guirardello EdB. *Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. Epidemiologia e Serviços de Saúde.* 2017;26:649-59.
44. L. P. *Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação.* 5 ed2013.

45. Campos MC-Td, Marziale MHP, Santos JLF. *Cross-cultural adaptation and validation of the World Health Organization Health and Work Performance Questionnaire to Brazilian nurses*. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. 2013;47(6):1338-44.
46. Lima REF. *Adaptação transcultural do Safety Attitudes Questionnaire para o Brasil-questionário de atitudes de segurança*. Universidade de São Paulo.
47. Alexandre NMC, Coluci MZO. *Content validity in the development and adaptation processes of measurement instruments*. **Ciencia & saude coletiva**. 2011;16(7):3061-8.
48. Rubio DM, Berg-Weger M, Tebb SS, Lee ES, Rauch S. *Objectifying content validity: Conducting a content validity study in social work research*. **Social work research**. 2003;27(2):94-104.
49. Bicalho CS, Lacerda MR, Catafesta F. *Refletindo sobre quem é o cuidador familiar*. **Cogitare Enfermagem**. 2008;13(1).
50. Santos IS, Tavares BF, Munhoz TN, Almeida LSPd, Silva NTBd, Tams BD, et al. *Sensitivity and specificity of the Patient Health Questionnaire-9 (PHQ-9) among adults from the general population*. **Cadernos de Saúde Pública**. 2013;29(8):1533-43.
51. Kara-Junior N. *Definition of population and randomization of sample in clinic surveys*. **Revista Brasileira de Oftalmologia**. 2014;73(2):67-8.
52. 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*. **Journal of biomedical informatics**. 2009;42(2):377-81.
53. Duarte R. *Entrevistas em pesquisas qualitativas*. **Educar em revista**. 2004;20(24):213-25.

54. Arnoldi MAGC. *A entrevista na pesquisa qualitativa-mecanismos para validação dos resultados: Autêntica*; 2017.
55. Tong A, Sainsbury P, Craig J. *Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. International journal for quality in health care.* 2007;19(6):349-57.
56. Laurence B. *Análise de conteúdo.* 4. ed ed. **São Paulo: Edições 70**; 2010.
57. Hsieh HF, Shannon SE. *Three approaches to qualitative content analysis. Qual Health Res.* 2005;15(9):1277-88.
58. Almanasreh E, Moles R, Chen TF. *Evaluation of methods used for estimating content validity. Research in Social and Administrative Pharmacy.* 2019;15(2):214-21.
59. Ranallo L. *Improving the Quality of End-of-Life Care in Pediatric Oncology Patients Through the Early Implementation of Palliative Care. J Pediatr Oncol Nurs.* 2017;34(6):374-80.
60. Gerhart J, deBettencourt J, McLean KA, Kent P. *Posttraumatic stress disorder and posttraumatic growth in a national sample of pediatric oncology professionals. Psychooncology.* 2019;28(8):1770-3.
61. Barnes S, Jordan Z, Broom M. *Health professionals' experiences of grief associated with the death of pediatric patients: a systematic review. JBI Database System Rev Implement Rep.* 2020.
62. 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.
63. Herdman M, Fox-Rushby J, Badia X. *A model of equivalence in the cultural adaptation of HRQoL instruments: the universalist approach. Qual Life Res.* 1998;7(4):323-35.

64. Fortes CPDD, Araújo APdQC. *Check list para tradução e Adaptação Transcultural de questionários em saúde*. **Cadernos Saúde Coletiva**. 2019;27:202-9.
65. 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.
66. Kassam A, Skiadaresis J, Alexander S, Wolfe J. *Parent and clinician preferences for location of end-of-life care: home, hospital or freestanding hospice?* **Pediatr Blood Cancer**. 2014;61(5):859-64.
67. Johnston EE, Martinez I, Currie E, Brock KE, Wolfe J. *Hospital or Home? Where Should Children Die and How Do We Make that a Reality?* **J Pain Symptom Manage**. 2019.
68. Niswander LM, Cromwell P, Chirico J, Gupton A, Korones DN. *End-of-life care for children enrolled in a community-based pediatric palliative care program*. **J Palliat Med**. 2014;17(5):589-91.
69. Marsac ML, Kindler C, Weiss D, Ragsdale L. *Let's Talk About It: Supporting Family Communication during End-of-Life Care of Pediatric Patients*. **J Palliat Med**. 2018.
70. Rodriguez-Rey R, Palacios A, Alonso-Tapia J, Perez E, Alvarez E, Coca A, et al. *Burnout and posttraumatic stress in paediatric critical care personnel: Prediction from resilience and coping styles*. **Aust Crit Care**. 2019;32(1):46-53.
71. Bennett R, Proudfoot J. *What Does the Staff Think?: Factors Associated With Clinical Staff Perceptions of What Constitutes High-Quality Dying and Death at a Tertiary Pediatric Hospital*. **Journal of hospice and palliative nursing: JHPN: the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association**. 2016;18(5):470.
72. McConnell T, Scott D, Porter S. *Healthcare staff 's experience in providing end-of-life care to children: A mixed-method review*. **Palliat Med**. 2016;30(10):905-19.

73. Lee KJ, Forbes ML, Lukasiewicz GJ, Williams T, Sheets A, Fischer K, et al. *Promoting Staff Resilience in the Pediatric Intensive Care Unit*. **Am J Crit Care**. 2015;24(5):422-30.
74. Rodriguez-Rey R, Palacios A, Alonso-Tapia J, Perez E, Alvarez E, Coca A, et al. *Are Pediatric Critical Personnel Satisfied With Their Lives? Prediction of Satisfaction With Life From Burnout, Posttraumatic Stress, and Posttraumatic Growth, and Comparison With Noncritical Pediatric Staff*. **Pediatr Crit Care Med**. 2019;20(3):e160-e9.
75. Zimmermann K, Bergstraesser E, Engberg S, Ramelet AS, Marfurt-Russenberger K, Von der Weid N, et al. *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.
76. Ramos KJ, Downey L, Nielsen EL, Treece PD, Shannon SE, Curtis JR, et al. *Using Nurse Ratings of Physician Communication in the ICU To Identify Potential Targets for Interventions To Improve End-of-Life Care*. **J Palliat Med**. 2016;19(3):292-9.
77. Testoni I, Sansonetto G, Ronconi L, Rodelli M, Baracco G, Grassi L. *Meaning of life, representation of death, and their association with psychological distress*. **Palliat Support Care**. 2018;16(5):511-9.
78. Meert KL, Thurston CS, Briller SH. *The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study*. **Pediatr Crit Care Med**. 2005;6(4):420-7.
79. O'Brien MR, Kinloch K, Groves KE, Jack BA. *Meeting patients' spiritual needs during end-of-life care: A qualitative study of nurses' and healthcare professionals' perceptions of spiritual care training*. **J Clin Nurs**. 2019;28(1-2):182-9.

## ANEXOS

### ANEXO A – Autorização para validação

Dear,

I am professor, researcher and coordinator of a Palliative Care and Quality of Life Research Group from Barretos Cancer Hospital (Barretos/São Paulo - Brazil - Our institution is a reference center in the treatment of cancer in this country).

We are validating adult QODD and found very interesting the PICU-QODD.

So, we would like to have your permission to translate PICU-QODD into Portuguese/Brazil and evaluate its psychometric properties in the Brazilian population.

Could you please send us a copy of PICU-QODD and analysis (syntax) of the scores?

Best regards

Dear Dr.,

I am happy to give you access to the materials I have and permission to use them. The research team is no longer intact, however, so I cannot provide you with other information that has not already been published. I hope this is helpful to you.

Bob



## **ANEXO B - Carta convite para o processo de tradução**

Tradução do **Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care (PICU - QODD)** para a língua portuguesa (Brasil)

Prezado tradutor

Vimos por meio desta convidá-lo a participar na qualidade de **TRADUTOR** de uma etapa do projeto de pesquisa cujo título é **“Tradução, adaptação transcultural do Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care e compreensão dos profissionais da equipe multidisciplinar sobre a qualidade de morte e morrer em pediatria**

O instrumento PICU-QODD será traduzido e adaptado culturalmente para língua portuguesa utilizando metodologia específica aceita mundialmente.

O **Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care (PICU - QODD)** mostrou-se uma ferramenta adequada para a avaliação de qualidade de morte e morrer em pediatria a fim de orientar a prática clínica.

Gostaríamos assim de contar com sua colaboração para realizar a tradução do PICU-QODD para a língua portuguesa.

Segue anexo o questionário em inglês com os devidos espaços para o processo de tradução. Por gentileza solicito que, se possível, essa avaliação seja realizada dentro do prazo de 15 dias, tendo em vista a necessidade de cumprimento do cronograma para desenvolvimento do projeto de pesquisa. Após finalizar o processo de tradução, por favor, envie diretamente por e-mail.

Agradecemos antecipadamente pela colaboração e nos colocamos à disposição para eventuais esclarecimentos que se fizerem necessários.

Dra. B. S. R. P. (Orientadora)

Coordenadora do Grupo de Pesquisas em Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida do Hospital de Câncer de Barretos – Fundação Pio XII

Instituto de Ensino e Pesquisa - Departamento de Pós-graduação

E-mail: bsrpaiva@gmail.com

Tel.: (17) 99128-6634

## ANEXO C – Comitê de especialistas: Cuidadores familiares

### Instruções e Justificativa para realização da etapa de especialistas

Levando em consideração as diferenças entre a população que originou o instrumento (americano) e a nossa, esta etapa do processo de tradução e adaptação cultural é de extrema importância, uma vez que permite identificar se as palavras significam a mesma coisa, se os itens do questionário são compatíveis com a nossa cultura e se há itens redundantes ou faltantes.

Segue abaixo instruções para avaliação entre as diferentes versões do **Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care (PICU-QODD)**. Para auxiliar na avaliação envio a **escala original, síntese das traduções (T12) e das retrotraduções (B12)**.

A lista de itens a seguir corresponde a versão original seguida da versão traduzida para o português e da retrotradução do PICU-QODD versão autoaplicada. Ao avaliar as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual de cada item levar em consideração as seguintes orientações:

- **Equivalência semântica e idiomática:** corresponde a equivalência no significado das palavras e no uso de expressões equivalentes em ambos os idiomas. Isto é; as palavras tem o mesmo significado? Algumas palavras e termos são difíceis de serem traduzidos, caso haja dificuldade na compreensão de algum item, por favor, faça sugestões.
- **Equivalência cultural:** as situações retratadas na versão original são compatíveis com o nosso contexto cultural. Caso identifique alguma situação não equivalente ao nosso contexto cultural, por favor, evidencie isto e faça sugestões.
- **Equivalência conceitual:** frequentemente palavras diferem em relação aos conceitos em diferentes populações. Algumas palavras podem ter equivalência semântica e diferirem conceitualmente.

Para avaliação das equivalências utilize a escala abaixo e marque com um “X” o campo que corresponde ao seu julgamento.

#### Escala de Equivalência

<b>1</b>	<b>Não representativo</b>
<b>2</b>	<b>Necessidade de grande mudança para ser representativo</b>
<b>3</b>	<b>Item necessita de pouca mudança para ser representativo</b>
<b>4</b>	<b>Item representativo</b>

Se optar por 1 ou 2, faça as sugestões que achar pertinentes nas linhas disponibilizadas abaixo de cada questão. Sua opinião é de fundamental importância nesse processo

Avaliações dos juizes:

<b>ORIGINAL</b>	PICU-QODD: A Child's and his/her Parent's Experience at the End of Life in Pediatric Intensive Care  A survey of Parents
<b>T12</b>	PICU-QODD: Experiência de uma Criança e de seus Pais no Fim de Vida em Terapia Intensiva Pediátrica  Uma pesquisa com os Pais
<b>B12</b>	PICU-QODD: Experience of child and his/her parents in the end of life in Pediatric intensive care  A survey with parentes

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>Thank you for agreeing to do this survey. This survey is about experience that you and your child had during the last 3 days of your child's stay in the Pediatric Intensive Care Unit (ICU).</p> <p>We are interested in your experiences because we want to improve the care received by children at the end of life and their family members.</p> <p>Most of these questions are designed to be answered by a certain set of responses, for example "yes or no" or "never – sometimes – often – always".</p> <p>At the end of survey, there are three questions with no list of possible responses, so you can answer them in any way you wish.</p> <p>All your answers to these questions will be kept completely confidential. No one at the hospital will know what your answers are, so you can be honest about your experiences</p>
-----------------	--

	<p>there. The survey will be identified only by a code number.</p> <p>We know it is difficult to think about your child’s last few days. If you would prefer not to answer a particular question, just skip that question. You can also end the survey altogether if you wish</p>
<p><b>T12</b></p>	<p>Obrigado por concordar em responder esta pesquisa. Esta pesquisa é sobre a experiência que você e seu filho tiveram durante os 3 últimos dias de internação dele na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTI).</p> <p>Estamos interessados em suas experiências porque queremos melhorar os cuidados oferecidos às crianças no final de vida e aos membros de suas famílias.</p> <p>A maioria destas perguntas foi desenvolvida para ser respondida por certo tipo de respostas, por exemplo, “sim ou não” ou “nunca – às vezes – com frequência – sempre”.</p> <p>No final da pesquisa, há três perguntas sem uma lista de respostas possíveis, assim você poderá respondê-las da maneira que quiser.</p> <p>Todas suas respostas a estas perguntas serão mantidas completamente confidenciais. Ninguém no hospital saberá quais são suas respostas, assim, você pode ser honesto quanto às suas experiências no hospital. A pesquisa será identificada apenas por um código com número.</p> <p>Sabemos que é difícil para você lembrar os últimos dias de vida de seu filho. Se você preferir não responder a uma pergunta em particular, apenas pule essa pergunta. Você pode até parar de responder à pesquisa, se assim o desejar.</p>
<p><b>B12</b></p>	<p>Thanks for agreeing to answer this survey. This survey is about a experience that you and your child had during the last 3 days of their hospitalization in a pediatric intensive care unit (ICU).</p> <p>We are interested in your experience because because we want to improve the care the care offered to the children in the end of life and to the family members.</p> <p>Most of these questions were developed to be answered using particular types of answers, for example, "yes or no" or</p>

	<p>"never - sometimes - often - always".</p> <p>At the end of the survey, there are three questions without a list of possible answers, so you can answer them any way you want.</p> <p>All of your answers to these questions will be kept completely confidential. No one in the hospital will know what your answers are, so, you can be honest about your hospital experience. The survey will be identified only by a code with number.</p> <p>We know that it is difficult for you to remember the last days of your child's life. If you prefer not to answer a particular question, just skip this question. You can even stop responding the survey if you wish.</p>
--	---

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Equivalências</b>																				
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>Section A</p> <p>1. For this first section of the survey, the question has 2 parts. The first part asks you to think about HOW OFTEN something happened while you and your child were in a pediatric intensive care unit (ICU).</p> <p>The second part asks for YOUR RATING</p> <p>For example, for the first question, how often did you feel that your child was free of pain? Your response choices are “ never, sometimes, often, or always”. Circle the number that best represents your experience.</p>
-----------------	--

	<p>Then the second part of the question is “how would you rate this aspect of the experience you and your Child had in the ICU?” The responses range from 0-10, where 0 is “terrible” and 10 is “almost ideal”. We Realize that the death of a child is one of the most difficult situation a family can face.</p> <p>But we believe that the care provided by ICU staff to you and your child can make a difficult experience better or worse. That is, if your child’s death had to happen, what kind of care would you want for you and your child? How close was your actual experience to the ideal? Please rate each aspect of your experience by circling the appropriate number on the scale from 0 to 10. Below is an example</p>
<p><b>T12</b></p>	<p>Seção A</p> <p>1. Para esta primeira parte da pesquisa, a pergunta é dividida em 2 partes. A primeira parte pede que você pense sobre:</p> <p>COM QUE FREQUÊNCIA alguma coisa aconteceu enquanto você e seu filho estavam na unidade de terapia intensiva pediátrica (UTI)</p> <p>A segunda parte pedirá SUA AVALIAÇÃO</p> <p>Por exemplo, para a primeira pergunta, com que frequência você achou que seu filho não sentia nenhuma dor? Suas escolhas de resposta são “nunca, às vezes, frequentemente, ou sempre”. Circule o número que melhor representa sua experiência.</p> <p>Em seguida, a segunda parte da pergunta é “como você avaliaria este aspecto da experiência que você e seu Filho tiveram na UTI?” As respostas variam de 0-10, onde 0 é “terrível” e 10 é “quase ideal”. Nós sabemos que a morte de um filho é uma das mais difíceis situações que uma família pode enfrentar.</p> <p>Mas, nós acreditamos que os cuidados prestados pela equipe da UTI a você e seu filho pode transformar uma experiência difícil em algo melhor ou pior. Ou seja, se a morte de seu filho era inevitável, que tipo de cuidado você gostaria de ter tanto para você quanto para seu filho? A experiência que</p>

	<p>you passed, reached to be the ideal experience? Please, evaluate each aspect of your experience by circling the appropriate number on the scale from 0 to 10. See the example below.</p>
<p><b>B12</b></p>	<p>Section A</p> <p>1. For this first part of the research, the question is divided into 2 parts. The first part asks you to think about:</p> <p>How often did something happen while you and your child were in the pediatric intensive care unit (ICU)?</p> <p>The second part will ask for your evaluation.</p> <p>For example, for the first question, how often did you think your child did not feel any pain? Your response choices are "never, sometimes, often, or always". Circle the number that best represents your experience.</p> <p>Then the second part of the question is "How would you rate this aspect of the experience you and your child had in the ICU?"</p> <p>Answers range from 0-10, where 0 is "terrible" and 10 is "almost ideal." We know that the death of a child is one of the most difficult situations that a family can face.</p> <p>But, we believe that the care provided by the ICU staff to you and your child can turn a difficult experience into something better or worse. That is, if the death of your child was inevitable, what kind of care would you like to have for both you and your child? The experience you've gone through, came close to being the ideal experience? Please rate every aspect of your experience by circling the appropriate number on the scale from 0 to 10. See the example below.</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	<p><b>J -5</b> Mas, nós acreditamos que os cuidados prestados pela equipe da UTI a você e seu filho pode transformar uma experiência difícil em algo mais tolerável ou pior. Ou seja, se a morte de seu filho era inevitável, que tipo de cuidado você gostaria de ter tanto para você quanto para seu filho? A experiência que você passou, chegou perto de ser uma experiência tolerável? Por favor, avalie cada aspecto de sua experiência fazendo um círculo no número apropriado na escala de 0 a 10. Veja o exemplo abaixo.</p> <p>OBS: A palavra ideal pode soar ofensiva para os pais, devido a morte de um filho nunca ser uma experiência ideal. Sugiro trocar a palavra ideal por tolerável.</p>																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>Example</p> <p>While in the ICU during the last three days of your child's life, HOW OFTEN...</p> <p>a. Did you feel that your child was free of pain?</p> <p>1 Never      2 Sometimes      3 Often      4 Always</p>
<b>T12</b>	<p>Exemplo</p> <p>Quando você estava na UTI durante os últimos três dias de vida de seu filho, COM QUE FREQUÊNCIA...</p> <p>a. Você achou que seu filho não sentia nenhuma dor?</p> <p>1 Nunca                      2 Às vezes                      3 Frequentemente      4 Sempre</p>
<b>B12</b>	<p>Example</p> <p>While in the ICU during the last three days of your child's life, HOW OFTEN ...</p>



	a. Did you feel that your child did not feel any pain? 1 Never    2 Sometimes    3 Often    4 Always
--	---

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>Example:</p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float: right;">Almost Ideal</span></p> <p>1    2    3    4    5    6    7    8    9    10</p>
<b>T12</b>	<p>Exemplo:</p> <p>Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?</p> <p>Terrível <span style="float: right;">Quase Ideal</span></p> <p>1    2    3    4    5    6    7    8    9</p> <p>10</p>
<b>B12</b>	<p>Example:</p> <p>How would you EVALUATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible ideal <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p>1    2    3    4    5    6    7    8    9</p> <p>10</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	PLEASE START THE SURVEY HERE:
<b>T12</b>	POR FAVOR, COMECE A PESQUISA AQUI:
<b>B12</b>	Please, start the survey here:

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	While in the ICU during the last three days of your child's life, HOW OFTEN...
<b>T12</b>	Quando você estava na UTI durante os últimos três dias de vida de seu filho, COM QUE FREQUÊNCIA...
<b>B12</b>	While in the ICU during the last three days of your child's life, HOW OFTEN ....

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>a. Did you feel that your child was free of pain?</p> <p style="text-align: center;">Never    Sometimes    Often    Always</p> <p style="text-align: center;">1            2            3            4</p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p>1    2    3    4    5    6    7    8    9    10</p>
<b>T12</b>	<p>a. Você sentiu que seu filho estava livre de dor?</p> <p style="text-align: center;">Nunca    Às vezes    Frequentemente    Sempre</p> <p style="text-align: center;">1            2            3            4</p> <p>Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?</p> <p>Terrível <span style="float: right;">Quase ideal</span></p> <p>1    2    3    4    5    6    7    8    9    10</p>
<b>B12</b>	<p>a. Did you feel that your child was free of pain?</p> <p style="text-align: center;">Never    Sometimes    Often    Always</p> <p style="text-align: center;">1            2            3            4</p> <p>How would you EVALUATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p>1    2    3    4    5    6    7    8    9    10</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X			X					X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 Filho (a)																			
	J-4 "livre de dor" = sem dor																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>b. Did you feel that your child was free of other troubling symptoms?</p> <p style="text-align: center;">Never      Sometimes      Often      Always</p> <p style="text-align: center;">1          2          3          4</p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p style="text-align: center;">Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p style="text-align: center;">1    2    3    4    5    6    7    8    9    10</p>
<b>T12</b>	<p>b. Você sentiu que seu filho estava livre de outros sintomas preocupantes?</p> <p style="text-align: center;">Nunca      Às vezes      Frequentemente      Sempre</p> <p style="text-align: center;">1          2          3          4</p> <p>Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?</p> <p style="text-align: center;">Terrível <span style="float: right;">Quase ideal</span></p> <p style="text-align: center;">1    2    3    4    5    6    7    8    9    10</p>
<b>B12</b>	<p>b. Did you feel that your child was free of other worrying symptoms?</p> <p style="text-align: center;">Never      Sometimes      Often      Always</p> <p style="text-align: center;">1          2          3          4</p> <p>How would you EVALUATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p style="text-align: center;">Terrible <span style="float: right;">Almost</span></p>

	ideal
	1      2      3      4      5      6      7      8      9      10

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X			X					X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>C. Did you feel that clinical staff responded quickly to your concerns about your child's symptoms?</p> <p>1 Never      2 Sometimes      3 Often      4 Always</p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9      10</p>
<b>T12</b>	<p>c. Você sentiu que a equipe clínica respondeu rapidamente às suas preocupações quanto aos sintomas do seu filho?</p> <p>Nunca      2 Às vezes      3 Frequentemente      4 Sempre</p> <p>Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?</p> <p>Terrível <span style="float: right;">Quase ideal</span></p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9</p> <p style="text-align: center;">10</p>
<b>B12</b>	<p>c. Did you feel that the clinical staff responded quickly your concerns about your child's symptoms?</p> <p>1 Never 2 Sometimes 3 Often 4 Always</p> <p>How would you EVALUATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p>

	Terrible									Almost ideal								
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	10																	

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>d. Did you feel that clinical staff gave you information about your child in a way that you could understand?</p> <p>1 Never    2 Sometimes    3 Often    4 Always</p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible</p> <p>Almost ideal</p> <p>1    2    3    4    5    6    7    8    9    10</p>
<b>T12</b>	<p>d. Você sentiu que a equipe clínica lhe deu informações sobre seu filho de uma maneira que você pudesse entender?</p> <p>1 Nunca    2 Às vezes    3 Frequentemente    4 Sempre</p> <p>Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?</p> <p>Terrível</p> <p>Quase ideal</p> <p>1    2    3    4    5    6    7    8    9</p> <p>10</p>
<b>B12</b>	<p>d. Did you feel that the clinical staff gave you information about your child in a way that you could understand?</p> <p>1 never 2 sometimes 3 often 4 always</p>

	How would you EVALUATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?									
	Terrible					Almost ideal				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>e. Did you feel comfortable asking clinical staff question? 1 Never    2 Sometimes    3 Often    4 Always</p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float:right">Almost ideal</span></p> <p>1    2    3    4    5    6    7    8    9    10</p>
<b>T12</b>	<p>e. Você se sentiu à vontade para fazer perguntas à equipe clínica? 1 Nunca    2 Às vezes    3 Frequentemente    4 Sempre</p> <p>Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?</p> <p>Terrível <span style="float:right">Quase ideal</span></p> <p>1    2    3    4    5    6    7    8    9    10</p>
<b>B12</b>	<p>e. Did you feel comfortable to ask questions to the clinical staff? 1 never 2 sometimes 3 often 4 always</p> <p>How would you EVALUATE this aspect of the experience you and</p>

	your child had in the ICU?									
	Terrible								Almost ideal	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>f. Did you feel that clinical staff kept you waiting when you had questions about your child?  1 Never    2 Sometimes    3 Often    4 Always</p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p>1    2    3    4    5    6    7    8    9    10</p>
<b>T12</b>	<p>f. Você sentiu que a equipe clínica fez você esperar quando você perguntava sobre seu filho?  1 Nunca    2 Às vezes    3 Frequentemente    4 Sempre</p> <p>Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?</p> <p>Terrível <span style="float: right;">Quase ideal</span></p> <p>1    2    3    4    5    6    7    8    9    10</p>
<b>B12</b>	<p>f. Did you feel that the clinical staff made you wait when you asked about your child?</p> <p>1 never 2 sometimes 3 often 4 always</p> <p>How would you EVALUATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p>



	Terrible									Almost ideal																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	1	2	3	4	5	6	7	8	9	1	2	3	4	5	6	7	8	9
	10																										

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Filho(a)																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>g. Did you feel that clinical staff cared about your child as an individual?</p> <p>1 Never      2 Sometimes      3 Often      4 Always</p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible</p> <p>1    2    3    4    5    6    7    8    9    10</p> <p>Almost ideal</p>
<b>T12</b>	<p>g. Você sentiu que a equipe clínica se preocupou com seu filho como um indivíduo?</p> <p>1 Nunca      2 Às vezes      3 Frequentemente      4 Sempre</p> <p>Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?</p> <p>Terrível</p> <p>1    2    3    4    5    6    7    8    9    10</p> <p>Quase ideal</p>
<b>B12</b>	<p>g. Did you feel that the clinical staff worried about your child as an individual?</p> <p>1 never 2 sometimes 3 often 4 always</p> <p>How would you EVALUATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p>

	Terrible								Almost ideal	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica		X						X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Você sentiu que a equipe clínica cuidou do seu filho (a) com individualidade? Individual = a single human being as distinct from a group, class or family																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>h. Did you feel that clinical staff supported you emotionally? 1 Never 2 Sometimes 3 Often 4 Always</p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p>1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p>
<b>T12</b>	<p>h. Você sentiu que a equipe clínica te apoiou emocionalmente? 1 Nunca 2 Às vezes 3 Frequentemente 4 Sempre</p> <p>Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?</p> <p>Terrível <span style="float: right;">Quase ideal</span></p> <p>1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p>
<b>B12</b>	<p>h. Did you feel that the clinical staff supported you emotionally? 1 never 2 sometimes 3 often 4 always</p> <p>How would you EVALUATE this aspect of the experience you and</p>

	<p>your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9</p> <p>10</p>
--	--

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>i. Did you feel that your family's wishes and decisions were respected by clinical staff?</p> <p>1 Never      2 Sometimes      3 Often      4 Always</p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9      10</p>
<b>T12</b>	<p>i. Você sentiu que os desejos e decisões da família foram respeitados pela equipe clínica?</p> <p>1 Nunca      2 Às vezes      3 Frequentemente      4 Sempre</p> <p>Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?</p> <p>Terrível <span style="float: right;">Quase ideal</span></p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9</p> <p>10</p>
<b>B12</b>	<p>i. Did you feel that the family's wishes and decisions were respected by the clinical staff?</p> <p>1 never      2 sometimes.      3 often      4 always</p> <p>How would you EVALUATE this aspect of the experience you and</p>

	<p>your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9</p> <p>10</p>
--	--

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>j. Did you feel you had enough opportunities to discuss options about your child's care with the healthcare team?</p> <p>1 Never      2 Sometimes      3 Often      4 Always</p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9      10</p>
<b>T12</b>	<p>j. Você sentiu que teve oportunidades suficientes para discutir as opções de tratamento de seu filho com a equipe de cuidados de saúde?</p> <p>1 Nunca      2 Às vezes      3 Frequentemente      4 Sempre</p> <p>Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?</p> <p>Terrível <span style="float: right;">Quase ideal</span></p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9</p> <p>10</p>
<b>B12</b>	<p>j. Did you feel that you had enough opportunities to discuss your child's options of treatment with the health care team?</p>

	<p style="text-align: center;">1 never 2 sometimes 3 often 4 always</p> <p>How would you EVALUATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p style="text-align: center;">Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p style="text-align: center;">1      2      3      4      5      6      7      8      9</p> <p style="text-align: center;">10</p>
--	---

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>K. Were these conflicts between you and the clinical staff about the best way to care for your child?</p> <p style="text-align: center;">1 Never      2 Sometimes      3 Often      4 Always</p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p style="text-align: center;">Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p style="text-align: center;">1      2      3      4      5      6      7      8      9      10</p>
<b>T12</b>	<p>k. Existiram conflitos entre você e a equipe clínica sobre a melhor maneira de cuidar de seu filho?</p> <p style="text-align: center;">1 Nunca      2 Às vezes      3 Frequentemente      4 Sempre</p> <p>Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?</p> <p style="text-align: center;">Terrível <span style="float: right;">Quase ideal</span></p> <p style="text-align: center;">1      2      3      4      5      6      7      8      9      10</p>

<b>B12</b>	K. Were these conflicts between you and the clinical staff about the best way to care for your child?									
	1 never		2 sometimes.			3 often		4 always		
	How would you EVALUATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?									
	Terrible					Almost ideal				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Equivalências</b>																				
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	I. Did you find it difficult to meet your own basic physical needs (accessible bathroom, showers, affordable meals, places to stay, parking, etc)?									
	1 Never		2 Sometimes			3 Often		4 Always		
	How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?									
	Terrible					Almost ideal				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

<b>T12</b>	I. Você sentiu que foi difícil atender às suas próprias necessidades físicas básicas (banheiro acessível, chuveiros, refeições a preço acessíveis, lugar onde ficar, estacionamento, etc.)?									
	1 Nunca		2 Às vezes			3 Frequentemente		4 Sempre		
	Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?									
	Terrível					Quase ideal				
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

<b>B12</b>	<p>I. Did you feel that was difficult to meet your own basic physical needs (accessible restrooms, showers, affordable meals, place to stay, parking space, etc.)?</p> <p style="text-align: center;">1 never 2 sometimes 3 often 4 always</p> <p>How would you EVALUATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9      10</p>
------------	--

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>m. Were you able to be physically close to your child as much as you would have liked?</p> <p style="text-align: center;">1 Never      2 Sometimes      3 Often      4 Always</p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9      10</p>
<b>T12</b>	<p>m. Você foi capaz de ficar fisicamente próximo de seu filho o quanto gostaria de ter ficado?</p> <p style="text-align: center;">1 Nunca      2 Às vezes      3 Frequentemente      4 Sempre</p> <p>Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?</p> <p>Terrível <span style="float: right;">Quase ideal</span></p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9      10</p>
<b>B12</b>	<p>m. Were you able to stay physically close your child as you would like to have stayed?</p>

	1 never      2 sometimes      3 often      4 always How would you EVALUATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?  Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span> 1      2      3      4      5      6      7      8      9      10
--	---

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	n. Were hospital clergy or chaplains available the way that you wanted them to be?  1 Never      2 Sometimes      3 Often      4 Always How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?  Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span> 1      2      3      4      5      6      7      8      9      10
<b>T12</b>	n. Havia algum clérigo ou capelães disponível da maneira que você quisesse que eles estivessem ? 1 Nunca      2 Às vezes      3 Frequentemente      4 Sempre Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?  Terrível <span style="float: right;">Quase ideal</span> 1      2      3      4      5      6      7      8      9      10
<b>B12</b>	n. Was there any clergy or chaplains available the way you wanted them to be?  1 never 2 sometimes 3 often 4 always  How would you EVALUATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?



	Terrible								Almost ideal	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica		X					X					X				X				X
Cultural				X				X				X			X				X	
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	<p>J-1 1º- sugestão: clero e capelão do hospital estavam disponíveis ...</p> <p>2º- sugestão: Membros religiosos do hospital estavam disponíveis ...</p> <p>J-2 Havia membros do clero ou capelães disponíveis da maneira que você quisesse que eles estivessem?</p> <p>J – 4 Líderes religiosos</p> <p>J-5 Não sei se nossa população compreenderia a palavra clérigo.</p>																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>o. Did clinical staff respect your family's spiritual and/or religious needs?</p> <p>1 Never      2 Sometimes      3 Often      4 Always</p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible</p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9      10</p> <p>Almost ideal</p>
<b>T12</b>	<p>o. A equipe clínica respeitou as necessidades espirituais e/ou religiosas de sua família?</p> <p>1 Nunca      2 Às vezes      3 Frequentemente      4 Sempre</p> <p>Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?</p> <p>Terrível</p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9      10</p> <p>Quase ideal</p>
<b>B12</b>	<p>o. Did the clinical team respect the spiritual and/or religious of your Family?</p>

	<p>1 never 2 sometimes 3 often 4 always</p> <p>How would you EVALUATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9      10</p>
--	---

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>p. Did you feel that clinical staff prepared you for what might happen to your child?</p> <p style="text-align: center;">1 Never      2 Sometimes      3 Often      4 Always</p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9      10</p>
<b>T12</b>	<p>p. Você sentiu que a equipe clínica preparou você para o que pudesse acontecer com seu filho?</p> <p style="text-align: center;">1 Nunca      2 Às vezes      Frequentemente      4 Sempre</p> <p>Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?</p> <p>Terrível <span style="float: right;">Quase ideal</span></p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9      10</p>
<b>B12</b>	<p>p. Did you feel that the clinical staff prepared you for what could happen with your child?</p> <p>1 never 2 sometimes 3 often 4 always</p> <p>How would you EVALUATE this aspect of the experience you and</p>

	your child had in the ICU?									
	Terrible									Almost ideal
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>2. Was your child in the ICU for more than 12 hours? (please circle yes or no)</p> <p>Yes <span style="margin-left: 200px;">No</span></p> <p>If yes, answers Question a below</p> <p>If No, continue on the next page with Question 3</p>
<b>T12</b>	<p>2. Seu filho ficou na UTI por mais de 12 horas? (por favor circule sim ou não)</p> <p>Sim <span style="margin-left: 200px;">Não</span></p> <p>Para Sim, responda a Pergunta "a" abaixo</p> <p>Para Não, continue na próxima página na Pergunta 3</p>
<b>B12</b>	<p>2. Did your child stay at ICU more than 12 hours? (Please circle yes or no)</p> <p>For yes, answer the question below</p> <p>For no, continue in the next page question 3</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>a. Did you feel that nurses and doctors did a good job of passing information about your child on to the next shift or rotation?</p> <p>1 Never      2 Sometimes      3 Often      4 Always</p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9      10</p>
<b>T12</b>	<p>a. Você achou que as enfermeiras e os médicos fizeram um bom trabalho ao passarem informações sobre seu filho para o turno seguinte ou na troca de cuidador?</p> <p>1 Nunca      2 Às vezes      3 Frequentemente      4 Sempre</p> <p>Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?</p> <p>Terrível <span style="float: right;">Quase ideal</span></p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9 10</p>
<b>B12</b>	<p>a. Did you feel that the nurses and doctors did a good job of passing information about your child to the next shift or caregiver?</p> <p>1 never 2 sometimes 3 often 4 always</p> <p>How would you EVALUATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p>1      2      3      4      5      6      7      8      9      10</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	3. While in the ICU during the last three days of your child’s life...
<b>T12</b>	3. Na UTI durante os últimos três dias de vida de seu filho ...
<b>B12</b>	3. At the ICU during the last three days of your child’s life...

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>a. Were you given enough privacy with your child near the end of your child’s life?</p> <p>Yes</p> <p style="padding-left: 150px;">1</p> <p style="padding-left: 150px;">No</p> <p style="padding-left: 150px;">2</p> <p style="padding-left: 150px;">Don’t know</p> <p style="padding-left: 150px;">0</p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible</p> <p style="padding-left: 150px;">1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p> <p style="padding-left: 150px;">Almost ideal</p>
<b>T12</b>	a. Você teve privacidade suficiente com seu filho perto do final



	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<b>B2</b>	<p>b. A equipe clínica ajudou você a criar lembranças (tais como impressão das mãos, mechas de cabelo, fotografias) de seu filho?</p> <p style="text-align: center;">Sim <span style="margin-left: 150px;">Não</span> <span style="margin-left: 150px;">Não Sei</span></p> <p style="text-align: center;">1 <span style="margin-left: 150px;">2</span> <span style="margin-left: 150px;">0</span></p> <p>Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?</p> <p>Terrível <span style="float: right;">Quase ideal</span></p> <p>1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p>									
<b>B12</b>	<p>b. Did clinical staff help you create memories (such as handprints, hairpins, photographs) of your child?</p> <p style="text-align: center;">Yes <span style="margin-left: 100px;">No</span> <span style="margin-left: 100px;">I don't know</span></p> <p style="text-align: center;">1 <span style="margin-left: 100px;">2</span> <span style="margin-left: 100px;">0</span></p> <p>How would you EVALUATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p> <p>Terrible <span style="float: right;">Almost ideal</span></p> <p>1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</p>									

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>c. Once your child died, were you allowed to stay with him/her for as long as you wanted?</p> <p style="text-align: center;">Yes <span style="margin-left: 150px;">No</span> <span style="margin-left: 150px;">Don't know</span></p> <p style="text-align: center;">1 <span style="margin-left: 150px;">2</span> <span style="margin-left: 150px;">0</span></p> <p>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</p>									
-----------------	---	--	--	--	--	--	--	--	--	--

	Terrible											Almost ideal
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
<b>T12</b>	c. Quando seu filho morreu, permitiram que você ficasse com ele/ela pelo tempo que você quisesse?											
	Sim				Não				Não sei			
	1				2				0			
	Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho tiveram na UTI?											
	Terrível											Quase ideal
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
<b>B12</b>	c. When your child died, were you allowed to stay with him/her as long as you wanted?											
	Yes				No				I do not know			
	1				2				0			
	How would you EVALUATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?											
	Terrible											Almost ideal
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	SECTION B
	<p>4. Here are some additional questions about your experiences in the pediatric ICU. Some of these questions may sound very similar to questions we've asked you previously. Please bear with us. Asking questions in different ways will help us to better understand different aspects of your experience.</p> <p>The next group of questions are about how you and your child were cared for by clinical staff while in the ICU, and your</p>



	satisfaction with that care
<b>T12</b>	<p>SEÇÃO B</p> <p>4 Temos aqui algumas perguntas adicionais sobre suas experiências na UTI pediátrica. Algumas destas perguntas podem parecer muito similares às perguntas que fizemos anteriormente. Por favor tenha paciência conosco. Fazer perguntas em diferentes maneiras nos ajudará a compreender melhor os diferentes aspectos de sua experiência.</p> <p>O próximo grupo de perguntas será sobre como nossa equipe clínica cuidou de você e de seu filho enquanto ele estava na UTI, e sobre a satisfação com os cuidados.</p>
<b>B12</b>	<p>SECTION B</p> <p>4. Here are some additional questions about your experiences in the pediatric ICU. Some of these questions may seem very similar to the questions previously asked. Please, be patient with us. Asking questions in different ways will help us to better understand the different aspects of your experience.</p> <p>The next set of questions will be about how you and your child were taken care of by our clinical staff while in the ICU, and the satisfaction with the care.</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 Filho (a) / Ele (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	How would you rate...																			
<b>T12</b>	Como você avaliaria...																			
<b>B12</b>	How would you rate ...																			
<b>Juízes</b>	<b>Juiz 1</b>				<b>Juiz 2</b>				<b>Juiz 3</b>				<b>Juiz 4</b>				<b>Juiz 5</b>			
<b>Equivalências</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	a. The courtesy, respect and compassion that <u>your child</u> was given while in the ICU? Excellent    Very Good    Good    Fair    Poor    Doesn't Apply 1                      2                      3                      4                      5                      6					
<b>T12</b>	a. Cortesia, respeito e compaixão que <u>seu filho</u> recebeu enquanto estava na UTI? Excelente    Muito Bom    Bom    Razoável    Péssimo    Não se aplica 1                      2                      3                      4                      5                      6					
<b>B12</b>	a. Courtesy, respect, and compassion that your child received while in the ICU? 1. excellent    2. Very good    3. good    4. Reasonable    5. Bad/Terrible    6 Not applicable					

<b>Juízes</b>	<b>Juiz 1</b>				<b>Juiz 2</b>				<b>Juiz 3</b>				<b>Juiz 4</b>				<b>Juiz 5</b>			
<b>Equivalências</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X

<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 Filho(a)																			

<b>ORIGINAL</b>	b. The courtesy, respect and compassion you were given by the ICU staff?					
	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor	Doesn't Apply
	v1	2	3	4	5	6
<b>T12</b>	b. Cortesia, respeito e compaixão que você recebeu pela equipe da UTI?					
	Excelente	Muito Bom	Bom	Razoável	Péssimo	Não se aplica
	1	2	3	4	5	6
<b>B12</b>	b. Courtesy, respect, and compassion that you received from the ICU staff?					
	1. excellent 2. Very good 3. good 4. Reasonable 5. Bad/Terrible 6 Not applicable					

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	c. The completeness of information given to you by ICU staff? (for example, information about what was happening to your child and why things were being done)					
	Excellent	Very Good	Good	Fair	Poor	Doesn't Apply
	1	2	3	4	5	6

<b>T12</b>	<p>c. A integridade das informações dadas a você pela equipe da UTI (por exemplo, informação sobre o que estava acontecendo com seu filho e porque as coisas estavam sendo feitas)</p> <p>Excelente   Muito Bom   Bom   Razoável   Péssimo   Não se aplica</p> <p>1                    2                    3                    4                    5                    6</p>
<b>B12</b>	<p>c. The integrity of the information given to you by the ICU team (for example, information about what was happening to your child and why things were being done)</p> <p>1. excellent 2. Very good 3. good 4. Reasonable 5. Bad/Terrible 6 Not applicable</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 Filho(a)																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>5. Some people want everything done for their health problems while others do not want a lot done. How satisfied were you with the level or amount of care your child received in the ICU?</p> <p>Please circle your answer.</p> <p>Very Dissatisfied   Slightly Dissatisfied   Mostly Satisfied   Very Satisfied   Completely Satisfied</p>
<b>T12</b>	<p>5. Algumas pessoas querem que tudo seja feito pelos problemas de saúde delas, enquanto outras pessoas não querem que muito seja feito.</p> <p>Qual o seu grau de satisfação com o nível ou quantidade de cuidados que seu filho(a) recebeu na UTI?</p> <p>Por favor, circule sua resposta</p> <p>Insatisfeito   Um Pouco Insatisfeito   Satisfeito em Geral   Muito</p>

	Satisf. Completamente Satisfeito
<b>B12</b>	<p>5. Some people want everything be done by their health problems, while other people do not want much be done.</p> <p>How satisfied are you with the level or amount of care your child received at the ICU?</p> <p>Please circle your answer.</p> <p>Very Dissatisfied   A Little Dissatisfied   Satisfied in General   Very Satisfied Completely Satisfied</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	6.The next few question ask about the emotional support provided while your child was in the ICU. Please circle one answer for each question
<b>T12</b>	6.As próximas perguntas são sobre o apoio emocional recebido enquanto seu filho estava na UTI. Por favor circule uma resposta para cada pergunta.
<b>B12</b>	6. The next questions are about the emotional support received while your child was in the ICU. Please circle one answer for each question.

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X

<b>Conceitual</b>				X				X				X				X			X
<b>Sugestões</b>	J-1 Filho(a)																		

<b>ORIGINAL</b>	<p>a. While your child was in intensive care, did someone talk with you about your religious or spiritual beliefs?</p> <p>No - If No, skip to question b</p> <p>Yes - If Yes – Was this done in a sensitive manner?</p> <p style="padding-left: 40px;">No – If no, skip to question b</p> <p style="padding-left: 40px;">If Yes – Did you have as much contact of that kind (talk about religious/spiritual beliefs) as you wanted while your child was in intensive care?</p> <p style="text-align: center;">No      Yes</p>
<b>T12</b>	<p>a. Enquanto seu filho estava na terapia intensiva, alguém falou com você sobre suas crenças religiosas ou espirituais?</p> <p>Não - Se Não, pule para pergunta b</p> <p>Sim - Se Sim – Isso foi feito de uma maneira sensível?</p> <p style="padding-left: 40px;">Não – Se não, pule para a pergunta b</p> <p style="padding-left: 40px;">Se Sim – Você teve bastante contato desse tipo (falar sobre suas crenças religiosas/espirituais) do modo que gostaria enquanto seu filho estava na terapia intensiva?</p> <p style="text-align: center;">Não      Sim</p>
<b>B12</b>	<p>a. While your child was in intensive care, did someone talk to you about your religious or spiritual beliefs?</p> <p>No - If No, skip to question b</p> <p>Yes - If Yes - Was it done in a sensitive way?</p> <p>No - If not, skip to question b</p> <p>If Yes – Did you have enough contact of this kind (talk about your religious / spiritual beliefs) the way that you would like while your child was in intensive care?</p> <p style="text-align: center;">No      Yes</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>b.How much support in dealing with your feelings about your child's death did the doctors, nurses, and other professional staff taking care of him/her provide you?</p> <p>Less than was needed      The right amount      More than was needed</p>
<b>T12</b>	<p>b.Quanto suporte para lidar com os sentimentos sobre a morte de seu filho os médicos, enfermeiras, e outros profissionais da equipe que cuidaram dele forneceram a você?</p> <p>Menos do que necessário      A quantidade certa      Mais do que necessário</p>
<b>B12</b>	<p>b. How much support to deal with the feelings about your child's death did the doctors, nurses, and other professionals staff who cared for him provide to you?</p> <p>Less than necessary      The right amount      More than necessary</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Filho (a) / Dele (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>c. Did a doctor, nurse or other professional staff taking care of your child talk about how you might feel after his/her death?</p> <p>No <span style="float: right;">Yes</span></p> <p>If no <span style="float: right;">If yes</span></p> <p>Would you have wanted them to? <span style="float: right;">Was it done in a sensitive manner?</span></p> <p>No Yes <span style="float: right;">No Yes</span></p>
<b>T12</b>	<p>c. Algum médico, enfermeira ou outro profissional da equipe que cuidava de seu filho falou sobre como você poderia se sentir depois da morte dele?</p> <p>Não <span style="float: right;">Sim</span></p> <p>Se não <span style="float: right;">Se sim</span></p> <p>Você gostaria que eles tivessem falado? <span style="float: right;">Isso foi feito de maneira sensível?</span></p> <p>Não Sim <span style="float: right;">Não Sim</span></p>
<b>B12</b>	<p>c. Did any doctor, nurse, or other staff member that cared for your child talk to you about how you might feel after his or her death?</p> <p>No <span style="float: right;">Yes</span></p> <p>If not <span style="float: right;">if yes</span></p> <p>Would you like them to have spoken? <span style="float: right;">Was this done in a sensitive way?</span></p> <p>No Yes <span style="float: right;">No Yes</span></p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Filho (a) / Dele (a)																			



<b>ORIGINAL</b>	d. Did a doctor, nurse, or other professional staff taking care of your child suggest someone you could turn to for help if you were feeling stressed? No            Yes
<b>T12</b>	d. Algum médico, enfermeira ou outro profissional da equipe que cuidava de seu filho sugeriu alguém a quem você pudesse pedir ajuda se você se sentisse estressado? Não            Sim
<b>B12</b>	d. Did any doctor, nurse, or other staff member that cared for your child suggest someone to whom you may ask for help if you felt stressed? No            Yes

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Equivalências</b>																				
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	7.The next few questions ask about receiving information and making decisions while you and your child were in the ICU. Please circle one answer for each question
<b>T12</b>	7.As próximas perguntas são sobre receber informações e tomar decisões enquanto você e seu filho estavam na UTI. Por favor circule uma resposta para cada pergunta
<b>B12</b>	7. The next questions are about receiving information and making decisions while you and your child were in the ICU. Please circle one answer for each question.

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>a. While your child was in intensive care, did you talk with any of your child's doctors yourself? No - If no, skip to question b</p> <p>Yes – If yes</p> <p>Was there ever a problem understanding what any doctor was saying to you about what to expect form treatment? No Yes – If yes</p> <p>Did you feel that the doctors you talked to listened to your concerns about your child's medical treatment? No – skip to question b Had no concerns – skip to question b Yes – If yes</p> <p>How much information did the doctors provide you about your child's medical condition? Less than was needed Just the right amount More than was needed</p>
<b>T12</b>	<p>a. Enquanto seu filho estava na terapia intensiva, você mesmo conversou com algum dos médicos do seu filho? Não – Se não, pule para a pergunta b</p> <p>Sim – Se sim</p> <p>Houve algum problema de compreensão sobre o que algum dos médicos lhe dizia sobre o que esperar do tratamento? Não Sim – Se sim</p> <p>Você sentiu que os médicos com os quais você falou,</p>

	<p>ouviram suas preocupações sobre o tratamento médico de seu filho?</p> <p>Não – pule para a pergunta b</p> <p>Não tive preocupações – pule para a questão b</p> <p>Sim – Se sim</p> <p>Quanta informação os médicos lhe deram sobre a condição médica de seu filho?</p> <p>Menos do que necessário      A quantidade certa      Mais do que necessário</p>
<p><b>B12</b></p>	<p>a. While your child was in intensive care, did you personally talk to one of your child's doctors?</p> <p>No – If No, skip to question b</p> <p>Yes - If yes -Was there any understandable problem about what one of the doctors told you about what to expect from the treatment?</p> <p>No    Yes</p> <p>If yes, did you feel that the doctors you talked, heard your concerns about your child's medical treatment?</p> <p>No - skip to question b</p> <p>I did not have any concerns – skip to question b</p> <p>Yes – If yes</p> <p>How much information did the doctors give you about your child's medical condition?</p> <p>Less than necessary      The right amount      More than necessary</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>b. Was there ever a decision made about your child's care without enough input from you, your child or your family?</p> <p>No    Yes</p>
<b>T12</b>	<p>b. Alguma decisão foi tomada quanto ao seu filho sem um parecer seu, de seu filho ou de sua família?</p> <p>Não    Sim</p>
<b>B12</b>	<p>b. Was any decision made about your child without an opinion from you, your child, or your family?</p> <p>No    Yes</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>c. Did you or your family receive any information about what to expect while your child was dying?</p> <p>No - if No</p> <p>Would you have wanted some information about that?</p> <p>No      Yes</p>
-----------------	--

	<p>Yes – if Yes</p> <p>Would you have wanted more information about that?</p> <p>No Yes</p>
<b>T12</b>	<p>c. Você ou sua família recebeu alguma informação sobre o que esperar enquanto seu filho estava morrendo?</p> <p>Não - Se Não</p> <p>Você gostaria de ter recebido alguma informação sobre isso?</p> <p>Não Sim</p> <p>Sim – Se Sim</p> <p>Você gostaria de ter recebido mais informações sobre isso?</p> <p>Não Sim</p>
<b>B12</b>	<p>c. Did you or your family receive any information about what to expect while your child was dying?</p> <p>No - If No</p> <p>Would you like to have received some information about this?</p> <p>No Yes</p> <p>Yes - If yes</p> <p>Would you like to have received more information about this?</p> <p>No Yes</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<p style="text-align: center;"><b>ORIGINAL</b></p>	<p>d. Did you or your Family receive any information about what to do at the time of your child's death? No - If No</p> <p>Would you have wanted some information about that? No Yes</p> <p>Yes - If Yes</p> <p>Would you have wanted more information about that? No Yes</p>
<p style="text-align: center;"><b>T12</b></p>	<p>d. Você ou sua Família recebeu alguma informação sobre o que fazer no momento da morte de seu filho? Não - Se Não</p> <p>Você gostaria de ter recebido alguma informação sobre isso? Não Sim</p> <p>Sim - Se Sim</p> <p>Você gostaria de ter recebido mais informações sobre isso? Não Sim</p>
<p style="text-align: center;"><b>B12</b></p>	<p>d. Did you or your Family receive any information about what to do at the time of your child's death? No - If No</p> <p>Would you like to have received some information about this? Yes – If Yes</p> <p>Would you like to have received more information about this?</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>e. Did you or your family receive any information about the medicines that would be used to manage your child's pain, shortness of breath, or other symptoms? No - if No</p> <p>Would you have wanted some information about that? No Yes</p> <p>Yes – if Yes</p> <p>Would you have wanted more information about that? No Yes</p>
<b>T12</b>	<p>e. Você ou sua família recebeu alguma informação sobre os remédios que seriam usados para controlar a dor, falta de ar, ou outros sintomas de seu filho? Não - Se Não</p> <p>Você gostaria de ter recebido alguma informação sobre isso? Não Sim</p> <p>Sim - Se Sim</p> <p>Você gostaria de ter recebido mais informações sobre isso? Não Sim</p>
<b>B12</b>	<p>e. Did you or your family receive any information about the medication that would be used to control pain, shortness of breath, or other symptoms of your child? No - If No</p> <p>Would you like to have received some information about</p>

	<p>this?</p> <p>No Yes</p> <p>Yes - If Yes</p> <p>Would you like to have received more information about this?</p> <p>No Yes</p>
--	--

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 Filho(a)																			

<b>ORIGINAL</b>	f. How often were you or other Family members kept informed about your child's condition? Always      Usually      Sometimes      Never
<b>T12</b>	f. Com que frequência você ou outros membros da Família foram informados sobre as condições de seu filho? Sempre      Geralmente      Às vezes      Nunca
<b>B12</b>	f. How often were you or other Family members informed about your child's condition? Always      Generally      Sometimes      Never

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	8.The next few questions ask about how well-coordinated the care
-----------------	--



	was in the ICU. Please circle one answer for each question.
<b>T12</b>	8.As próximas perguntas são sobre se você acha que os cuidados da UTI foram bem coordenados. Por favor circule uma resposta para cada pergunta.
<b>B12</b>	8. The next questions are about whether you think ICU care was well coordinated. Please circle one answer for each question.

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	a.How often did any doctor give confusing or contradictory information about your child's medical treatment? Always Usually Sometimes Never
<b>T12</b>	a. Com que frequência qualquer um dos médicos lhe deu informações confusas ou contraditórias sobre o tratamento médico de seu filho? Sempre Geralmente Às vezes Nunca
<b>B12</b>	a.How often did any of the doctors give you confusing or contradictory information about your child's medical treatment? Always Generally Sometimes Never

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	b.Was there always a doctor in charge of your child's care?
-----------------	---

	No	Yes
<b>T12</b>	b. Sempre houve um médico responsável pelos cuidados de seu filho?	
	Não	Sim
<b>B12</b>	b. Was there always a doctor responsible for your child's care?	
	No	Yes

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	c. Was it always clear to you which doctor was in charge of your child's care?	
	No	Yes
<b>T12</b>	c. Sempre ficou claro para você qual médico era o responsável pelos cuidados de seu filho?	
	Não	Sim
<b>B12</b>	c. Was it always clear to you which doctor was responsible for your child's care?	
	No	Yes

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	d. Did your child receive too much, too little, or just the right amount of medication for your child's pain?  Too much      Too little      The right amount
<b>T12</b>	d. Seu filho recebeu medicação demais, muito pouco, ou a quantidade certa para a dor dele?  Demais      Muito pouco      A quantidade certa
<b>B12</b>	d. Did your child receive too much medication, too little, or the right amount for his/her pain?  Too much      Too little      The right amount

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	e. Was there any problem with doctors or nurses not knowing enough about your child's medical history to provide the best possible care? No      Yes
<b>T12</b>	e. Houve algum problema com os médicos ou enfermeiras por não saberem o suficiente sobre a história médica de seu filho para oferecer o melhor cuidado possível?  Não      Sim
<b>B12</b>	e. Was there any problem with doctors or nurses not knowing enough about your child's medical history to provide the best possible care?  No      Yes

Juízes	Juiz 1	Juiz 2	Juiz 3	Juiz 4	Juiz 5
--------	--------	--------	--------	--------	--------

Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	9. We would like to know more about the communication you had with the clinicians who took care of your child during the last 3 days in the ICU. How much of the communication that you had with doctors, nurses, or other clinical staff took place in:
<b>T12</b>	9. Nós gostaríamos de saber mais sobre a comunicação que você teve com os clínicos que cuidaram de seu filho durante os 3 últimos dias na UTI. Quanto de comunicação que você teve com médicos, enfermeiras, ou outra equipe médica ocorreu em:
<b>B12</b>	9. We would like to know more about the communication you had with the clinicians who cared for your child during the last 3 days in the ICU. How much of the communication that you had with the doctors, nurses, or other medical staff occurred in:

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	a.formal family conferences
-----------------	-----------------------------

	None 1	Less Than Half 2	About Half 3	More Than Half 4	Most 5
<b>T12</b>	Nenhuma 1	Menos que a metade 2	Metade 3	Mais do que a metade 4	A maior parte 5
<b>B12</b>	None 1	Less than half 2	Half 3	More than half 4	Most of it 5

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	b.Discussion with you during "rounds" None 1	Less than Half 2	About Half 3	More than Half 4	Most 5
<b>T12</b>	b. discussões com você durante "encontros" Nenhuma 1	Menos que a metade 2	Metade 3	Mais do que a metade 4	A maior parte 5
<b>B12</b>	b. discussion with you during the meetings None 1	Less than half 2	Half 3	More than half 4	Most of it 5

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica		X					X					X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	<p>J-1 Sugestão: Conversas com a família durante as visitas  Rounds = an act of visiting each of a number of people or places.</p> <p>Conceito de discutir na língua portuguesa: Apresentar questões acerca de alguma coisa; analisar apresentando questionamentos; examinar; Colocar em questão; questionar ou contestar.</p> <p>J-2 Discussões com você durante “visitas médicas”</p>																			

<b>ORIGINAL</b>	c. Informal private conversations with you at the bedside? None    Less than Half    About Half    More than Half    Most  1                      2                      3                      4                      5
<b>T12</b>	c. conversa informal particular com você à beira do leito? Nenhuma    Menos que    Metade    Mais do que    A maior a metade                      a metade                      Parte 1                      2                      3                      4                      5
<b>B12</b>	c. Informal private conversation with you at bedside? None    Less than half    Half    More than half    Most of it  1                      2                      3                      4                      5

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J -1 conversa informal e particular com você à beira do leito?																			



Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	f. Other ( Please specify _____ )				
	None	Less than Half	About Half	More than Half	Most
	1	2	3	4	5
<b>T12</b>	f. Outro ( Por favor especifique _____ )				
	Nenhuma	Menos que a metade	Metade	Mais do que a metade	A maior Parte
	1	2	3	4	5
<b>B12</b>	f. Other (Please, specify _____ )				
	None	Less than half	Half	More than half	Most of it
	1	2	3	4	5

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				



<b>ORIGINAL</b>	10 . Now please think about all of the communication you had during your child's last 3 days with clinicians caring for your child. How would you rate each type of communication?
<b>T12</b>	10. Agora por favor pense em toda a comunicação que você teve durante os últimos 3 dias de seu filho com os clínicos que cuidavam dele. Como você avaliaria cada tipo de comunicação?
<b>B12</b>	10. Now please think of all the communication you had during your child's last 3 days with the clinicians who cared for him. How would you rate each type of communication?

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	a. Formal Family conferences					
	Poor	Fair	Good	Very Good	Excellent	Doesn't apply
	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	a. reuniões formais com a família					
	Péssima	Razoável	Boa	Muito Boa	Excelente	Não se aplica
	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	a. formal family meetings.					
	Poor	reasonable	Good	Very good	Excellent	Does not Apply
	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	b. Discussion with you during “ rounds” Poor Fair Good Very Good Excellent Doesn't apply 1 2 3 4 5 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	b. Discussões com você durante “encontros” Péssima Razoável Boa Muito Boa Excelente Não se aplica 1 2 3 4 5 <input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	b. Discussion with you during the meetings Poor reasonable Good Very good Excellent Does not Apply 1 2 3 4 5 <input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica		X					X					X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual		X						X				X				X				X
Sugestões	<p>J-1 Sugestão: Conversas durante as visitas Rounds = an act of visiting each of a number of people or places.</p> <p>Conceito de discutir na língua portuguesa: Apresentar questões acerca de alguma coisa; analisar apresentando questionamentos; examinar; Colocar em questão; questionar ou contestar.</p> <p>J-2 Discussões com você durante “visitas médicas”</p>																			

<b>ORIGINAL</b>	c. Informal private conversations with you at the bedside
-----------------	---

	Poor	Fair	Good	Very Good	Excellent	Doesn't apply
	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	c. Conversa informal particular com você à beira do leito					
	Péssima	Razoável	Boa	Muito Boa	Excelente	Não se aplica
	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	c. Informal private conversation with you at bedside					
	Poor	reasonable	Good	Very good	Excellent	Does not Apply
	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 Conversa informal e particular com você à beira do leito																			

<b>ORIGINAL</b>	d. Informal discussion with you in non-private places, such as hallways and waiting areas					
	Poor	Fair	Good	Very Good	Excellent	Doesn't apply
	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	d. Discussão informal com você em lugares não privados, tais como corredores e áreas de espera					
	Péssima	Razoável	Boa	Muito Boa	Excelente	Não se aplica
	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	d. Informal discussion with you in non-private places, such as aisles and waiting areas					
	Poor	reasonable	Good	Very good	Excellent	Does not Apply
	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1	Juiz 2	Juiz 3	Juiz 4	Juiz 5
--------	--------	--------	--------	--------	--------

Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	e.Telephone calls					
	Poor	Fair	Good	Very Good	Excellent	Doesn't apply
	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	e. Ligações telefônicas					
	Péssima	Razoável	Boa	Muito Boa	Excelente	Não se aplica
	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	e. Telephone Calls					
	Poor	reasonable	Good	Very good	Excellent	Does not Apply
	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	f.Other ( Please specify _____ )					
	Poor	Fair	Good	Very Good	Excellent	Doesn't apply

	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	f. Outro ( Por favor especifique _____ )					
	Péssima	Razoável	Boa	Muito Boa	Excelente	Não se aplica
	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	f. Other (please specify: _____ )					
	Poor	reasonable	Good	Very good	Excellent	Does not Apply
	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	For the next set of questions, please circle your answer:
<b>T12</b>	Para a próxima sequência de perguntas, por favor circule sua resposta:
<b>B12</b>	For the next following questions, please circle your answer:

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	11. How many Family conference did you participate in during the last 3 days of your child's time in the ICU?  0      1    2-3      4 or more
<b>T12</b>	11. Quantas reuniões de família você participou durante os 3 últimos dias de permanência de seu filho na UTI?  0      1    2-3      4 ou mais
<b>B12</b>	11. How many family meetings did you participate in during the last 3 days your child was in the ICU?  0    1      2    3      4 or more

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	12. Were any staff other than doctors involved in any of the family conferences that you attended?  Yes          No          Not Sure
<b>T12</b>	12. Alguma outra equipe que não médicos se envolveu em alguma reunião de família na qual você participou?  Sim          Não          Não tenho certeza
<b>B12</b>	12. Did any staff other than doctors get involved in any family meetings you attended?  Yes    No    I am not sure

Juízes	Juiz 1	Juiz 2	Juiz 3	Juiz 4	Juiz 5
--------	--------	--------	--------	--------	--------

Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	13. Were you present during a CPR procedure ( a resuscitation attempt) that was performed on your child during his/her time in the ICU?  Yes      No      Not Sure
<b>T12</b>	13. Você estava presente durante um procedimento de RCP (tentativa de ressuscitação) administrado em seu filho durante a permanência dele na UTI?  Sim      Não      Não tenho certeza
<b>B12</b>	13. Were you present during a CPR procedure (resuscitation attempt) administered to your child during his or her ICU staying?  Yes    No    I am not sure

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	14. Were you present during invasive procedure (for example, insertion of a chest tube or breathing tube) that was performed on
-----------------	---

	your child during his/her time in the ICU? Yes      No      Not Sure
<b>T12</b>	14. Você estava presente durante um procedimento invasivo (por exemplo, inserção de um tubo no tórax ou tubo de respiração) que foi feito em seu filho durante a permanência dele na UTI? Sim      Não      Não tenho certeza
<b>B12</b>	14. Were you present during an invasive procedure (for example, inserting a tube into chest or breathing tube) that was made in your child during his or her ICU staying? Yes      No      I am not sure

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	15. How willing were staff to work around or “bend the rules” to meet the needs of your child and those of your family? Very willing      somewhat willing      unwilling
<b>T12</b>	15. Quão disposta foi a equipe para se esforçar ou “dar um jeito” para atender as necessidades de seu filho e as da sua família? Muito dispostos      um pouco dispostos      nada dispostos
<b>B12</b>	15. How willing was the staff to strive to or “find a way” to meet the needs of your child and those of the family? Very willing      a little willing      unwilling

Juízes	Juiz 1	Juiz 2	Juiz 3	Juiz 4	Juiz 5
--------	--------	--------	--------	--------	--------



Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 Filho(a)																			

<b>ORIGINAL</b>	16 .While your child was in the ICU did anyone talk to you about grief and bereavement support that might be available to your family?  Yes          No          Not Sure
<b>T12</b>	16. Enquanto seu filho esteve na UTI, alguém falou com você sobre apoio à dor e o suporte ao luto que poderia estar disponíveis à sua família?  Sim          Não          Não tenho certeza
<b>B12</b>	16. While your child was in the ICU, did someone tell you about pain and bereavement support that might be available to your family?  Yes          No          I'm not sure

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X		X						X				X				X
<b>Cultural</b>				X		X						X				X				X
<b>Conceitual</b>				X		X						X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 Filho (a)  J-2 Enquanto seu filho esteve na UTI, alguém falou com você sobre apoio à perda e o suporte ao luto que poderia estar disponíveis à sua família?																			

<b>ORIGINAL</b>	17. While your child in the ICU, were given any written materials on grief bereavement?  Yes          No          Not sure
<b>T12</b>	17. Enquanto seu filho esteve na UTI, vocês receberam algum material escrito sobre dor e luto?  Sim          Não          Não tenho certeza
<b>B12</b>	17. While your child was in the ICU, did you receive any written material on pain and bereavement support?  Yes          No          I'm not sure

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Equivalências</b>																				
<b>Semântica</b>				X		X						X				X				X
<b>Cultural</b>				X		X						X				X				X
<b>Conceitual</b>				X		X						X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-2 Enquanto seu filho esteve na UTI, vocês receberam algum material escrito sobre a dor da perda e luto?																			

<b>ORIGINAL</b>	18. What types of contacts have you had with the ICU staff since your child died? ( please check all that apply?)  <input type="checkbox"/> staff sent a card <input type="checkbox"/> staff called on the phone <input type="checkbox"/> staff attended your child's funeral <input type="checkbox"/> staff mailed out information about bereavement support <input type="checkbox"/> I returned to the hospital to meet with the ICU staff <input type="checkbox"/> I returned to the hospital to visit ICU staff <input type="checkbox"/> Other
<b>T12</b>	18. Que tipo de contato você teve com a equipe da UTI desde que seu filho morreu? (por favor marque todos que se aplicam).

	<input type="checkbox"/> a equipe enviou um cartão <input type="checkbox"/> a equipe fez uma ligação telefônica <input type="checkbox"/> a equipe esteve no funeral de seu filho <input type="checkbox"/> a equipe enviou informação sobre o suporte ao luto pelo correio <input type="checkbox"/> eu voltei ao hospital para me encontrar com a equipe da UTI <input type="checkbox"/> eu voltei ao hospital para visitar a equipe da UTI <input type="checkbox"/> Outro
<b>B12</b>	18. What type of contact have you had with the ICU staff since your child died? (please check all that apply). <input type="checkbox"/> Staff sent a card <input type="checkbox"/> Staff made a phone call <input type="checkbox"/> Staff was at your child's funeral. <input type="checkbox"/> Staff sent information about mourning support by mail <input type="checkbox"/> I came back to the hospital to meet with the ICU staff <input type="checkbox"/> I came back to the hospital to visit the ICU staff <input type="checkbox"/> Other

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	SECTION C Now we want ask you some questions that you can answer in your own words.
<b>T12</b>	Seção C Agora, queremos fazer algumas perguntas que você pode

	responder com suas próprias palavras.
<b>B12</b>	SECTION C Now, we want to ask some questions that you can answer in your own words.

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	19 . While your child was in intensive care, what do you wish could have been done differently, and why?
<b>T12</b>	19. Enquanto seu filho esteve na unidade de terapia intensiva, o que você gostaria que pudesse ter sido feito de diferente, e por quê?
<b>B12</b>	19. While your child was in intensive care unit, what would you like that could have been done of different, and why?

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 Filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	20. What changes in the care provided to children in the intensive care at your hospital would you recommend, and why?
<b>T12</b>	20. Que mudanças no cuidado dado às crianças na terapia intensiva em seu hospital você recomendaria, e por quê?
<b>B12</b>	20. What changes in the care given to children in the intensive care unit at your hospital would you recommend, and why?

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>This completes the survey</p> <p>Please return it in the envelope provided</p> <p>Thank you very much for your help.</p>
<b>T12</b>	<p>Aqui termina a pesquisa</p> <p>Por favor, retorne-a no envelope fornecido</p> <p>Muito obrigado por sua ajuda.</p>
<b>B12</b>	<p>This concludes the survey</p> <p>Please, return it in the envelope provided</p> <p>Thanks so much for your help.</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	21. Do you have any other comments that you'd like to make?
<b>T12</b>	21. Você tem algum outro comentário que gostaria de fazer?
<b>B12</b>	21. Do you have any other comments you would like to make?

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Equivalências																				
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

## ANEXO D – Comitê de especialistas: Equipe multidisciplinar

### Instruções e Justificativa para realização da etapa de especialistas

Levando em consideração as diferenças entre a população que originou o instrumento (americano) e a nossa, esta etapa do processo de tradução e adaptação cultural é de extrema importância, uma vez que permite identificar se as palavras significam a mesma coisa, se os itens do questionário são compatíveis com a nossa cultura e se há itens redundantes ou faltantes.

Segue abaixo instruções para avaliação entre as diferentes versões do **Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care (PICU-QODD)**. Para auxiliar na avaliação envio a **escala original, síntese das traduções (T12) e das retrotraduções (B12)**.

A lista de itens a seguir corresponde a versão original seguida da versão traduzida para o português e da retrotradução do PICU-QODD versão autoaplicada. Ao avaliar as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual de cada item levar em consideração as seguintes orientações:

- **Equivalência semântica e idiomática:** corresponde a equivalência no significado das palavras e no uso de expressões equivalentes em ambos os idiomas. Isto é; as palavras tem o mesmo significado? Algumas palavras e termos são difíceis de serem traduzidos, caso haja dificuldade na compreensão de algum item, por favor, faça sugestões.
- **Equivalência cultural:** as situações retratadas na versão original são compatíveis com o nosso contexto cultural. Caso identifique alguma situação não equivalente ao nosso contexto cultural, por favor, evidencie isto e faça sugestões.
- **Equivalência conceitual:** frequentemente palavras diferem em relação aos conceitos em diferentes populações. Algumas palavras podem ter equivalência semântica e diferirem conceitualmente.

Para avaliação das equivalências utilize a escala abaixo e marque com um “X” o campo que corresponde ao seu julgamento.

Escala de Equivalência

Se optar por 1 ou 2, faça as sugestões que achar pertinentes nas linhas disponibilizadas abaixo de cada questão. Sua opinião é de fundamental importância nesse processo

Avaliações dos juizes:

<b>ORIGINAL</b>	PICU-QODD: A Child's and his/her Parent's Experience at the End of Life in Pediatric Intensive Care A survey of Clinicians
<b>T12</b>	PICU-QODD: Experiência de uma Criança e de seus Pais no Fim de Vida em Terapia Intensiva Pediátrica Uma pesquisa com os clínicos
<b>B12</b>	PICU-QODD: Experience of a child and his/her parents in the end of life in pediatric intensive care Clinician Survey

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Equivalências</b>																				
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>You recently cared for a child whom died in the ICU. This survey is about the experiences of that child and his/her parents in intensive care near the end of the child's life. (The gender, age, and date of death of this patient are listed in the attached cover letter.) You cared for this patient during their final hours and/or days of life, so we are interested in your assessment of these experience. Your input, along with that of your colleagues, will help to describe and ultimately improve the end-of-life care provided for patients and their families in the pediatric intensive care setting. We expect that it will take 10 – 15 minutes to complete the survey.</p> <p>We appreciate your honesty in your responses. Please be assured that the answer a you provide will be kept entirely confidential.</p> <p>THANK YOU FOR YOUR HELP</p>
<b>T12</b>	<p>Você recentemente cuidou de uma criança que morreu na UTI. Esta pesquisa é sobre as experiências dessa criança e de seus pais em terapia intensiva perto do final de vida da criança. (O sexo, idade e data da morte deste paciente estão listados na carta anexa). Você cuidou desse paciente durante suas últimas horas e/ou dias de vida, por isso estamos interessados na sua avaliação dessas experiências. Suas informações, juntamente com as de seus colegas, ajudarão a</p>



	<p>descrever e a melhorar os cuidados de fim de vida prestados aos pacientes e suas famílias no contexto de cuidados intensivos pediátricos. Estimamos que esta pesquisa leve de 10 a 15 minutos para ser concluída.</p> <p>Agradecemos sua honestidade nas respostas. Tenha certeza de que a resposta que você fornecer será mantida totalmente confidencial.</p> <p>OBRIGADO PELA AJUDA</p>
<b>B12</b>	<p>You recently took care for a child who died in the ICU. This survey is about the experiences of this child and its parents in intensive care near the end of the child's life. (The gender, age and date of death of this patient are listed in the attached letter). You cared for this patient during your last hours and / or days of life, so we are interested in your evaluation of these experiences. Your information, along with that of your colleagues, will help describe and improve end-of-life care for patients and their families in the context of pediatric intensive care. We estimate that this survey will take 10 to 15 minutes to complete.</p> <p>We appreciate your honesty in the answers. Be sure that the response you provide will be kept totally confidential.</p> <p>THANK YOU FOR YOUR HELP</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>SECTION A</p> <p>1.You recently cared for a child who died in the ICU. The age, gender, and date of death of the child are noted on the attached cover letter.</p> <p>The following questions are about experiences this child and his/her parents may have had in the ICU during the child's last 3 days of life. Please think about the last 3 days of the child's life, even if the ICU stay was longer than 3 days. If the child was in the ICU less than 3 days, consider only the time in the ICU. "Parents" refers to parents or any family member or individual serving in that role. "Staff" refers to any clinical staff, e.g. nurses, doctors, respiratory therapists, chaplains,</p>
-----------------	---

	<p>social workers, child life specialists, psychologists, etc., who cared for the child and/or the family. In answering these questions, please base your ratings on how you think these experiences affected the quality of dying and death for the child and his/her parents, not how you think the parents (or the child if able) would have rated these experiences. We understand that you were not present the whole time, but please make your best estimate. On the rating scale below, 0="a terrible experience" and 10="an almost perfect experience". If the child or his/her parents did not have, or did not appear to have, a particular experience or if you do not know enough to rate it, you may check the box on the right.</p>
<p><b>T12</b></p>	<p>1. Você recentemente cuidou de uma criança que morreu na UTI. A idade, sexo e data da morte da criança estão anotados na carta de apresentação anexa.</p> <p>As perguntas a seguir são sobre experiências que esta criança e seus pais podem ter tido na UTI durante os últimos 3 dias de vida da criança. Por favor pense nos últimos 3 dias da vida da criança, mesmo que a permanência na UTI tenha durado mais de 3 dias. Se a criança esteve na UTI menos de 3 dias, considere apenas o tempo na UTI. A palavra "Pais" refere-se aos pais ou a qualquer membro da família ou indivíduo que exerça esse papel. "Equipe" refere-se a qualquer grupo clínico, por exemplo enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, capelões, assistentes sociais, especialistas em pediatria, psicólogos, etc., que cuidaram da criança e/ou da família. Ao responder estas perguntas, por favor baseie suas avaliações em como você acha que essas experiências afetaram a qualidade de morrer e de morte para a criança e seus pais, e não como você acha que os pais (ou a criança, se capaz) teriam avaliado essas experiências. Entendemos que você não esteve presente o tempo todo, mas faça sua melhor estimativa. Na escala de classificação abaixo, 0="experiência terrível" e 10="experiência quase perfeita". Se a criança ou seus pais não tiveram, ou não pareceram ter, uma experiência em particular ou se você não sabe o suficiente para avaliá-la, você pode marcar no espaço à direita.</p>
<p><b>B12</b></p>	<p>1. You recently took care for a child who died in the ICU. The age, gender, and date of death of the child are noted in the attached presentation letter.</p> <p>The following questions are about experiences that this child and his/her parents can have had in the ICU during the last 3 days of the child's life. Please think about the last 3 days of your child's life, even if ICU stay lasted more than 3 days. If the child was in the ICU for less than 3 days, consider only the</p>

	<p>time in the ICU. The word "Parents" refers to the parents or any family member or individual in a parental role. "Staff" refers to any clinical group, for example nurses, physicians, physiotherapists, priests, social workers, pediatric specialists, psychologists, etc. who cared for the child and / or family. When answering these questions, please base your assessments on how you think these experiences affected the quality of dying and death for the child and his/her parents, not how you think parents (or the child, if able) would have evaluated these experiences. We understand that you were not present at all times, however make your best estimate. Use the rating scale below with 0 = "terrible experience" and 10 = "near perfect experience". If the child or his/her parents did not, or seemed to not have, a particular experience or if you do not have sufficient knowledge to evaluate, you can check the box on the right.</p>
--	--

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X			X					X				X				X
Conceitual				X			X					X				X				X
Sugestões	J-2 – Chaplain = capelão																			
	Child life specialist = não tem no Brasil																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>a. the child was free of pain</p> <p>Terrible experience      Almost perfect experience      Don't Know</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10      <input type="checkbox"/></p>
<b>T12</b>	<p>a. a criança estava livre de dor</p> <p>Experiência terrível      Experiência quase perfeita      Não Sei</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10      <input type="checkbox"/></p>
<b>B12</b>	<p>a. the child was free of pain</p> <p>Terrible experience      Almost perfect experience      I don't know</p> <p>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10      <input type="checkbox"/></p>

Juízes	Juiz 1	Juiz 2	Juiz 3	Juiz 4	Juiz 5
--------	--------	--------	--------	--------	--------

Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	b. the child was free of other troubling symptoms											Don't Know	
	Terrible experience											Almost perfect experience	
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	
<b>T12</b>	b. a criança estava livre de outros sintomas preocupantes											Não Sei	
	Experiência terrível											Experiência quase perfeita	
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	
<b>B12</b>	b. the child was free of others worrying symptoms											I do not know	
	Terrible experience											Almost perfect experience	
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	c. staff responded quickly to parents' concerns about their child's symptoms											Don't Know	
	Terrible experience											Almost perfect experience	
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	
<b>T12</b>	c. a equipe respondeu rapidamente às preocupações dos pais quanto aos sintomas da criança											Não Sei	
	Experiência terrível											Experiência quase perfeita	
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	

<b>B12</b>	c. staff responded quickly to parents' concerns about their child's symptoms													
	Terrible experience				Almost perfect experience						Don't Know			
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>		

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	d. staff gave parents information about their child in a way that they could understand													
	Terrible experience				Almost perfect experience						Don't Know			
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>		
<b>T12</b>	d.A equipe deu informações aos pais sobre seu filho de uma maneira que eles pudessem entender													
	Experiência terrível				Experiência quase perfeita						Não Sei			
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>		
<b>B12</b>	d. Staff gave parents information about their child in a way that they could understand													
	Terrible experience				Almost perfect experience						Don't Know			
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>		

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X

<b>Sugestões</b>	
------------------	--

<b>ORIGINAL</b>	e. staff created an atmosphere in which parents felt comfortable asking questions about their child Terrible experience                      Almost perfect experience                      Don't Know 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	e. A equipe criou um ambiente em que os pais se sentissem confortáveis fazendo perguntas sobre seu filho. Experiência terrível                      Experiência quase perfeita                      Não Sei 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	e. Staff created an environment in which the parents felt comfortable asking questions about their child. Terrible experience                      Almost perfect experience                      Don't Know 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	f. staff demonstrated that they cared about the child as an individual Terrible experience                      Almost perfect experience                      Don't Know 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	f. a equipe demonstrou que se preocupava com a criança como um indivíduo Experiência terrível                      Experiência quase perfeita                      Não Sei 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	f. Staff demonstrated that they cared for the child as an individual Terrible experience                      Almost perfect experience                      I do not know

	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	--------------------------

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica		X						X				X				X				X
Cultural				X				X				X			X					X
Conceitual			X					X				X				X				X
Sugestões	J-1 – f. a equipe demonstrou que eles cuidavam da criança com individualidade																			
	J- 4 “como um indivíduo” – “como um ser humano”																			

<b>ORIGINAL</b>	g. staff supported the parents emotionally Terrible experience    Almost perfect experience    I do not know
	0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	g. A equipe apoiou os pais emocionalmente Experiência terrível    Experiência quase perfeita    Não Sei
	0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10 <input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	g. Staff supported the parents emotionally Terrible experience    Almost perfect experience    I do not know
	0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10 <input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	h. staff discovered and respected parents' wishes and decisions Terrible experience      Almost perfect experience      I do not know 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	h. a equipe descobriu e respeitou os desejos e decisões dos pais Experiência terrível      Experiência quase perfeita      Não Sei 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	h. Staff discovered and respected the wishes and decisions of the parents Terrible experience      Almost perfect experience      I do not know 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	i. staff offered parents opportunities to discuss options about their child's care with the healthcare team Terrible experience      Almost perfect experience      I do not know 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	i. a equipe ofereceu aos pais oportunidades para discutir opções sobre o cuidado de seu filho com a equipe de saúde Experiência terrível      Experiência quase perfeita      Não Sei 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	i. staff offered parents the opportunity to discuss options for their child's care with the health team. Terrible experience      Almost perfect experience      I do not know 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>



Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>j. there were no conflicts between staff and parents about the best way to care for the child</p> <p>Terrible experience      almost perfect experience      I do not know</p> <p>0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10      <input type="checkbox"/></p>
<b>T12</b>	<p>j. não houveram conflitos entre a equipe e os pais sobre a melhor maneira de cuidar da criança</p> <p>Experiência terrível      Experiência quase perfeita      Não Sei</p> <p>0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10      <input type="checkbox"/></p>
<b>B12</b>	<p>j. there were no conflicts between the staff and the parents about the best way to care for the child</p> <p>Terrible experience      almost perfect experience      I do not know</p> <p>0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10.      <input type="checkbox"/></p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X			X					X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-2 – Não houve conflito entre a equipe e os pais...																			

<b>ORIGINAL</b>	k. parents found it easy to meet their basic physical needs (accessible bathroom, showers, affordable meals, places to stay, parking, etc.) Terrible experience      almost perfect experience      I do not know 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	k.os pais acharam fácil atender às suas necessidades físicas básicas (banheiro acessível, chuveiros, refeições a preço acessíveis, lugar onde ficar, estacionamento, etc.) Experiência terrível      Experiência quase perfeita      Não Sei 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	k. Parents found it easy to meet their basic physical needs (accessible bathrooms, showers, affordable meals, place to stay, parking, etc.) Terrible experience      almost perfect experience      I do not know 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X			X					X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-2 – Pais foram atendidos em suas necessidades básicas																			

<b>ORIGINAL</b>	l. staff provided parents with opportunities to be near their child Terrible experience      almost perfect experience      I do not know 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	l.a equipe deu oportunidade aos pais para ficarem perto da criança Experiência terrível      Experiência quase perfeita      Não Sei 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	l. The staff gave parents the opportunity to be near the child. Terrible experience      almost perfect experience      I do not know 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>m. hospital clergy or chaplains were available</p> <p>Terrible experience      almost perfect experience      I do not know</p> <p>1    2    3    4    5    6    7    8    9    10      <input type="checkbox"/></p>
<b>T12</b>	<p>m. clérigos e sacerdotes do hospital estavam disponíveis</p> <p>Experiência terrível      Experiência quase perfeita      Não Sei</p> <p>0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10      <input type="checkbox"/></p>
<b>B12</b>	<p>m.hospital priests and clerics were available</p> <p>Terrible experience      almost perfect experience      I do not know</p> <p>1    2    3    4    5    6    7    8    9    10      <input type="checkbox"/></p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica		X					X			X						X				X
Cultural				X				X			X					X				X
Conceitual				X		X					X					X				X
<b>Sugestões</b>	<p>J-1 - 1º- sugestão: clero e capelão do hospital estavam disponíveis</p> <p>2º- sugestão: Membros religiosos do hospital estavam disponíveis</p> <p>J-2 – Membros do clero e capelães hospitalares estão disponíveis</p> <p>J-3 Talvez, o termo lider espiritual e capelões, caso contrário me pareceu clérigos e sacerdotes ficam restritos a religião católica</p> <p>J-4 “clérigos” – líderes religiosos, etc.</p> <p>J- 5 Usaria a palavra capelão</p>																			

<b>ORIGINAL</b>	n.staff discovered and respected the family's spiritual and/or religious needs Terrible experience    almost perfect experience    I do not know 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	n. a equipe descobriu e respeitou as necessidades espirituais e/ou religiosas da família Experiência terrível    Experiência quase perfeita    Não Sei 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	n. The staff discovered and respected the spiritual and / or religious needs of the Family Terrible experience    almost perfect experience    I do not know 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	o.staff helped parents find ways to touch, hold, and/or connect with their child Terrible experience    almost perfect experience    I do not know 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	o. a equipe ajudou os pais a encontrarem maneiras de tocar, segurar e / ou conectar-se com o filho Experiência terrível    Experiência quase perfeita    Não Sei 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	o.The staff helped parents find ways to touch, hold, and / or connect with their child Terrible experience    almost perfect experience    I do not know 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	p.staff prepared parents for what might happen to their child Terrible experience    almost perfect experience    I do not know 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	p.a equipe preparou os pais quanto ao que poderia acontecer com o filho deles Experiência terrível                      Experiência quase perfeita    Não Sei 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	p. the staff prepared the parents as to what could happen to their child Terrible experience    almost perfect experience    I do not know 0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 <input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica			X					X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-1 - <del>com o</del> filho    com seu filho (a)																			

<b>ORIGINAL</b>	q. staff provided parents and their child with privacy near the end of their child's life Terrible experience      almost perfect experience      I do not know 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	q. A equipe forneceu aos pais e seu filho privacidade até o final de vida da criança Experiência terrível      Experiência quase perfeita      Não Sei 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	q.The staff provided parents and their child with privacy until the end of the child's life Terrible experience      almost perfect experience      I do not know 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X			X					X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 - A equipe forneceu aos pais e filho(a) privacidade até o final de vida da criança																			
	J-2 – A equipe forneceu privacidade aos pais e seu filho no fim de vida																			

<b>ORIGINAL</b>	r.staff helped parents create memories (such as handprints, lockets of hair, photographs) of their child Terrible experience      almost perfect experience      I do not know 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	r. A equipe clínica ajudou os pais a criarem lembranças (tais como impressão das mãos, mechas de cabelo, fotografias) de seu filho Experiência terrível      Experiência quase perfeita      Não Sei 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	r. the clinical staff helped the parents create memories (such as handprints, hairpins, photographs) of their child

	Terrible experience	almost perfect experience	I do not know
	0	1 2 3 4	5 6 7 8 9 10
			<input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X			X					X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-2 – A equipe ajudou os pais....																			

<b>ORIGINAL</b>	s. once the child died, staff allowed parents to stay with their child as long as they wanted Terrible experience almost perfect experience I do not know 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	s. Quando a criança morreu, a equipe permitiu que os pais ficassem com ela pelo tempo que eles quisessem Experiência terrível Experiência quase perfeita Não Sei 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	s. When the child died, the staff allowed the parents to stay with the child for as long as they wanted Terrible experience almost perfect experience I do not know 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X			X					X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-2 - Quando a criança morreu, a equipe permitiu que os pais ficassem com ela o tempo que quisessem																			

<b>ORIGINAL</b>	t.nurses and doctors did a good job of passing information about the child onto the next shift or rotation (if in the ICU less than 12 hours check Not Applicable) Terrible experience almost perfect experience I do not know 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	t. as enfermeiras e os médicos fizeram um bom trabalho ao passarem informações sobre a criança para o turno seguinte ou na troca de cuidador (se na UTI menos que 12 horas marque Não Aplicável) Experiência terrível Experiência quase perfeita Não Sei 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/> Não aplicável se na UTI menos que 12 horas
<b>B12</b>	t. nurses and doctors did a good job of passing information about the child to the next shift or caregiver exchange (if in the ICU less than 12 hours check not applicable) Terrible experience almost perfect experience I do not know 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	SECTION B 2. Still thinking about the last 3 days of the child's life, how would you rate the quality of care given to this child and his/her family in intensive care? Poor Excellent I don't know 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	SEÇÃO B 2. Ainda pensando nos 3 últimos dias de vida da criança, como você avaliaria a qualidade dos cuidados dados a ela e à sua família na terapia intensiva? Péssimo Excelente Não Sei 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>



<b>B12</b>	SECTION B 2. Still thinking about the last 3 days of the child's life, how would you evaluate the quality of care given to her and her family in intensive care? Terrible <span style="margin-left: 200px;">Excellent</span> <span style="margin-left: 100px;">I don't know</span> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>
------------	---

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	3. Overall, how would you rate the quality of the moment of death of this child? Poor <span style="margin-left: 200px;">Excellent</span> <span style="margin-left: 100px;">Don't Know</span> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	3. Em geral, como você avaliaria a qualidade do momento de morte dessa criança? Péssimo <span style="margin-left: 200px;">Excelente</span> <span style="margin-left: 100px;">Não sei</span> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	3. In general, how would you evaluate the quality of the child's time of death? Terrible <span style="margin-left: 200px;">Excellent</span> <span style="margin-left: 100px;">I don't know</span> 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 <input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1	Juiz 2	Juiz 3	Juiz 4	Juiz 5
--------	--------	--------	--------	--------	--------

Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>4. These questions focus on specific ways that you or other clinical staff may have helped this patient's family. Not every staff member will have done many or even some of these. For each question, check the box for every response option that applies. You may check more than one response for each question.</p> <p>During the time this child was in the ICU, did you:</p>
<b>T12</b>	<p>4. Estas perguntas se concentram em formas específicas pelas quais você ou outra equipe clínica pode ter ajudado a família desse paciente. Nem todo membro da equipe terá feito muitas ou mesmo algumas delas. Para cada pergunta, marque a melhor opção de resposta. Você pode marcar mais de uma resposta para cada pergunta.</p> <p>Durante o tempo que esta criança esteve na UTI, você</p>
<b>B12</b>	<p>4. These questions focus on specific ways in which you or other clinical staff may have helped the patient's family. Not every staff member will have done many or even a few of the these. For each question, check the best answer option. You can check more than one answer for each question.</p> <p>During the time this child was in the ICU, you:</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	a. explain to the family about the patient's medical equipment and therapies?
-----------------	---

	<input type="checkbox"/> Yes, I did this <input type="checkbox"/> Yes, another clinical staff member did this <input type="checkbox"/> No, not done <input type="checkbox"/> Don't know <input type="checkbox"/> Does not apply for this family <input type="checkbox"/> This is outside the scope of my role
<b>T12</b>	a. Explicou à família sobre as terapias e os equipamentos médicos do paciente? <input type="checkbox"/> Sim, eu fiz isso <input type="checkbox"/> Sim, outro membro da equipe clínica fez isso <input type="checkbox"/> Não, não foi feito <input type="checkbox"/> Não sei <input type="checkbox"/> Não se aplica a esta família <input type="checkbox"/> Isso não faz parte da minha função
<b>B12</b>	a. explain to the family about the patient's therapies and medical equipment? <input type="checkbox"/> Yes I did this <input type="checkbox"/> Yes, another member of the clinical staff did this <input type="checkbox"/> No, it was not done. <input type="checkbox"/> Don't know <input type="checkbox"/> Doesn't apply to this family <input type="checkbox"/> This isn't part of my function

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	b.tell the family what to expect during conferences with the health care team members? <input type="checkbox"/> Yes, I did this <input type="checkbox"/> Yes, another clinical staff member did this <input type="checkbox"/> No, not done <input type="checkbox"/> Don't know <input type="checkbox"/> Does not apply for this family <input type="checkbox"/> This is outside the scope of my role
<b>T12</b>	b. disse à família o que esperar durante as reuniões com os membros da equipe de cuidados de saúde? <input type="checkbox"/> Sim, eu fiz isso <input type="checkbox"/> Sim, outro membro da equipe clínica fez isso <input type="checkbox"/> Não, não foi feito

	<input type="checkbox"/> Não sei <input type="checkbox"/> Não se aplica a esta família <input type="checkbox"/> Isso não faz parte da minha função
<b>B12</b>	b.tell the family what to expect during meetings with the members of the health care team? <input type="checkbox"/> Yes I did this <input type="checkbox"/> Yes, another member of the clinical staff did this <input type="checkbox"/> No, it was not done. <input type="checkbox"/> Don't know <input type="checkbox"/> Doesn't apply to this family <input type="checkbox"/> This isn't part of my function

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	c.talk with the family about what the patient valued in life? <input type="checkbox"/> Yes, I did this <input type="checkbox"/> Yes, another clinical staff member did this <input type="checkbox"/> No, not done <input type="checkbox"/> Don't know <input type="checkbox"/> Does not apply for this family <input type="checkbox"/> This is outside the scope of my role
<b>T12</b>	c. conversou com a família sobre o que o paciente valorizava em vida?  <input type="checkbox"/> Sim, eu fiz isso <input type="checkbox"/> Sim, outro membro da equipe clínica fez isso <input type="checkbox"/> Não, não foi feito <input type="checkbox"/> Não sei <input type="checkbox"/> Não se aplica a esta família <input type="checkbox"/> Isso não faz parte da minha função
<b>B12</b>	c. talk with the Family about what the patient valued in life? <input type="checkbox"/> Yes I did this <input type="checkbox"/> Yes, another member of the clinical staff did this <input type="checkbox"/> No, it was not done. <input type="checkbox"/> Don't know

	<input type="checkbox"/> Doesn't apply to this family <input type="checkbox"/> This isn't part of my function
--	--

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X

<b>ORIGINAL</b>	d.talk with the family about the patient's illness and treatment? <input type="checkbox"/> Yes, I did this <input type="checkbox"/> Yes, another clinical staff member did this <input type="checkbox"/> No, not done <input type="checkbox"/> Don't know <input type="checkbox"/> Does not apply for this family <input type="checkbox"/> This is outside the scope of my role
<b>T12</b>	d.conversou com a família sobre a doença e o tratamento do paciente? <input type="checkbox"/> Sim, eu fiz isso <input type="checkbox"/> Sim, outro membro da equipe clínica fez isso <input type="checkbox"/> Não, não foi feito <input type="checkbox"/> Não sei <input type="checkbox"/> Não se aplica a esta família <input type="checkbox"/> Isso não faz parte da minha função
<b>B12</b>	d.talk with the family about the disease and the patient's treatment? <input type="checkbox"/> Yes I did this <input type="checkbox"/> Yes, another member of the clinical staff did this <input type="checkbox"/> No, it was not done. <input type="checkbox"/> Don't know <input type="checkbox"/> Doesn't apply to this family <input type="checkbox"/> This isn't part of my function

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4

<b>Semântica</b>				X				X					X					X
<b>Cultural</b>				X				X					X					X
<b>Conceitual</b>				X				X					X					X
<b>Sugestões</b>																		

<b>ORIGINAL</b>	<p>i. talk with the family about their feelings?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes, I did this</p> <p><input type="checkbox"/> Yes, another clinical staff member did this</p> <p><input type="checkbox"/> No, not done</p> <p><input type="checkbox"/> Don't know</p> <p><input type="checkbox"/> Does not apply for this family</p> <p><input type="checkbox"/> This is outside the scope of my role</p>
<b>T12</b>	<p>e. conversou com a família sobre os sentimentos deles?</p> <p><input type="checkbox"/> Sim, eu fiz isso</p> <p><input type="checkbox"/> Sim, outro membro da equipe clínica fez isso</p> <p><input type="checkbox"/> Não, não foi feito</p> <p><input type="checkbox"/> Não sei</p> <p><input type="checkbox"/> Não se aplica a esta família</p> <p><input type="checkbox"/> Isso não faz parte da minha função</p>
<b>B12</b>	<p>e. talk with the family about their feelings?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes I did this</p> <p><input type="checkbox"/> Yes, another member of the clinical staff did this</p> <p><input type="checkbox"/> No, it was not done.</p> <p><input type="checkbox"/> Don't know</p> <p><input type="checkbox"/> Doesn't apply to this family</p> <p><input type="checkbox"/> This isn't part of my function</p>

<b>Juízes</b>	<b>Juiz 1</b>				<b>Juiz 2</b>				<b>Juiz 3</b>				<b>Juiz 4</b>				<b>Juiz 5</b>			
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>Equivalências</b>																				
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>j. reminisce with the family about the patient?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes, I did this</p> <p><input type="checkbox"/> Yes, another clinical staff member did this</p> <p><input type="checkbox"/> No, not done</p> <p><input type="checkbox"/> Don't know</p> <p><input type="checkbox"/> Does not apply for this family</p> <p><input type="checkbox"/> This is outside the scope of my role</p>
<b>T12</b>	<p>f. lembrou com a família sobre o paciente?</p> <p><input type="checkbox"/> Sim, eu fiz isso</p> <p><input type="checkbox"/> Sim, outro membro da equipe clínica fez isso</p> <p><input type="checkbox"/> Não, não foi feito</p> <p><input type="checkbox"/> Não sei</p> <p><input type="checkbox"/> Não se aplica a esta família</p> <p><input type="checkbox"/> Isso não faz parte da minha função</p>
<b>B12</b>	<p>f. reminisce with the family about the patient?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes I did this</p> <p><input type="checkbox"/> Yes, another member of the clinical staff did this</p> <p><input type="checkbox"/> No, it was not done.</p> <p><input type="checkbox"/> Don't know</p> <p><input type="checkbox"/> Doesn't apply to this family</p> <p><input type="checkbox"/> This isn't part of my function</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Equivalências</b>																				
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>g. talk with the family about it being all right to talk to and touch their loved one?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes, I did this</p> <p><input type="checkbox"/> Yes, another clinical staff member did this</p> <p><input type="checkbox"/> No, not done</p> <p><input type="checkbox"/> Don't know</p> <p><input type="checkbox"/> Does not apply for this family</p> <p><input type="checkbox"/> This is outside the scope of my role</p>
<b>T12</b>	<p>k. conversou com a família sobre ser normal conversar com seu ente querido e tocá-lo também?</p> <p><input type="checkbox"/> Sim, eu fiz isso</p>

	<input type="checkbox"/> Sim, outro membro da equipe clínica fez isso <input type="checkbox"/> Não, não foi feito <input type="checkbox"/> Não sei <input type="checkbox"/> Não se aplica a esta família <input type="checkbox"/> Isso não faz parte da minha função
<b>B12</b>	g. talk to the family that it is normal to talk to your loved one and touch them as well? <input type="checkbox"/> Yes I did this <input type="checkbox"/> Yes, another member of the clinical staff did this <input type="checkbox"/> No, it was not done. <input type="checkbox"/> Don't know <input type="checkbox"/> Doesn't apply to this family <input type="checkbox"/> This isn't part of my function

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Equivalências</b>																				
<b>Semântica</b>			X				X					X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-1 - Sugestão: Conversou com a família sobre ser normal falar com seu ente querido e tocá-lo? J-2 – falou com a família que é certo conversar e tocar no seu ente querido?																			

<b>ORIGINAL</b>	l. discuss with the family what the patient might have wanted if he/she were able to participate in the treatment decision making process? <input type="checkbox"/> Yes, I did this <input type="checkbox"/> Yes, another clinical staff member did this <input type="checkbox"/> No, not done <input type="checkbox"/> Don't know <input type="checkbox"/> Does not apply for this family <input type="checkbox"/> This is outside the scope of my role
<b>T12</b>	h. discutiu com a família sobre o que o paciente poderia ter desejado se ele(a) pudesse participar do processo decisório sobre o tratamento? <input type="checkbox"/> Sim, eu fiz isso <input type="checkbox"/> Sim, outro membro da equipe clínica fez isso <input type="checkbox"/> Não, não foi feito <input type="checkbox"/> Não sei <input type="checkbox"/> Não se aplica a esta família



	___ Isso não faz parte da minha função
<b>B12</b>	<p>h. discuss with the family what the patient could have wanted if he / she could participate in the treatment decision-making process?</p> <p>___ Yes I did this</p> <p>___ Yes, another member of the clinical staff did this</p> <p>___ No, it was not done.</p> <p>___ Don't know</p> <p>___ Doesn't apply to this family</p> <p>___ This isn't part of my function</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Equivalências</b>																				
<b>Semântica</b>			X				X					X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
	<p>J – 1 - ter desejado se ele(a) pudesse participar do processo <u>de decisão do tratamento?</u></p> <p>Conceito de discutir na língua portuguesa: Apresentar questões acerca de alguma coisa; analisar apresentando questionamentos; examinar; Colocar em questão; questionar ou contestar.</p>																			
<b>Sugestões</b>	<p>J-2 – discutiu com a família sobre o que o paciente desejaria se ele (a) pudesse participar do processo decisório sobre o tratamento?</p>																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>i. locate a private place or room for the family to talk among themselves?</p> <p>___ Yes, I did this</p> <p>___ Yes, another clinical staff member did this</p> <p>___ No, not done</p> <p>___ Don't know</p> <p>___ Does not apply for this family</p> <p>___ This is outside the scope of my role</p>
<b>T12</b>	<p>m. Providenciou um lugar ou sala privada para a família conversar entre eles?</p> <p>___ Sim, eu fiz isso</p> <p>___ Sim, outro membro da equipe clínica fez isso</p> <p>___ Não, não foi feito</p> <p>___ Não sei</p> <p>___ Não se aplica a esta família</p>

	<p>___ Isso não faz parte da minha função</p>
<b>B12</b>	<p>i. Provided a private place or room for the family to talk to each other?</p> <p>___ Yes I did this</p> <p>___ Yes, another member of the clinical staff did this</p> <p>___ No, it was not done.</p> <p>___ Don't know</p> <p>___ Doesn't apply to this family</p> <p>___ This isn't part of my function</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Equivalências</b>																				
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>n. talk with the family about any disagreement among the family concerning the plan of care?</p> <p>___ Yes, I did this</p> <p>___ Yes, another clinical staff member did this</p> <p>___ No, not done</p> <p>___ Don't know</p> <p>___ Does not apply for this family</p> <p>___ This is outside the scope of my role</p>
<b>T12</b>	<p>j. conversou com a família sobre algum desentendimento entre a família com relação ao plano de cuidados?</p> <p>___ Sim, eu fiz isso</p> <p>___ Sim, outro membro da equipe clínica fez isso</p> <p>___ Não, não foi feito</p> <p>___ Não sei</p> <p>___ Não se aplica a esta família</p> <p>___ Isso não faz parte da minha função</p>
<b>B12</b>	<p>j. talk with the family about some disagreement between the family with respect the plan of care?</p> <p>___ Yes I did it</p> <p>___ Yes, another member of the clinical team did this</p> <p>___ No, it was not done.</p> <p>___ I do not know</p>

	<input type="checkbox"/> It does not apply to this family <input type="checkbox"/> This is not part of my job
--	--

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>			X					X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X			X					X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	<p>J-1 - Conversou com a família sobre alguma <u>discordância</u> entre a família <u>a respeito do plano de cuidados</u>?</p> <p>Disagreement = lack of consensus or approval</p> <p>A palavra disagreement não pode ser substituída por desentendimento como inserida na tradução (T12)</p> <p>J-2 – conversou com a família sobre algum desentendimento com relação ao plano de cuidados?</p>																			

<b>ORIGINAL</b>	<p>k. talk with the family about changes in the patient's plan of care?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes, I did this</p> <p><input type="checkbox"/> Yes, another clinical staff member did this</p> <p><input type="checkbox"/> No, not done</p> <p><input type="checkbox"/> Don't know</p> <p><input type="checkbox"/> Does not apply for this family</p> <p><input type="checkbox"/> This is outside the scope of my role</p>
<b>T12</b>	<p>o. conversou com a família sobre as mudanças no plano de cuidados do paciente?</p> <p><input type="checkbox"/> Sim, eu fiz isso</p> <p><input type="checkbox"/> Sim, outro membro da equipe clínica fez isso</p> <p><input type="checkbox"/> Não, não foi feito</p> <p><input type="checkbox"/> Não sei</p> <p><input type="checkbox"/> Não se aplica a esta família</p> <p><input type="checkbox"/> Isso não faz parte da minha função</p>
<b>B12</b>	<p>k. talk with the family about the changes in the patient's plan of care?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes I did it</p> <p><input type="checkbox"/> Yes, another member of the clinical team did this</p>

	<input type="checkbox"/> No, it was not done. <input type="checkbox"/> I do not know <input type="checkbox"/> It does not apply to this family <input checked="" type="checkbox"/> This is not part of my job
--	--

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>p. support the decision/s the family made concerning the patient's care?</p> <input type="checkbox"/> Yes, I did this <input type="checkbox"/> Yes, another clinical staff member did this <input type="checkbox"/> No, not done <input type="checkbox"/> Don't know <input type="checkbox"/> Does not apply for this family <input checked="" type="checkbox"/> This is outside the scope of my role
<b>T12</b>	<p>l. apoiou a(s) decisão (ões) que a família fez em relação aos cuidados do paciente?</p> <input type="checkbox"/> Sim, eu fiz isso <input type="checkbox"/> Sim, outro membro da equipe clínica fez isso <input type="checkbox"/> Não, não foi feito <input type="checkbox"/> Não sei <input type="checkbox"/> Não se aplica a esta família <input type="checkbox"/> Isso não faz parte da minha função
<b>B12</b>	<p>l. support the family's decision(s) regarding the patient's plan of care?</p> <input type="checkbox"/> Yes I did it <input type="checkbox"/> Yes, another member of the clinical team did this <input type="checkbox"/> No, it was not done. <input type="checkbox"/> I do not know <input type="checkbox"/> It does not apply to this family <input checked="" type="checkbox"/> This is not part of my job

Juízes	Juiz 1	Juiz 2	Juiz 3	Juiz 4	Juiz 5
--------	--------	--------	--------	--------	--------

Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>m. talk with the family about their spiritual or religious needs?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes, I did this</p> <p><input type="checkbox"/> Yes, another clinical staff member did this</p> <p><input type="checkbox"/> No, not done</p> <p><input type="checkbox"/> Don't know</p> <p><input type="checkbox"/> Does not apply for this family</p> <p><input type="checkbox"/> This is outside the scope of my role</p>
<b>T12</b>	<p>q. conversou com a família sobre necessidades espirituais ou religiosas deles?</p> <p><input type="checkbox"/> Sim, eu fiz isso</p> <p><input type="checkbox"/> Sim, outro membro da equipe clínica fez isso</p> <p><input type="checkbox"/> Não, não foi feito</p> <p><input type="checkbox"/> Não sei</p> <p><input type="checkbox"/> Não se aplica a esta família</p> <p><input type="checkbox"/> Isso não faz parte da minha função</p>
<b>B12</b>	<p>m. talk to the family about their spiritual or religious needs?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes I did it</p> <p><input type="checkbox"/> Yes, another member of the clinical team did this</p> <p><input type="checkbox"/> No, it was not done.</p> <p><input type="checkbox"/> I do not know</p> <p><input type="checkbox"/> It does not apply to this family</p> <p><input type="checkbox"/> This is not part of my job</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>r. take actions to address the spiritual or religious needs of the family?</p> <p><input type="checkbox"/> Yes, I did this</p>
-----------------	---

	<input type="checkbox"/> Yes, another clinical staff member did this <input type="checkbox"/> No, not done <input type="checkbox"/> Don't know <input type="checkbox"/> Does not apply for this family <input type="checkbox"/> This is outside the scope of my role
<b>T12</b>	n. tomou medidas para atender as necessidades espirituais ou religiosas da família? <input type="checkbox"/> Sim, eu fiz isso <input type="checkbox"/> Sim, outro membro da equipe clínica fez isso <input type="checkbox"/> Não, não foi feito <input type="checkbox"/> Não sei <input type="checkbox"/> Não se aplica a esta família <input type="checkbox"/> Isso não faz parte da minha função
<b>B12</b>	n. take the necessary steps to care for the spiritual or religious needs of the family? <input type="checkbox"/> Yes I did it <input type="checkbox"/> Yes, another member of the clinical team did this <input type="checkbox"/> No, it was not done. <input type="checkbox"/> I do not know <input type="checkbox"/> It does not apply to this family <input type="checkbox"/> This is not part of my job

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Equivalências</b>																				
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	o. talk with the family about specific cultural needs? <input type="checkbox"/> Yes, I did this <input type="checkbox"/> Yes, another clinical staff member did this <input type="checkbox"/> No, not done <input type="checkbox"/> Don't know <input type="checkbox"/> Does not apply for this family <input type="checkbox"/> This is outside the scope of my role
<b>T12</b>	s. conversou com a família sobre necessidades culturais específicas? <input type="checkbox"/> Sim, eu fiz isso <input type="checkbox"/> Sim, outro membro da equipe clínica fez isso <input type="checkbox"/> Não, não foi feito

	__ Não sei __ Não se aplica a esta família __ Isso não faz parte da minha função
<b>B12</b>	o. talk with the family about specific culture needs? __ Yes I did it __ Yes, another member of the clinical team did this __ No, it was not done. __ I do not know __ It does not apply to this family __ This is not part of my job

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	t. take actions to address the cultural needs of the family? __ Yes, I did this __ Yes, another clinical staff member did this __ No, not done __ Don't know __ Does not apply for this family __ This is outside the scope of my role
<b>T12</b>	p. tomou medidas para atender as necessidades culturais da família? __ Sim, eu fiz isso __ Sim, outro membro da equipe clínica fez isso __ Não, não foi feito __ Não sei __ Não se aplica a esta família __ Isso não faz parte da minha função
<b>B12</b>	p. take the necessary measures to meet the family's cultural needs? __ Yes I did it __ Yes, another member of the clinical team did this __ No, it was not done. __ I do not know __ It does not apply to this family

	__ This is not part of my job
--	-------------------------------

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Equivalências																				
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>q. assure the family that the patient would be kept comfortable?</p> <p>__ Yes, I did this</p> <p>__ Yes, another clinical staff member did this</p> <p>__ No, not done</p> <p>__ Don't know</p> <p>__ Does not apply for this family</p> <p>__ This is outside the scope of my role</p>
<b>T12</b>	<p>u. assegurou a família de que o paciente seria mantido confortável?</p> <p>__ Sim, eu fiz isso</p> <p>__ Sim, outro membro da equipe clínica fez isso</p> <p>__ Não, não foi feito</p> <p>__ Não sei</p> <p>__ Não se aplica a esta família</p> <p>__ Isso não faz parte da minha função</p>
<b>B12</b>	<p>q. assure the family that the patient would be kept comfortable?</p> <p>__ Yes I did it</p> <p>__ Yes, another member of the clinical team did this</p> <p>__ No, it was not done.</p> <p>__ I do not know</p> <p>__ It does not apply to this family</p> <p>__ This is not part of my job</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Equivalências																				
Semântica				X				X				X				X				X



<b>Cultural</b>				X				X					X				X
<b>Conceitual</b>				X				X					X				X
<b>Sugestões</b>																	

<b>ORIGINAL</b>	v. offer additional support to the family? <input type="checkbox"/> Yes, I did this <input type="checkbox"/> Yes, another clinical staff member did this <input type="checkbox"/> No, not done <input type="checkbox"/> Don't know <input type="checkbox"/> Does not apply for this family <input type="checkbox"/> This is outside the scope of my role <input type="checkbox"/> If yes, please specify_____
<b>T12</b>	r. ofereceu apoio adicional à família? <input type="checkbox"/> Sim, eu fiz isso <input type="checkbox"/> Sim, outro membro da equipe clínica fez isso <input type="checkbox"/> Não, não foi feito <input type="checkbox"/> Não sei <input type="checkbox"/> Não se aplica a esta família <input type="checkbox"/> Isso não faz parte da minha função
<b>B12</b>	r.offer additional support to the family? <input type="checkbox"/> Yes I did it <input type="checkbox"/> Yes, another member of the clinical team did this <input type="checkbox"/> No, it was not done. <input type="checkbox"/> I do not know <input type="checkbox"/> It does not apply to this family <input type="checkbox"/> This is not part of my job

<b>Juízes</b>	<b>Juiz 1</b>				<b>Juiz 2</b>				<b>Juiz 3</b>				<b>Juiz 4</b>				<b>Juiz 5</b>			
<b>Equivalências</b>	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	5. Please think about all of the communication that you participated in, observed, or were aware of between clinical staff and the family during the child's last 3 days of life. Good
-----------------	--

	communication involves a number of different skills. Overall, how well do you think staff did each of the following?
<b>T12</b>	5. Por favor pense sobre toda a comunicação da qual você participou, observou, ou esteve ciente entre a equipe clínica e a família durante os 3 últimos dias de vida da criança. Uma boa comunicação envolve várias habilidades diferentes. De modo geral, como você acha que a equipe foi nos itens a seguir?
<b>B12</b>	5. Please think about all the communication that you participated in, observed, or were aware of between the clinic staff and the family during the last 3 days of the child's life. Good communication involves several different skills. Overall, how do you think the staff was in regards to the following items?

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	a. Built a relationship with the family by, for example, using words that show care and concern, and using tone, pace, eye contact, and posture that show care and concern Poor            Fair            Good            Very Good            Excellent 1                2                3                4                5
<b>T12</b>	a. Construiu um relacionamento com a família, por exemplo, usando palavras que demonstram cuidado e preocupação, e usando tom, ritmo, contato visual e postura que demonstram cuidado e preocupação Péssima        Razoável            Boa            Muito boa            Excelente 1                2                3                4                5
<b>B12</b>	a. built a relationship with the family, for example, using words that show care and concern, and using tone, rhythm, eye contact, and posture that demonstrate care and concern Poor        Reasonable        Good        Very Good        Excellent 1                2                3                4                5

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4

<b>Semântica</b>				X				X					X				X
<b>Cultural</b>				X				X					X				X
<b>Conceitual</b>				X				X					X				X
<b>Sugestões</b>																	

<b>ORIGINAL</b>	b. Gathered information by, for example, using openended questions, clarifying details with more specific or yes/no questions Poor Fair Good Very Good Excellent 1 2 3 4 5
<b>T12</b>	b. Coletou informações, por exemplo, usando perguntas abertas, esclarecendo detalhes com perguntas mais específicas ou perguntas de sim/não Péssima Razoável Boa Muito boa Excelente 1 2 3 4 5
<b>B12</b>	b. Gathering information, for example, using open-ended questions, clarifying details with more specific questions or with yes / no questions Poor Reasonable Good Very good Excellent 1 2 3 4 5

<b>Juízes</b>	<b>Juiz 1</b>				<b>Juiz 2</b>				<b>Juiz 3</b>				<b>Juiz 4</b>				<b>Juiz 5</b>			
<b>Equivalências</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	c. Understood the child's and family's perspective by, for example, asking about life events, circumstances, other people that might affect health, and eliciting patient's and family's beliefs, concerns, and expectations about illness and treatment Poor Fair Good Very Good Excellent
-----------------	--

	1	2	3	4	5
<b>T12</b>	c.Entendeu a perspectiva da criança e da família, por exemplo, perguntando sobre eventos da vida, circunstâncias, outras pessoas que podem afetar a saúde e induzindo crenças, preocupações e expectativas do paciente e da família sobre doença e tratamento				
	Péssima 1	Razoável 2	Boa 3	Muito boa 4	Excelente 5
<b>B12</b>	c.Understood the perspective of the child and the family, for example , by asking about life events, circumstances, other people that may affect health, and inducing patient and family beliefs, concerns, and expectations about illness and treatment.				
	Poor 1	Reasonable 2	Good 3	Very good 4	Excellent 5

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	d. Shared information by, for example, assessing the child's and family's understanding of problems and desire for more information, explaining using words that family can understand, and asking if the family has questions Poor                  Fair                  Good                  Very Good                  Excellent 1                          2                          3                          4                          5
<b>T12</b>	d. Compartilhou informações, por exemplo, avaliando a compreensão da criança e da família sobre os problemas e o desejo de obter mais informações, explicando usando palavras que a família pode entender, e perguntando se a família tem perguntas Péssima                  Razoável                  Boa                  Muito boa Excelente 1                          2                          3                          4                          5
<b>B12</b>	d. Shared information, for example, assessing the child's and family's understanding of problems and the desire to get more information, explaining using words the family can understand, and asking if the family has questions. Poor                  Reasonable                  Good                  Very good Excellent

	1	2	3	4	5
--	---	---	---	---	---

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	e. Reached agreement by, for example, including family in choices and decisions to the extent they desire, checking for mutual understanding of diagnostic and/or treatment plans, asking about acceptability of diagnostic and/or treatment plans Poor            Fair            Good            Very Good            Excellent 1                    2                    3                    4                    5
<b>T12</b>	e. Chegou a um acordo, por exemplo, incluindo a família em escolhas e decisões até onde eles desejassem, verificando a compreensão mútua dos planos de diagnóstico e/ou tratamento, perguntando sobre a aceitabilidade dos planos de diagnóstico e/ou tratamento Péssima                    Razoável                    Boa                    Muito boa Excelente 0                            2                            3                            4                            5
<b>B12</b>	e. Got an agreement, for example, including the family in choices and decisions as long as they wish, checking for mutual understanding of diagnosis and / or treatment plans, asking about the acceptability of diagnostic and / or treatment plans Poor            Reasonable                    Good            Very good Excellent 1                    2                    3                    4                    5

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X

<b>Cultural</b>				X				X					X					X
<b>Conceitual</b>				X				X					X					X
<b>Sugestões</b>																		

<b>ORIGINAL</b>	f. Demonstrated empathy by, for example, showing compassion and concern, identifying/labeling/validating the family's emotional responses, and responding appropriately to the child and family's emotional cues Poor            Fair            Good            Very Good            Excellent 1                2                3                4                5
<b>T12</b>	f. Demonstrou empatia, por exemplo, demonstrando compaixão e preocupação, identificando/rotulando/validando as respostas emocionais da família, e respondendo adequadamente às sugestões emocionais da criança e da família Péssima                      Razoável                      Boa                      Muito boa Excelente 1                2                3                4                5
<b>B12</b>	f. Demonstrated empathy, for example, showing compassion and concern, identifying / labeling / validating the family's emotional responses, and responding appropriately to the emotional suggestions of the child and family. Poor            Reasonable                      Good            Very good Excellent 1                2                3                4                5

<b>Juízes</b>	<b>Juiz 1</b>				<b>Juiz 2</b>				<b>Juiz 3</b>				<b>Juiz 4</b>				<b>Juiz 5</b>			
	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>Equivalências</b>																				
<b>Semântica</b>				X			X					X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-2 - Demonstrou empatia, por exemplo, mostrando compaixão e preocupação, identificando/nomeando/validando as respostas emocionais da família, e respondendo adequadamente às necessidades emocionais da criança e da família																			

<b>ORIGINAL</b>	g. Communicated accurate information by, for example, accurately conveying the relative seriousness of the child's condition, clearly conveying the expected disease course and
-----------------	---

	explaining options for future care, and giving enough clear information to empower decision making Poor Fair Good Very Good Excellent 1 2 3 4 5
<b>T12</b>	g. Comunicou informações precisas, por exemplo, transmitindo com precisão a gravidade relativa da condição da criança, transmitindo claramente o curso esperado da doença e explicando as opções para futuros cuidados, e fornecendo informações claras o suficiente para fortalecer a tomada de decisões Péssima Razoável Boa Muito boa Excelente 1 2 3 4 5
<b>B12</b>	g. Communicated accurate information, for example, accurately conveying the relative severity of the child's condition, clearly communicating the expected course of the disease and explaining the options for future care, and providing clear enough information to strengthen decision-making Poor Reasonable Good Very good Excellent 1 2 3 4 5

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X			X					X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>	J-2 - Comunicou informações precisas, por exemplo, transmitindo com precisão a gravidade relacionada à condição da criança, transmitindo claramente o curso esperado da doença e explicando as opções para futuros cuidados, e fornecendo informações claras o suficiente para fortalecer a tomada de decisões																			

<b>ORIGINAL</b>	6. We would like to know where communication with the family took place. Thinking about the communication between staff and family in which you participated or observed, how much of that communication took place in:
<b>T12</b>	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:
<b>B12</b>	6. We would like to know where communication with the family occurred. Thinking about the communication between the staff and the family that you participated in or observed, how much of





	1	2	3	4	5
<b>B12</b>	b.discussions during family meetings				
	None	Less than half	Half	More than half	Most
	1	2	3	4	5

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>		X				X					X					X				X
<b>Cultural</b>				X		X						X				X				X
<b>Conceitual</b>				X		X					X					X				X
<b>Sugestões</b>	<p>J-1 - Sugestão: Conversas com a família durante as visitas Rounds = an act of visiting each of a number of people or places.</p> <p>Conceito de discutir na língua portuguesa: Apresentar questões acerca de alguma coisa; analisar apresentando questionamentos; examinar; Colocar em questão; questionar ou contestar.</p> <p>J-2 – Discussões com a família durante as visitas médicas</p>																			

<b>ORIGINAL</b>	c.private conversations with the family at the bedside				
	None	Less than half	About Half	More than half	Most
	1	2	3	4	5
<b>T12</b>	c.conversas particulares com a família à beira do leito				
	Nenhuma	Menos que a metade	Metade	Mais que a Metade	A maioria
	1	2	3	4	5
<b>B12</b>	c.private conversation with the family at the bedside				
	None	Less than half	Half	More than half	Most
	1	2	3	4	5

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X

<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	d.non-private places, such as hallways and waiting areas None    Less than half    About Half    More than half    Most 1            2                            3                            4                            5																			
<b>T12</b>	d.lugares não privados, tais como corredores e áreas de espera Nenhuma    Menos que a    Metade    Mais que a    A maioria metade                            metade 1            2                            3                            4                            5																			
<b>B12</b>	d. Non-private places such as corridors and waiting areas None    Less than half    Half    More than half    Most 1            2                            3                            4 5																			

<b>Juízes</b>	<b>Juiz 1</b>				<b>Juiz 2</b>				<b>Juiz 3</b>				<b>Juiz 4</b>				<b>Juiz 5</b>			
<b>Equivalências</b>	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	e. telephone calls None    Less than half    About Half    More than half    Most 1            2                            3                            4                            5																			
<b>T12</b>	e. ligações telefônicas Nenhuma    Menos que a    Metade    Mais que a    A maioria metade                            Metade 1            2                            3                            4                            5																			
<b>B12</b>	e.telephone calls None    Less than half    Half    More than half    Most 1            2                            3                            4                            5																			

<b>Juízes</b>	<b>Juiz 1</b>				<b>Juiz 2</b>				<b>Juiz 3</b>				<b>Juiz 4</b>				<b>Juiz 5</b>			
<b>Equivalências</b>	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X

<b>Cultural</b>				X				X					X				X
<b>Conceitual</b>				X				X					X				X
<b>Sugestões</b>																	

<b>ORIGINAL</b>	F. other (Please specify: _____)				
	None	Less than half	About Half	More than half	Most
		1	2	3	4
	5				
<b>T12</b>	f.outro (por favor, especifique: _____)				
	Nenhuma	Menos que a metade	Metade	Mais que a metade	A maioria
	1	2	3	4	5
<b>B12</b>	f. Other (Please, specify: _____)				
	None	Less than half	Half	More than half	Most
	1	2	3	4	5

<b>Juízes</b>	<b>Juiz 1</b>				<b>Juiz 2</b>				<b>Juiz 3</b>				<b>Juiz 4</b>				<b>Juiz 5</b>			
<b>Equivalências</b>	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	7. Now please think about all of the communication between staff and the family during the child's last 3 days. To the best of your knowledge, how much of that communication took place in:
<b>T12</b>	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:
<b>B12</b>	7. Now please think about all the communication between the staff and the family during the last 3 days of the child's life. To the best of your knowledge, how much of this communication occurred in:

<b>Juízes</b>	<b>Juiz 1</b>	<b>Juiz 2</b>	<b>Juiz 3</b>	<b>Juiz 4</b>	<b>Juiz 5</b>
---------------	---------------	---------------	---------------	---------------	---------------

Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	a. family conferences None Less than half About Half More than half Most Don't know 1 2 3 4 5 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	a.reuniões de família Nenhuma Menos que a Metade Mais que a A maioria metade metade 1 2 3 4 5
<b>B12</b>	a.family's meetings None Less than half Half More than half Most 1 2 3 4 5

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	b. discussion with the family during rounds None Less than half About Half More than half Most Don't know 1 2 3 4 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	b. discussões durante os encontros com a família Nenhuma Menos que a Metade Mais que a A maioria metade metade 1 2 3 4 5

<b>B12</b>	b. discussions during family meetings				
	None	Less than half	Half	More than half	Most
	1	2		3	4
	5				

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>			X			X					X					X				X
<b>Cultural</b>				X		X						X				X				X
<b>Conceitual</b>				X		X					X					X				X
<b>Sugestões</b>	<p>J-1 - Sugestão: Conversas com a família durante as visitas Rounds = an act of visiting each of a number of people or places.</p> <p>Conceito de discutir na língua portuguesa: Apresentar questões acerca de alguma coisa; analisar apresentando questionamentos; examinar; Colocar em questão; questionar ou contestar.</p> <p>J-2 – Discussões com a família durante as visitas médicas</p>																			

<b>ORIGINAL</b>	c. private conversations with the family at the bedside?						
	None	Less than half	About Half	More than half	Most	Don't know	
	1	2	3	4	5		<input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	c. conversas particulares com a família à beira do leito						
	Nenhuma	Menos que a metade	Metade	Mais que a metade	A maioria		
	1	2	3	4	5		
<b>B12</b>	c. private conversation with the family at the bedside						
	None	Less than half	Half	More than half	Most		
	1	2		3	4		
	5						

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4

<b>Semântica</b>				X				X					X					X
<b>Cultural</b>				X				X					X					X
<b>Conceitual</b>				X				X					X					X
<b>Sugestões</b>																		

<b>ORIGINAL</b>	d. non-private places, such as hallways and waiting areas None    Less than half    About Half    More than half    Most    Don't know 1                    2                    3                    4                    5 <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	d. lugares não privados, tais como corredores e áreas de espera Nenhuma    Menos que    Metade    Mais que a    A maioria a                    metade                    metade 1                    2                    3                    4                    5
<b>B12</b>	d. Non-private places such as corridors and waiting areas None    Less than half    Half    More than half    Most 1                    2                    3                    4 5

<b>Juízes</b>	<b>Juiz 1</b>				<b>Juiz 2</b>				<b>Juiz 3</b>				<b>Juiz 4</b>				<b>Juiz 5</b>			
<b>Equivalências</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	e. telephone calls
-----------------	--------------------

	None 1	Less than half 2	About Half 3	More than half 4	Most 5	Don't know <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	e. ligações telefônicas Nenhuma    Menos que a metade    Metade    Mais que a metade    A maioria 1                    2                    3                    4                    5					
<b>B12</b>	e. telephone calls None    Less than half    Half    More than half    Most 1                    2                    3                    4                    5					

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	f. other (Please specify: _____) None    Less than half    About Half    More than half    Most    Don't know 1                    2                    3                    4                    5 <input type="checkbox"/>					
<b>T12</b>	f. outro (por favor especifique: _____) Nenhuma    Menos que a metade    Metade    Mais que a metade    A maioria 1                    2                    3                    4                    5					
<b>B12</b>	f. Other (Please, specify: _____) None    Less than half    Half    More than half    Most 1                    2                    3                    4                    5					

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	8.How many family conferences did you participate in during:
<b>T12</b>	8. Em quantas reuniões de família você participou durante:
<b>12</b>	8. How many family meetings did you participate in during:

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Equivalências</b>																				
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	a. the ICU stay in which the child died? (enter 0 if none) Number of conferences: _____ Don't Know <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	a. a internação na UTI na qual a criança morreu? (coloque 0 se nenhuma) Número de reuniões: _____ Não sei <input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	a. hospitalization in the ICU in which the child died? (write 0 if none) Number of meetings: _____ I do not know: <input type="checkbox"/>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Equivalências</b>																				
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				



<b>ORIGINAL</b>	b.the last 3 days of the child's life (enter 0 if none) Number of conferences: _____ Don't Know <input type="checkbox"/>
<b>T12</b>	b. os últimos 3 dias de vida da criança (coloque 0 se nenhuma) Número de reuniões: _____ Não sei <input type="checkbox"/>
<b>B12</b>	b. The last 3 days of the child's life (Write 0 if none) Number of meetings: _____ I do not know <input type="checkbox"/>

Juizes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Equivalências</b>																				
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	9.How much informal conversation and contact did you have with the child's family during:
<b>T12</b>	9. Quanto contato e conversa informal você teve com a família da criança durante:
<b>B12</b>	9. How much contact and informal conversation did you have with the child's family during:

Juizes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Equivalências</b>																				
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	a. the ICU stay in which the child died? None          Some          Quite a Bit          A Lot 1              2              3              4
<b>T12</b>	a. a internação na UTI onde a criança morreu? Nenhum          Pouco          Bastante          Muito 1              2              3              4
<b>B12</b>	a. hospitalization in the ICU where the child died? None          Little          Pretty          Much 1              2              3              4

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	b.the last 3 days of the child's life? None          Some          Quite a Bit          A Lot 1              2              3              4
<b>T12</b>	b. os 3 últimos dias de vida da criança? Nenhum          Pouco          Bastante          Muito 1              2              3              4
<b>B12</b>	b.The last 3 days of child's life? None          Little          Pretty          Much 1              2              3              4

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	10. Were you working at the time of the child's death? 1 - Yes                  No
<b>T12</b>	10. você estava trabalhando no momento em que a criança morreu?    1 - Sim                  Não
<b>B12</b>	10. Were you working at the moment the child died? 1 - Yes                  2 - No

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	11. Were you at the bedside at the moment death? 1 – Yes                  2 – No
<b>T12</b>	11. Você estava à beira do leito no momento da morte? 1 – Sim                  2 – Não
<b>B12</b>	11. Were you at the bedside at the moment of death? 1- Yes    2- No

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	12. There are barriers to helping a patient and his/her family in the ICU. This section lists some barriers you may have encountered while working with this family. Please circle one answer for each item. The following was a barrier to providing care for this child and their family...
<b>T12</b>	12. Existem barreiras para ajudar um paciente e sua família na UTI. Esta seção lista algumas barreiras que você pode ter encontrado enquanto trabalhava com essa família. Por favor circule uma resposta para cada item. O item a seguir foi uma barreira para fornecer cuidados para esta criança e sua família
<b>B12</b>	12. There are barriers to help a patient and his/her family in the ICU. This section lists some of the barriers you may have encountered while working with this family. Please circle one answer for each item. The following item was a barrier to providing care for this child and his / her family

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
<b>Equivalências</b>																				
<b>Semântica</b>				X				X				X				X				X
<b>Cultural</b>				X				X				X				X				X
<b>Conceitual</b>				X				X				X				X				X
<b>Sugestões</b>																				

<b>ORIGINAL</b>	a. not enough staff/heavy patient load 1 – Yes            2 – No
<b>T12</b>	a. equipe insuficiente/volume grande de pacientes 1 – Sim            2 – Não
<b>B12</b>	a. insufficient staff / great number of patients 1- Yes            2-No

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	b.patient too sick to allow interaction with family 1 – Yes            2 – No
<b>T12</b>	b. paciente estava doente demais para permitir interação com a família 1 – Sim            2 – Não
<b>B12</b>	b. the patient was too sick to allow interaction with the family 1- Yes            2-No

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	b. conflict with others on the team 1 – Yes            2 – No
<b>T12</b>	c. conflito com membros da equipe 1 – Sim            2 – Não
<b>B12</b>	c. conflict with team members 1- Yes            2-No

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Equivalências																				
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	d.outside the scope of my practice 1 – Yes            2 – No
<b>T12</b>	d. fora do escopo da minha prática 1 – Sim            2 – Não
<b>B12</b>	d. outside the scope of my practice 1- Yes            2-No

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Equivalências																				
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J- 4 “ escopo”																			

<b>ORIGINAL</b>	e.family did not visit or call 1 – Yes            2 – No
<b>T12</b>	e. a família não visitou ou telefonou 1 – Sim            2 – Não
<b>B12</b>	e. The family did not visit or call 1- Yes            2-No

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	f.lack of communication among clinical staff 1 – Yes            2 – No
<b>T12</b>	f. falta de comunicação entre a equipe clínica 1 – Sim            2 – Não
<b>B12</b>	f. lack of communication among clinical staff 1 - Yes            2 – No

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	g.the family was angry 1 – Yes            2 – No
<b>T12</b>	g. a família estava zangada 1 – Sim            2 – Não
<b>B12</b>	g. The family was angry 1- Yes            2-No

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	h..the family had unrealistic expectations of medical treatment 1 – Yes            2 – No
<b>T12</b>	h. a família tinha expectativas não realistas do tratamento médico 1 – Sim            2 – Não
<b>B12</b>	h. The family had unrealistic expectations of medical treatment 1- Yes            2-No

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	i. personal difficulty with this family 1 – Yes            2 – No
<b>T12</b>	i. dificuldade pessoal com esta família 1 – Sim            2 – Não
<b>B12</b>	i. personal difficulty with this family 1- Yes            2-No



Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	j. language difficulties 1 – Yes            2 – No
<b>T12</b>	j. dificuldade com o idioma 1 – Sim            2 – Não
<b>B12</b>	j. difficulty with language 1- Yes            2-No

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	l. other barriers? 1 – Yes            2 – No If yes, please specify: _____
<b>T12</b>	l. outras barreiras? 1 – Sim            2 – Não Se sim, por favor, especifique: _____
<b>B12</b>	l. other barriers? 1 - Yes 2 - No If yes, please specify: _____

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	SECTION C 13. What do you wish could have been done differently for this child and family? Please explain.
<b>T12</b>	SEÇÃO C 13. O que você gostaria que tivesse sido feito diferente para esta criança e a família? Por favor explique.
<b>B12</b>	SECTION C 13. What would you like to have done differently for this child and family? Please explain.

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X			X					X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões	J-2 – O que você desejaria que tivesse sido feito diferente para esta criança e família? Por favor explique																			

<b>ORIGINAL</b>	14. What changes would you recommend in the way care near the end of life is provided? Please explain.
<b>T12</b>	14. Que mudanças você recomendaria na maneira que os cuidados perto do fim de vida são proporcionados? Por favor explique.
<b>B12</b>	14. What changes would you recommend in the way that care close of the end of life is provided? Please explain.

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

<b>ORIGINAL</b>	<p>THIS COMPLETES THE SURVEY</p> <p>PLEASE RETURN IT IN THE ENVELOPE PROVIDED.</p> <p>THANK YOU VERY MUCH FOR YOUR HELP.</p>
<b>T12</b>	<p>AQUI TERMINA A PESQUISA</p> <p>POR FAVOR RETORNE-A NO ENVELOPE FORNECIDO.</p> <p>MUITO OBRIGADO POR SUA AJUDA.</p>
<b>B12</b>	<p>Here finish the survey</p> <p>Please return it on cover paper provided</p> <p>Thanks so much for your help.</p>

Juízes	Juiz 1				Juiz 2				Juiz 3				Juiz 4				Juiz 5			
Equivalências	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Semântica				X				X				X				X				X
Cultural				X				X				X				X				X
Conceitual				X				X				X				X				X
Sugestões																				

## ANEXO E - PHQ9: Questionário sobre a saúde do paciente/cuidador

## QUESTIONÁRIO SOBRE A SAÚDE DO/A PACIENTE - (PHQ-9)

Durante as últimas 2 semanas, com que frequência você foi incomodado/a por qualquer um dos problemas abaixo?

(Marque sua resposta com "✓")

	Nenhuma vez	Vários dias	Mais da metade dos dias	Quase todos os dias
1. Pouco interesse ou pouco prazer em fazer as coisas	0	1	2	3
2. Se sentir "para baixo", deprimido/a ou sem perspectiva	0	1	2	3
3. Dificuldade para pegar no sono ou permanecer dormindo, ou dormir mais do que de costume	0	1	2	3
4. Se sentir cansado/a ou com pouca energia	0	1	2	3
5. Falta de apetite ou comendo demais	0	1	2	3
6. Se sentir mal consigo mesmo/a — ou achar que você é um fracasso ou que decepcionou sua família ou você mesmo/a	0	1	2	3
7. Dificuldade para se concentrar nas coisas, como ler o jornal ou ver televisão	0	1	2	3
8. Lentidão para se movimentar ou falar, a ponto das outras pessoas perceberem? Ou o oposto – estar tão agitado/a ou irrequieto/a que você fica andando de um lado para o outro muito mais do que de costume	0	1	2	3
9. Pensar em se ferir de alguma maneira ou que seria melhor estar morto/a	0	1	2	3

FOR OFFICE CODING 0 + \_\_\_\_\_ + \_\_\_\_\_ + \_\_\_\_\_

=Total Score: \_\_\_\_\_

## ANEXO F – Ficha de identificação do paciente

<b>Questionário 1 – Dados Sociodemográficos</b>			
<b>Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care – PICU-QODD</b>			
Autores. : Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Daiane Ferreira da Silva, Carlos Ribeiro Paiva			
<b>Identificação</b>			
<b>1</b>	ID	<b>1</b>	
<b>2</b>	Sexo 1- Feminino; 2- Masculino	<b>2</b>	
<b>3</b>	Cor 1 – Branca 2- Parda 3- Negra 4 - Amarela 5- Outra 99- Ignorado	<b>3</b>	
<b>4</b>	Religião 1 – Católica 2 – Evangélica 3 – Espírita 4 – Testemunha de Jeová 5- Outro 99- Ignorado	<b>4</b>	
<b>5</b>	Cuidador presente na internação 1 – Mãe; 2 – Pai; 3- Mãe e Pai; 4 – Responsável legal; 5 – Outros; 99 – Ignorado	<b>5</b>	
<b>Dados da Paciente</b>			
<b>6</b>	Data da Coleta	<b>6</b>	___/___/___
<b>7</b>	Data de Nascimento:	<b>7</b>	___/___/___
<b>8</b>	Data de Admissão no HI	<b>8</b>	___/___/___
<b>9</b>	Fase do tratamento na admissão na UTI	<b>9</b>	

<b>10</b>	Paciente em limitação de suporte? <b>0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado</b>	<b>10</b>	
<b>11</b>	Data e hora dos primeiros sinais vitais na UTI	<b>11</b>	___/___/___ :___
<b>12</b>	Data e hora dos últimos sinais vitais na UTI	<b>12</b>	___/___/___ :___
<b>13</b>	Data e hora do Óbito	<b>13</b>	___/___/___ :___
<b>Dados da Hospitalização na UTI</b>			
<b>14</b>	Qual o diagnóstico no HCB? <b>0- Investigação; 1- LLA; 2- LMA; 3- LMC; 4- LH; 5- LNH; 6- Osteossarcoma; 7- Sarcoma de Ewing; 8- Sarcoma de Partes Moles; 9- Neuroblastoma; 10- Wilms; 11-Tumores do SNC; 12- Retinoblastoma; 13- Outros; 99- Ignorado</b>	<b>14</b>	
<b>15</b>	Se outro diagnóstico, detalhar: <b>Descrever; 88- Não se aplica; 99- Ignorado</b>	<b>15</b>	
<b>16</b>	Diagnóstico de entrada na UTI <b>0 – Investigação; 2 – Sepse; 3- Choque Séptico; 4 – Desconforto Respiratório; 5 – Insuficiência Respiratória; 6 – Infecção; 7 – Outros; 99 – Ignorado</b>	<b>16</b>	
<b>17</b>	Uso de suporte tecnológico <b>1 – Ventilação Não-Invasiva; 2- Ventilação Mecânica; 3 – Traqueostomia; 4- Gastrostomia</b>	<b>17</b>	
<b>Internação na UTI</b>			
<b>Envolvimento e atendimento inicial da Equipe Multidisciplinar</b>			
<b>18</b>	Medicina <b>0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado</b>	<b>18</b>	
<b>19</b>	Anotação em Prontuário <b>0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado</b>	<b>19</b>	
<b>20</b>	Enfermagem <b>0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado</b>	<b>20</b>	
<b>21</b>	Anotação em Prontuário <b>0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado</b>	<b>21</b>	

22	Psicologia	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	22	
23	Anotação em Prontuário	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	23	
24	Fisioterapia	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	24	
25	Anotação em Prontuário	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	25	
26	Assistente Social	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	26	
27	Anotação em Prontuário	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	27	
28	Atendimento religioso	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	28	
29	Anotação em Prontuário	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	29	
30	Equipe de Cuidados Paliativos	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	30	
31	Anotação em Prontuário	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	31	
<b>Envolvimento e atendimento final da Equipe Multidisciplinar</b>				
32	Medicina	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	32	
33	Anotação em Prontuário	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	33	
34	Enfermagem	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	34	
35	Anotação em Prontuário	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	35	
36	Psicologia	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	36	
37	Anotação em Prontuário	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	37	
38	Fisioterapia	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	38	
39	Anotação em Prontuário	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	39	
40	Assistente Social	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	40	
41	Anotação em Prontuário	0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	41	

42	Atendimento religioso 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	42	
43	Anotação em Prontuário 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	43	
44	Equipe de Cuidados Paliativos 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	44	
45	Anotação em Prontuário 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	45	
<b>Pré-óbito</b>			
46	Data da primeira discussão do prognóstico do paciente DD/MM/AAAA	46	
47	Discussão entre família e médicos para manter suporte e tratamento 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	47	
48	Discussão de cuidados paliativos na unidade de terapia intensiva 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	48	
49	Decisão de manter o tratamento 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	49	
50	Ofertado medidas de conforto a família e paciente 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	50	
51	Quais medidas de conforto oferecidas 1 – Visita religiosa; 2 – Permanência de dois acompanhantes; 3- Extensão do horário de visita de familiares; 4 – Outros; 99 - Ignorado	51	
52	Concordância Familiar com o prognóstico do filho (a) 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	52	
53	Concordância da equipe multidisciplinar com o prognóstico do paciente 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	53	
54	Data da limitação terapêutica ao paciente em cuidados paliativos DD/MM/AAAA	54	
55	Qual limitação terapêutica realizada 1 – Intervenções de Ressuscitação; 2 – Aumento dos parâmetros ventilatórios; 3 – Dreno de Tórax; 4 – Instalação de Drogas vasoativas; 5 – Aumento de Drogas Vasoativas	55	



## ANEXO G – Questionário sociodemográfico dos cuidadores

Questionário 1 – Dados Sociodemográfico e dados do óbito – Cuidadores			
Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care – PICU-QODD			
Autores: : Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Daiane Ferreira da Silva, Carlos Ribeiro Paiva			
Identificação			
1	ID	1	
2	Sexo 1- Feminino; 2- Masculino	2	
3	Escolaridade  0 – Analfabeto; 1 – Sabe ler e escrever; 2 – Ensino Fundamental incompleto; 3 – Ensino Fundamental Completo; 4– Ensino Médio incompleto; 5 – Ensino Médio Completo; 6 – Graduação Incompleta; 7 – Graduação completa , 8 - Pós-graduação Lato Sensu incompleta, 9 - Pós-graduação Lato Sensu completa 10- Pós-graduação Stricto Sensu incompleta 11 – Pós –graduação Scticto Sensu Completa	3	
4	Estado de Origem	4	
5	Cidade de Origem	5	
6	Grau de Parentesco  1 – Mãe; 2 – Pai; 3- Mãe e Pai; 4 – Avó; 5 – Avô 6 – Responsável legal; 7 – Outros; 99 – Ignorado	6	
7	Religião  1 – Católica 2 – Evangélica 3 – Espírita 4 – Testemunha de Jeová 99- Ignorado	7	
8	Estado Civil	8	

	0 – Solteiro; 1 – Casado; 2 – União Estável; 3 – Separado; 4 – Divorciado; 99 - Ignorado		
<b>9</b>	Renda Familiar 0 – Desempregado; 1 – 1 a 3 salários mínimos; 2 – 4 a 6 salários mínimos 3 – Acima de 7 salários mínimos	<b>9</b>	
<b>10</b>	Quantos filhos você tem	<b>10</b>	
<b>11</b>	Qual cor você se considera? 1 – Branca 2- Parda 3- Negra 4 - Amarela 5 - Outra: 99- Ignorado	<b>11</b>	
<b>12</b>	Foi sua escolha ser encaminhado para este hospital? 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	<b>12</b>	
<b>13</b>	Veio encaminhado pelo médico? 0- Não; 1- Sim; 99- Ignorado	<b>13</b>	
<b>14</b>	Seu filho(a) já havia sido internado na UTI? 0 – Não; 1 – Sim; 88 – Não se aplica; 99 – Ignorado	<b>14</b>	
<b>15</b>	Se sim, para resposta anterior, quantas vezes? 0 – 1 vez; 1 – 2 vezes; 2 – 3 vezes; 3 – Mais de 4 vezes; 99 – Ignorado	<b>15</b>	
<b>16</b>	Quem estava presente com você no momento da perda de seu filho(a)? 0 – Esposo(a)/Amasio(a) ; 1 – Mãe; 2 – Pai; 3 – Irmão/Irmã; 4 – Amigo(a); 5 – Equipe da UTI; 6 – Sozinha; 99 – Ignorado	<b>16</b>	
<b>17</b>	Já perdeu alguém significativamente importante para você? 0 – Não; 1 – Sim; 88 – Não se Aplica; 99 – Ignorado	<b>17</b>	
<b>18</b>	Se sim, para a pergunta anterior, quem? 0 – Esposo(a)/Amasio(a) ; 1 – Mãe; 2 – Pai; 3 – Filho (a); 4 –	<b>18</b>	

	Irmão/Irmã; 5 – Amigo(a); 88 – Não se aplica; 99 – Ignorado		
<b>19</b>	Alguma vez, já recebeu ajuda psicológica por alguma situação vivida?  0 – Não; 1 – Sim; 88 – Não se Aplica; 99 – Ignorado	<b>19</b>	
<b>20</b>	Se sim para a pergunta anterior, quando?  0 – Antes por motivos familiares; 1 – Na admissão do meu filho(a) no Hospital; 2 – Não recebi ajuda psicológica antes da internação de meu filho (a) 88 – Não se aplica; 99 – Ignorado	<b>20</b>	
<b>21</b>	Durante o período de tratamento de seu filho, de quem obteve maior apoio emocional?  0 – Família; 1 – Esposo (a); 2 – Mãe; 3 – Pai; 4 – Amigos; 5 – Equipe do Hospital 6 – Não obtive apoio; 88 – Não se aplica; 99 – Ignorado	<b>21</b>	
<b>22</b>	Após o óbito de seu filho (a), que mudanças ocorreram em sua vida?	<b>22</b>	

## ANEXO H – Questionário sociodemográfico da Equipe multidisciplinar

<b>Questionário 1 – Dados Sociodemográficos e do óbito – Equipe Multidisciplinar</b>			
<b>Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care – PICU-QODD</b>			
Autores: Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Daiane Ferreira da Silva, Carlos Ribeiro Paiva			
<b>Identificação</b>			
<b>1</b>	ID	<b>1</b>	
<b>2</b>	Sexo 1- Feminino; 2- Masculino	<b>2</b>	
<b>3</b>	Idade	<b>3</b>	
<b>4</b>	Estado de Origem	<b>4</b>	
<b>5</b>	Cidade de Origem	<b>5</b>	
<b>6</b>	Estado Civil 0 – Solteiro; 1 – Casado; 2 – União Estável; 3 – Separado; 4 – Divorciado; 99 – Ignorado	<b>6</b>	
<b>7</b>	Profissão 0 – Enfermagem ; 1 – Técnico de Enfermagem; 2 – Medicina; 3 – Psicologia; 4 – Fisioterapia; 5 – Assistente Social; 99 – Ignorado	<b>7</b>	
<b>8</b>	Tempo de formação 0 – Menor de 1 ano; 1 de 1 a 5 anos; 2 – 6 a 10 anos; 3 – Mais de 11 anos	<b>8</b>	
<b>9</b>	Especialização na área de Terapia Intensiva? 0 – Não; 1 – Sim; 88 – Não se aplica; 99 – Ignorado	<b>9</b>	
<b>10</b>	Tempo de atuação na Terapia Intensiva Pediátrica Oncológica 0 – Menos de 1 ano; 1 – Um ano à três anos; 2 – Acima de três anos	<b>10</b>	
<b>11</b>	Cor? 1 – Branca 2- Parda 3- Negra 4 - Amarela 5 - Outra:	<b>11</b>	

	99-Ignorado		
<b>12</b>	Religião 0 – Católica 2 – Evangélica 3 – Espírita 1 4 – Protestante 99- Ignorado	<b>12</b>	
<b>13</b>	Renda Familiar 0 – 1 a 3 salários mínimos; 1 – 3 a 6 salários mínimos 2 – Acima de 6 salários mínimos	<b>13</b>	
<b>14</b>	Quantos filhos você tem? 0– Não tenho filhos 1 – Um; 2 – Dois; 3 – Três; 4 – Mais de Três; 99 – Ignorado	<b>14</b>	
<b>15</b>	Você acredita que o fato de ser mãe/pai, influencia na assistência prestada aos pacientes da UTI Pediátrica? 0 –Não; 1 – Sim; 88-Não se aplica; 99 – Ignorado	<b>15</b>	
<b>16</b>	Durante o processo seletivo para atuar no Hospital Infantojuvenil, foi sua escolha trabalhar na UTI Pediátrica? 0 –Não; 1 – Sim; 88 -Não se aplica; 99 - Ignorado	<b>16</b>	
<b>17</b>	Se tivesse oportunidade de mudar de setor, você aceitaria? 0 –Não; 1 – Sim; 88- Não se aplica; 99 - Ignorado	<b>17</b>	
<b>18</b>	Se sim, por qual motivo mudaria? 0 – Escala de Trabalho; 1 – Stress profissional; 2 – Óbitos; 3 – Ambiente fechado 4 – Outros; 88 – Não se aplica; 99 - Ignorado	<b>18</b>	
<b>19</b>	Se outros, na perguntar anterior, detalhar	<b>19</b>	
<b>20</b>	Você recebe acompanhamento psicológico para atuar na UTI Pediátrica 0 –Não; 1 – Sim; Não se aplica; 99 – Ignorado	<b>20</b>	
<b>21</b>	Você já sentiu vontade de pedir demissão devido à complexidade dos pacientes e sofrimento dos cuidadores? 0 – Não; 1 – Sim; 88 – Não se aplica; 99 – Ignorado	<b>21</b>	

<b>22</b>	<p>Vivenciar um óbito na UTI Pediátrica faz com que você ao sair do plantão pense na família e no paciente?</p> <p>0 –Não; 1 – Sim; Não se aplica; 99 - Ignorado</p>	<b>22</b>	
<b>23</b>	<p>Você se sente “aliviado” quando não tem óbito no seu plantão?</p> <p>0 –Não; 1 – Sim; 2 – Indiferente; 88 -Não se aplica; 99 - Ignorado</p>	<b>23</b>	
<b>24</b>	<p>Você chora ou se emociona quando os cuidadores recebem a notícia do óbito?</p> <p>0 –Não; 1 – Sim; 3 – Às vezes; 88 - Não se aplica; 99 - Ignorado</p>	<b>24</b>	
<b>25</b>	<p>Você se sente frustrado ou impotente com os pacientes paliativos na UTI Pediátrica?</p> <p>0 –Não; 1 – Sim; 88 -Não se aplica; 99 - Ignorado</p>	<b>25</b>	
<b>26</b>	<p>O que você mudaria na UTI para melhorar a qualidade de morte e morrer dos pacientes e cuidadores ?</p>	<b>26</b>	

**ANEXO I – Questionário PICU-QODD cuidadores**

ID # \_\_\_\_\_

**A Child's and His/Her Parents' Experience  
at the End of Life  
in Pediatric Intensive Care**

**A Survey of Parents**

A Project of

Children's Hospital of Philadelphia  
Lucile Packard Children's Hospital at Stanford  
Nationwide Children's Hospital  
Seattle Children's Hospital  
UCSF Children's Hospital

and

The Center for Applied Ethics  
Education Development Center, Inc.

Made possible by  
The National Institute of Nursing Research  
The National Institutes of Health

Thank you for agreeing to do this survey. This survey is about experiences that you and your child had during the last 3 days of your child's stay in the Pediatric Intensive Care Unit (ICU). We are interested in your experiences because we want to improve the care received by children at the end of life and their family members.

Most of these questions are designed to be answered by a certain set of responses, for example "yes or no", or "never – sometimes – often – always".

At the end of the survey, there are three questions with no list of possible responses, so you can answer them in any way you wish.

All your answers to these questions will be kept completely confidential. No one at the hospital will know what your answers are, so you can be honest about your experiences there. The survey will be identified only by a code number.

We know it is difficult to think about your child's last few days. If you would prefer not to answer a particular question, just skip that question. You can also end the survey altogether if you wish.



**SECTION A**

1. For this first section of the survey, the questions have 2 parts. The first part asks you to think about **HOW OFTEN** something happened while you and your child were in a pediatric intensive care unit (ICU). The second part asks for **YOUR RATING**.

For example, for the first question, “how often did you feel that your child was free of pain?” Your response choices are “never, sometimes, often, or always.” **Circle** the number that best represents your experience.

Then the second part of the question is “how would you rate this aspect of the experience you and your child had in the ICU?” The responses range from 0-10, where 0 is “terrible” and 10 is “almost ideal.” We realize that the death of a child is one of the most difficult situations a family can face.. But we believe that the care provided by ICU staff to you and your child can make a difficult experience better or worse. That is, if your child’s death had to happen, what kind of care would you want for you and your child? How close was your actual experience to the ideal? Please rate each aspect of your experience by circling the appropriate number on the scale from 0 to 10. Below is an example:

**EXAMPLE:**

<p><b>While in the ICU during the last three days of your child’s life, HOW OFTEN ...</b></p> <p style="text-align: center;">                 Never ▼ 1                  Sometimes ▼ 2                  Often ▼ 3                  Always ▼ 4             </p>	<p><b>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</b></p> <p style="text-align: center;">                 Terrible ▼ 0                  1                  2                  3                  4                  5                  6                  7                  8                  9                  Almost ideal ▼ 10             </p>
<p>a. did you feel that your child was free of pain?</p>	<p>a. did you feel that your child was free of pain?</p>

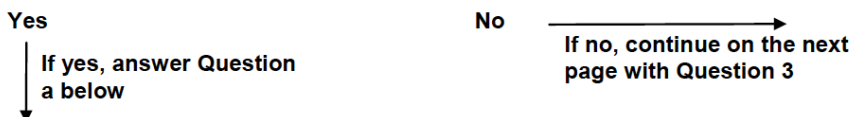
**PLEASE START THE SURVEY HERE:**

<p><b>While in the ICU during the last three days of your child’s life, HOW OFTEN ...</b></p> <p style="text-align: center;">                 Never ▼ 1                  Sometimes ▼ 2                  Often ▼ 3                  Always ▼ 4             </p>	<p><b>How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?</b></p> <p style="text-align: center;">                 Terrible ▼ 0                  1                  2                  3                  4                  5                  6                  7                  8                  9                  Almost ideal ▼ 10             </p>
<p>a. did you feel that your child was free of pain?</p>	<p>a. did you feel that your child was free of pain?</p>
<p>b. did you feel that your child was free of other troubling symptoms?</p>	<p>b. did you feel that your child was free of other troubling symptoms?</p>

	While in the ICU during the last three days of your child's life, HOW OFTEN ...				How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?										
	Never ▼	Sometimes ▼	Often ▼	Always ▼	Terrible ▼										Almost ideal ▼
	1	2	3	4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
c. did you feel that clinical staff responded quickly to your concerns about your child's symptoms?	1	2	3	4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
d. did you feel that clinical staff gave you information about your child in a way that you could understand?	1	2	3	4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
e. did you feel comfortable asking clinical staff questions?	1	2	3	4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
f. did you feel that that clinical staff kept you waiting when you had questions about your child?	1	2	3	4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
g. did you feel that clinical staff cared about your child as an individual?	1	2	3	4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
h. did you feel that clinical staff supported you emotionally?	1	2	3	4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
i. did you feel that your family's wishes and decisions were respected by clinical staff?	1	2	3	4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
j. did you feel you had enough opportunities to discuss options about your child's care with the healthcare team?	1	2	3	4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
k. were there conflicts between you and the clinical staff about the best way to care for your child?	1	2	3	4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

	While in the ICU during the last three days of your child's life, HOW OFTEN ...				How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?										
	Never ▼	Sometimes ▼	Often ▼	Always ▼	Terrible ▼										Almost ideal ▼
l. did you find it difficult to meet your own basic physical needs (accessible bathroom, showers, affordable meals, places to stay, parking, etc.)?	1	2	3	4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
m. were you able to be physically close to your child as much as you would have liked?	1	2	3	4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
n. were hospital clergy or chaplains available the way that you wanted them to be?	1	2	3	4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
o. did clinical staff respect your family's spiritual and/or religious needs?	1	2	3	4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
p. did you feel that clinical staff prepared you for what might happen to your child?	1	2	3	4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

**2. Was your child in the ICU for more than 12 hours? (please circle Yes or No)**



a. did you feel that nurses and doctors did a good job of passing information about your child on to the next shift or rotation?	1	2	3	4	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
--	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

## 3. Please continue here.

	While in the ICU during the last three days of your child's life...			How would you RATE this aspect of the experience you and your child had in the ICU?										
	Yes ▼	No ▼	Don't Know ▼	Terrible ▼										Almost ideal ▼
a. were you given enough privacy with your child near the end of your child's life?	1	2	0	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
b. did clinical staff help you create memories (such as handprints, lockets of hair, photographs) of your child?	1	2	0	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
c. once your child died, were you allowed to stay with him/her for as long as you wanted?	1	2	0	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

<b>SECTION B</b>
------------------

4. Here are some additional questions about your experiences in the pediatric ICU. Some of these questions may sound very similar to questions we've asked you previously. Please bear with us. Asking questions in different ways will help us to better understand different aspects of your experience.

The next group of questions are about how you and your child were cared for by clinical staff while in the ICU, and your satisfaction with that care.

How would you rate.....	Excellent ▼	Very Good ▼	Good ▼	Fair ▼	Poor ▼	Doesn't Apply ▼
a. the courtesy, respect and compassion that <u>your child</u> was given while in the ICU ?	1	2	3	4	5	6
b. the courtesy, respect and compassion <u>you</u> were given by the ICU staff?	1	2	3	4	5	6
c. the completeness of information given <u>to you</u> by ICU staff? (for example, information about what was happening to your child and why things were being done)	1	2	3	4	5	6

5. Some people want everything done for their health problems while others do not want a lot done. How satisfied were you with the level or amount of care your child received in the ICU? Please circle your answer.

Very  
Dissatisfied

Slightly  
Dissatisfied

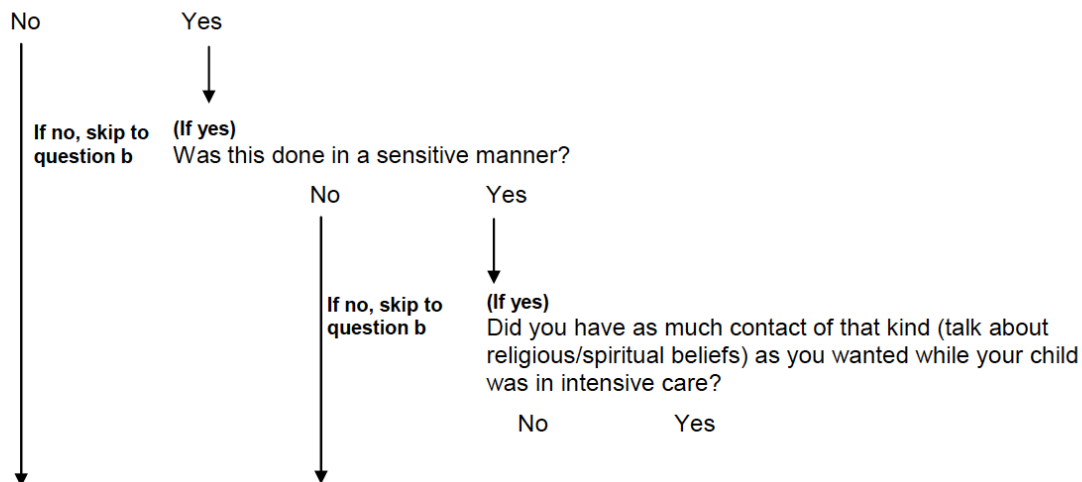
Mostly  
Satisfied

Very  
Satisfied

Completely  
Satisfied

**6. The next few questions ask about the emotional support provided while your child was in the ICU. Please circle one answer for each question.**

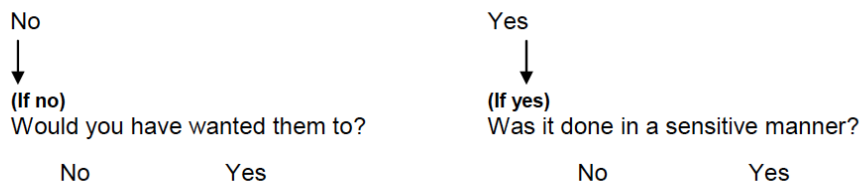
a. While your child was in intensive care, did someone talk with you about your religious or spiritual beliefs?



b. How much support in dealing with your feelings about your child's death did the doctors, nurses, and other professional staff taking care of him/her provide you?

- Less than was needed
- The right amount
- More than was needed

c. Did a doctor, nurse, or other professional staff taking care of your child talk about how you might feel after his/her death?

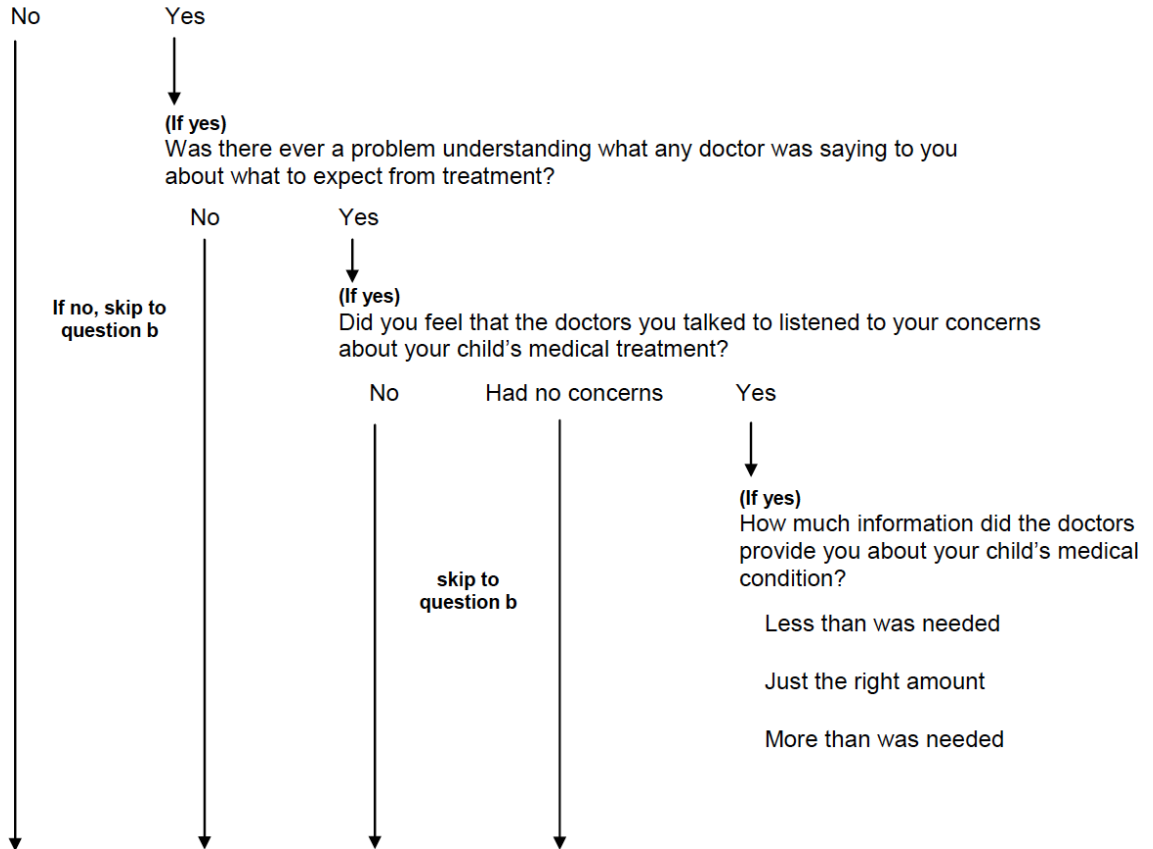


d. Did a doctor, nurse, or other professional staff taking care of your child suggest someone you could turn to for help if you were feeling stressed?

- No
- Yes

**7. The next few questions ask about receiving information and making decisions while you and your child were in the ICU. Please circle one answer for each question.**

a. While your child was in intensive care, did you talk with any of your child's doctors yourself?



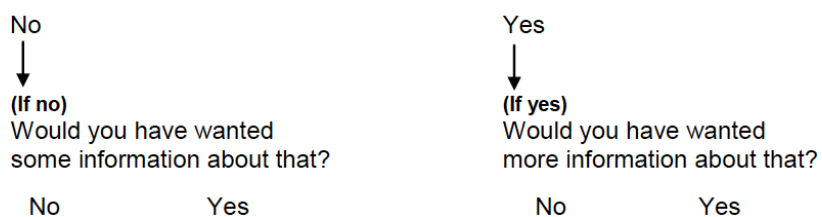
b. Was there ever a decision made about your child's care without enough input from you, your child, or your family?

- No
- Yes

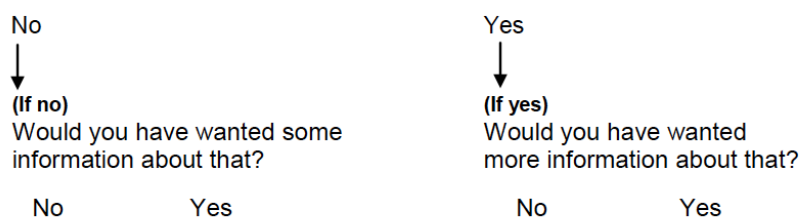
c. Did you or your family receive any information about what to expect while your child was dying?

- |  |  |
|--|--|
| <p>No</p> <p>↓</p> <p><b>(If no)</b><br/>Would you have wanted some information about that?</p> <p>No      Yes</p> | <p>Yes</p> <p>↓</p> <p><b>(If yes)</b><br/>Would you have wanted more information about that?</p> <p>No      Yes</p> |
|--|--|

- d. Did you or your family receive any information about what to do at the time of your child's death?



- e. Did you or your family receive any information about the medicines that would be used to manage your child's pain, shortness of breath, or other symptoms?



- f. How often were you or other family members kept informed about your child's condition?

Always                  Usually                  Sometimes                  Never



**8. The next few questions ask about how well-coordinated the care was in the ICU. Please circle one answer for each question.**

- a. How often did any doctor give confusing or contradictory information about your child's medical treatment?

Always      Usually      Sometimes      Never

- b. Was there always a doctor in charge of your child's care?

No      Yes

- c. Was it always clear to you which doctor was in charge of your child's care?

No      Yes

- d. Did your child receive too much, too little, or just the right amount of medication for your child's pain?

Too much      Too little      The right amount

- e. Was there any problem with doctors or nurses not knowing enough about your child's medical history to provide the best possible care?

No      Yes

9. We would like to know more about the communication you had with the clinicians who took care of your child during the last 3 days in the ICU. How much of the communication that you had with doctors, nurses, or other clinical staff took place in:

	None ▼	Less Than Half ▼	About Half ▼	More Than Half ▼	Most ▼
a. formal family conferences	1	2	3	4	5
b. discussion with you during "rounds"	1	2	3	4	5
c. informal private conversations with you at the bedside	1	2	3	4	5
d. informal discussions with you in non-private places, such as hallways and waiting areas	1	2	3	4	5
e. telephone calls	1	2	3	4	5
f. other (Please specify: _____)	1	2	3	4	5

10. Now please think about all of the communication you had during your child's last 3 days with clinicians caring for your child. How would you rate each type of communication?

	Poor ▼	Fair ▼	Good ▼	Very Good ▼	Excel- lent ▼	Doesn't apply ▼
a. formal family conferences	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
b. discussion with you during "rounds"	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
c. informal private conversations with you at the bedside	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
d. informal discussions with you in non-private places, such as hallways and waiting areas	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
e. telephone calls	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
f. other (Please specify: _____)	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>

**For the next set of questions, please circle your answer:**

11. How many family conferences did you participate in during the last 3 days of your child's time in the ICU?

0                      1                      2-3                      4 or more

12. Were any staff *other than* doctors involved in any of the family conferences that you attended?

yes                      no                      not sure

13. Were you present during a CPR procedure (a resuscitation attempt) that was performed on your child during his/her time in the ICU?

yes                      no                      not sure

14. Were you present during an invasive procedure (for example, insertion of a chest tube or breathing tube) that was performed on your child during his/her time in the ICU?

yes                      no                      not sure

15. How willing were staff to work around or "bend the rules" to meet the needs of your child and those of your family?

very willing              somewhat willing              unwilling

16. While your child was in the ICU, did anyone talk to you about grief and bereavement support that might be available to your family?

yes                      no                      not sure

17. While your child was in the ICU, were you given any written materials on grief and bereavement?

yes                      no                      not sure

18. What types of contacts have you had with the ICU staff since your child died? **(please check all that apply)**

- staff sent a card
- staff called on the phone
- staff attended your child's funeral
- staff mailed out information about bereavement support
- I returned to the hospital to meet with the ICU staff
- I returned to the hospital to visit ICU staff
- other \_\_\_\_\_

**SECTION C****19. Now we have a few questions about you.**

- a. How old are you? \_\_\_\_\_(years)
- b. What is your gender?
- 1 Male
  - 2 Female
- c. Would you describe your ethnicity as Hispanic or Latino?
- 1 No
  - 2 Yes
- d. Which of the following best describes your background?
- 1 White
  - 2 African American
  - 3 Asian
  - 4 Native Hawaiian or Pacific Islander
  - 5 Native American or Native Alaskan
  - 6 Other \_\_\_\_\_
  - 7 Prefer not to answer this question
- e. What is the highest level of schooling you have completed?
- 1 8<sup>th</sup> grade or less
  - 2 Some high school
  - 3 High school diploma or GED
  - 4 Some college or trade school
  - 5 4-year college degree (e.g. BA, BS)
  - 6 Graduate or professional school
- f. What is your current marital status/partnership status?
- 1 Never Married
  - 2 Married/Partnered
  - 3 Widowed
  - 4 Divorced or Separated

g. How are you related to your child?

- 1 I am his/her biological parent
- 2 I am his/her step parent
- 3 I am his/her grandparent
- 4 I am his/her adoptive parent
- 5 Other (please specify):\_ \_\_\_\_\_

h. Did you live with your child?

- 1 No
- 2 Yes

i. How many other children, if any, do you have? \_\_\_\_\_

j. How old are they? \_\_\_\_\_

Now we want to ask you some questions that you can answer in your own words.

**20. While your child was in intensive care, what do you wish could have been done differently, and why?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**21. What changes in the care provided to children in the intensive care at your hospital would you recommend, and why?**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**22. Do you have any other comments that you'd like to make?**

---

---

---

---

**THIS COMPLETES THE SURVEY  
PLEASE RETURN IT IN THE ENVELOPE PROVIDED.  
THANK YOU VERY MUCH FOR YOUR HELP.**

**ANEXO J – Questionário PICU-QODD equipe multidisciplinar**

Clinician ID # \_\_\_\_\_

Patient ID # \_\_\_\_\_

**A Child's and His/Her Parents' Experience  
at the End of Life  
in Pediatric Intensive Care**

**A Survey of Clinicians**

A Project of

The Center for Applied Ethics  
Education Development Center, Inc.

Made possible by  
The National Institute of Nursing Research  
The National Institutes of Health

You recently cared for a child who died in the ICU. This survey is about the experiences of that child and his/her parents in intensive care near the end of the child's life. (The gender, age, and date of death of this patient are listed in the attached cover letter.) You cared for this patient during their final hours and/or days of life, so we are interested in your assessment of these experiences. Your input, along with that of your colleagues, will help to describe and ultimately improve the end-of-life care provided for patients and their families in the pediatric intensive care setting. We expect that it will take 10-15 minutes to complete the survey.

We appreciate your honesty in your responses. Please be assured that the answers you provide will be kept entirely confidential. You will mail the survey directly back to Education Development Center, Inc. (EDC). EDC is a private, non-profit research organization in Newton, MA that is collaborating with Children's Hospital of Philadelphia, Lucile Packard Children's Hospital at Stanford, Nationwide Children's Hospital in Columbus, Seattle Children's Hospital, and UCSF Children's Hospital in this study. No one from your hospital will see your responses to the survey. EDC will only know your assigned ID code, not your name.

When you have completed the survey, please place it in the business reply envelope that is included in this package and drop it in the mail.

If you have any questions or problems when filling out this survey, please feel free to call us and we'll do everything we can to assist you. Contact Adena Cohen-Bearak, Project Coordinator, at 617-618-2809 (1-800-225-4276 x 2809) or Melinda Rossi, Project Assistant, at 617-618-2398 (1-800-225-4276 x 2398).

**THANK YOU FOR YOUR HELP!**



<b>SECTION A</b>
------------------

1. You recently cared for a child who died in the ICU. The age, gender, and date of death of the child are noted on the attached cover letter.

The following questions are about experiences this child and his/her parents may have had in the ICU during the child's **last 3 days** of life. Please think about the last 3 days of the child's life, even if the ICU stay was longer than 3 days. If the child was in the ICU less than 3 days, consider only the time in the ICU.

"Parents" refers to parents or any family member or individual serving in that role. "Staff" refers to any clinical staff, e.g. nurses, doctors, respiratory therapists, chaplains, social workers, child life specialists, psychologists, etc., who cared for the child and/or the family.

**In answering these questions, please base your ratings on how you think these experiences affected the quality of dying and death for the child and his/her parents, not how you think the parents (or the child if able) would have rated these experiences.** We understand that you were not present the whole time, but please make your best estimate.

On the rating scale below, 0="a terrible experience" and 10="an almost perfect experience". If the child or his/her parents did not have, or did not appear to have, a particular experience or if you do not know enough to rate it, you may check the box on the right.

	Terrible experience ▼											Almost perfect experience ▼	Don't Know ▼
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		
a. the child was free of pain	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	
b. the child was free of other troubling symptoms	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	
c. staff responded quickly to parents' concerns about their child's symptoms	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	
d. staff gave parents information about their child in a way that they could understand	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	
e. staff created an atmosphere in which parents felt comfortable asking questions about their child	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	
f. staff demonstrated that they cared about the child as an individual	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	

	Terrible experience ▼											Almost perfect experience ▼	Don't Know ▼
g. staff supported the parents emotionally	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		<input type="checkbox"/>
h. staff discovered and respected parents' wishes and decisions	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		<input type="checkbox"/>
i. staff offered parents opportunities to discuss options about their child's care with the healthcare team	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		<input type="checkbox"/>
j. there were no conflicts between staff and parents about the best way to care for the child	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		<input type="checkbox"/>
k. parents found it easy to meet their basic physical needs (accessible bathroom, showers, affordable meals, places to stay, parking, etc.)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		<input type="checkbox"/>
l. staff provided parents with opportunities to be near their child	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		<input type="checkbox"/>
m. hospital clergy or chaplains were available	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		<input type="checkbox"/>
n. staff discovered and respected the family's spiritual and/or religious needs	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		<input type="checkbox"/>
o. staff helped parents find ways to touch, hold, and/or connect with their child	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		<input type="checkbox"/>
p. staff prepared parents for what might happen to their child	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10		<input type="checkbox"/>

	Terrible experience ▼											Almost perfect experience ▼	Don't Know ▼
q. staff provided parents and their child with privacy near the end of their child's life	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	
r. staff helped parents create memories (such as handprints, lockets of hair, photographs) of their child	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	
s. once the child died, staff allowed parents to stay with their child as long as they wanted	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	

---

	Terrible experience ▼											Almost perfect experience ▼	Don't Know ▼	Not Applicable, in the ICU less than 12 hours ▼
t. nurses and doctors did a good job of passing information about the child onto the next shift or rotation (if in the ICU less than 12 hours check Not Applicable)	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>SECTION B</b>
------------------

2. Still thinking about the last 3 days of the child's life, how would you rate the quality of care given to this child and his/her family in intensive care?

<b>Poor</b> ▼											<b>Excellent</b> ▼
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

3. Overall, how would you rate the quality of the moment of death of this child?

<b>Poor</b> ▼										<b>Excellent</b> ▼	<b>Don't Know</b> ▼
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>

4. These questions focus on specific ways that you or other clinical staff may have helped this patient's family. Not every staff member will have done many or even some of these. **For each question, check the box for every response option that applies. You may check more than one response for each question.**

During the time this child was in the ICU, did you:	Yes, I did this ▼	Yes, another clinical staff member did this ▼	No, not done ▼	Don't know ▼	Does not apply for this family ▼	This is outside the scope of my role ▼
a. explain to the family about the patient's medical equipment and therapies?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b. tell the family what to expect during conferences with the health care team members?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c. talk with the family about what the patient valued in life?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d. talk with the family about the patient's illness and treatment?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e. talk with the family about their feelings?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<b>During the time this child was in the ICU, did you:</b>	<b>Yes, I did this</b> ▼	<b>Yes, another clinical staff member did this</b> ▼	<b>No, not done</b> ▼	<b>Don't know</b> ▼	<b>Does not apply for this family</b> ▼	<b>This is outside the scope of my role</b> ▼
f. reminisce with the family about the patient?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g. talk with the family about it being all right to talk to and touch their loved one?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h. discuss with the family what the patient might have wanted if he/she were able to participate in the treatment decision-making process?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i. locate a private place or room for the family to talk among themselves?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
j. talk with the family about any <u>disagreement among the family</u> concerning the plan of care?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
k. talk with the family about changes in the patient's plan of care?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l. support the decision/s the family made concerning the patient's care?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m. talk with the family about their spiritual or religious needs?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n. take actions to address the spiritual or religious needs of the family?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o. talk with the family about specific cultural needs?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p. take actions to address the cultural needs of the family?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q. assure the family that the patient would be kept comfortable?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
r. offer additional support to the family?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

If yes, please specify: \_\_\_\_\_

5. Please think about all of the communication that you participated in, observed, or were aware of between clinical staff and the family during the child's last 3 days of life. Good communication involves a number of different skills. Overall, how well do you think staff did each of the following?

	Poor ▼	Fair ▼	Good ▼	Very Good ▼	Excellent ▼
a. <b>Built a relationship with the family</b> by, for example, using words that show care and concern, and using tone, pace, eye contact, and posture that show care and concern	1	2	3	4	5
b. <b>Gathered information</b> by, for example, using open-ended questions, clarifying details with more specific or yes/no questions	1	2	3	4	5
c. <b>Understood the child's and family's perspective</b> by, for example, asking about life events, circumstances, other people that might affect health, and eliciting patient's and family's beliefs, concerns, and expectations about illness and treatment	1	2	3	4	5
d. <b>Shared information</b> by, for example, assessing the child's and family's understanding of problems and desire for more information, explaining using words that family can understand, and asking if the family has questions	1	2	3	4	5
e. <b>Reached agreement</b> by, for example, including family in choices and decisions to the extent they desire, checking for mutual understanding of diagnostic and/or treatment plans, asking about acceptability of diagnostic and/or treatment plans	1	2	3	4	5
f. <b>Demonstrated empathy</b> by, for example, showing compassion and concern, identifying/labeling/validating the family's emotional responses, and responding appropriately to the child and family's emotional cues	1	2	3	4	5
g. <b>Communicated accurate information</b> by, for example, accurately conveying the relative seriousness of the child's condition, clearly conveying the expected disease course and explaining options for future care, and giving enough clear information to empower decision making	1	2	3	4	5

6. We would like to know where communication with the family took place. Thinking about the communication between staff and family in which *you* participated or observed, how much of that communication took place in:

	None ▼	Less Than Half ▼	About Half ▼	More Than Half ▼	Most ▼
a. family conferences	1	2	3	4	5
b. discussion with the family during rounds	1	2	3	4	5
c. private conversations with the family at the bedside	1	2	3	4	5
d. non-private places, such as hallways and waiting areas	1	2	3	4	5
e. telephone calls	1	2	3	4	5
f. other (Please specify: _____)	1	2	3	4	5

7. Now please think about *all* of the communication between staff and the family during the child's last 3 days. To the best of your knowledge, how much of that communication took place in:

	None ▼	Less Than Half ▼	About Half ▼	More Than Half ▼	Most ▼	Don't Know ▼
a. family conferences	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
b. discussion with the family during rounds	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
c. private conversations with the family at the bedside	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
d. non-private places, such as hallways and waiting areas	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
e. telephone calls	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
f. other (Please specify: _____)	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>

**8. How many family conferences did you participate in during:**

a. the ICU stay in which the child died? (enter 0 if none)

Number of conferences: \_\_\_\_\_ Don't Know: 

b. the last 3 days of the child's life (enter 0 if none)

Number of conferences: \_\_\_\_\_ Don't Know: **9. How much informal conversation and contact did you have with the child's family during:**

	None ▼	Some ▼	Quite a Bit ▼	A Lot ▼
a. the ICU stay in which the child died?	1	2	3	4
b. the last 3 days of the child's life?	1	2	3	4

**10. Were you working at the time of the child's death?**

1 Yes

2 No

**11. Were you at the bedside at the moment of death?**

1 Yes

2 No



12. There are barriers to helping a patient and his/her family in the ICU. This section lists some barriers you may have encountered while working with this family. Please circle one answer for each item.

The following was a barrier to providing care for this child and their family...	Yes ▼	No ▼
a. not enough staff/heavy patient load	1	2
b. patient too sick to allow interaction with family	1	2
c. conflict with others on the team	1	2
d. outside the scope of my practice	1	2
e. family did not visit or call	1	2
f. lack of communication among clinical staff	1	2
g. the family was angry	1	2
h. the family had unrealistic expectations of medical treatment	1	2
i. personal difficulty with <u>this</u> family	1	2
j. language difficulties	1	2
l. other barriers?	1	2

If yes, please specify: \_\_\_\_\_

**SECTION C**

**13. What do you wish could have been done differently for this child and family? Please explain.**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**14. What changes would you recommend in the way care near the end of life is provided? Please explain.**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

**THIS COMPLETES THE SURVEY  
PLEASE RETURN IT IN THE ENVELOPE PROVIDED.  
THANK YOU VERY MUCH FOR YOUR HELP.**

## ANEXO K – Protocolo de avaliação pré-teste versão cuidadores

**Protocolo de Pré-Teste:** Tradução, adaptação transcultural do Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care e compreensão dos profissionais da equipe multidisciplinar sobre a qualidade de morte e morrer em pediatria

Pré-Teste - Versão Cuidadores

Paciente ID \_\_\_\_\_

ITEM	TEXTO	DÚVIDAS	CONSTRANGIMENTO	COMO REESCREVERIA ESTE ITEM	PERCEPÇÃO DO ENTREVISTADOR
1		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
a.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
b.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
c.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
d.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
e.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
f.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
g.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
h.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
i.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
j.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
k.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
l.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
m.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
n.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
o.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
p.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
Likert: Nunca /Às vezes/ Frequentemente/Sempre		<b>Compreendo</b> ( ) Não Sim ( )	<b>Sugestões</b> ( ) Não Sim ( )		
Likert:Terrível/ Quase Ideal		<b>Compreendo</b> ( ) Não Sim ( )	<b>Sugestões</b> ( ) Não Sim ( )		
2.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
a.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
3.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
a.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
b.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
c.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		

4.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
a.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
b.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
c.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
Likert: Excelente / Muito bom / Bom / Razoável / Péssimo / Não se aplica		<b>Compreendo</b> ( ) Não Sim ( )	<b>Sugestões</b> ( ) Não Sim ( )		
5.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
Likert: Insatisfeito / Um pouco insatisfeito / Satisfeito em geral / Muito Satisfeito / Completamente satisfeito		<b>Compreendo</b> ( ) Não Sim ( )	<b>Sugestões</b> ( ) Não Sim ( )		
6.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
a.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
b.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
c.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
d.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
Likert: Disposição		<b>Compreendo</b> ( ) Não Sim ( )	<b>Sugestões</b> ( ) Não Sim ( )		
7.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
a.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
b.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
c.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
d.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
e.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
f.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
Likert: Disposição		<b>Compreendo</b> ( ) Não Sim ( )	<b>Sugestões</b> ( ) Não Sim ( )		
8.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
a.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
b.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
c.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		

d.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
e.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
Likert:		<b>Compreendo</b> ( ) Não Sim ( )	<b>Sugestões</b> ( ) Não Sim ( )		
9.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
a.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
b.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
c.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
d.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
e.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
f.		0- Não 1-Sim ( )	0- Não 1-Sim ( )		
Likert: Nenhuma / Menos que a metade / Metade / Mais do que a metade / A maior parte		<b>Compreendo</b> ( ) Não Sim ( )	<b>Sugestões</b> ( ) Não Sim ( )		
10		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
a.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
b.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
c.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
d.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
e.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
f.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
Likert: Péssima / Razoável / Boa / Muito boa / Excelente / Não se aplica		<b>Compreendo</b> ( ) Não Sim ( )	<b>Sugestões</b> ( ) Não Sim ( )		
11		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
12.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
13.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
14.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
15.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
16.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
17.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		

18.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
19.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
20.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		
21.		( )-Não 1-Sim ( )	( )-Não 1-Sim ( )		

## ANEXO L – Protocolo de avaliação pré-teste versão profissionais

**Protocolo de Pré-Teste:** Tradução, adaptação transcultural do Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care e compreensão dos profissionais da equipe multidisciplinar sobre a qualidade de morte e morrer em pediatria

Pré-Teste - Versão Profissionais

ID: \_\_\_\_\_ Categoria Profissional: \_\_\_\_\_

ITEM	TEXTO	DÚVIDAS	CONSTRANGIMENTO	COMO REESCREVERIA ESTE ITEM	PERCEPÇÃO DO ENTREVISTADOR
1		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
a.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
b.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
c.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
d.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
e.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		

ITEM	TEXTO	DÚVIDAS	CONSTRANGIMENTO	COMO REESCREVERIA ESTE ITEM	PERCEPÇÃO DO ENTREVISTADOR
f.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
g.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
h.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
i.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
j.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
k.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
l.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
m.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
n.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
o.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
p.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		



q.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
r.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
<b>ITEM</b>	<b>TEXTO</b>	<b>DÚVIDAS</b>	<b>CONSTRANGIMENTO</b>	<b>COMO REESCREVERIA ESTE ITEM</b>	<b>PERCEPÇÃO DO ENTREVISTADOR</b>
s.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
t.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
Likert: Experiência terrível / Experiência quase perfeita / Não sei		<b>Compreendo</b> ( ) Não Sim ( )	<b>Sugestões</b> ( ) Não Sim ( )		
2.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
Likert: Péssimo / Excelente / Não sei		<b>Compreendo</b> ( ) Não Sim ( )	<b>Sugestões</b> ( ) Não Sim ( )		
3.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
Likert: Péssimo / Excelente / Não sei		<b>Compreendo</b> ( ) Não Sim ( )	<b>Sugestões</b> ( ) Não Sim ( )		
4.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
a.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
b.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
c.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
<b>ITEM</b>	<b>TEXTO</b>	<b>DÚVIDAS</b>	<b>CONSTRANGIMENTO</b>	<b>COMO REESCREVERIA ESTE ITEM</b>	<b>PERCEPÇÃO DO ENTREVISTADOR</b>
d.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
e.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
f.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
g.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
h.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
i.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
j.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
k.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		

l.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
m.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
n.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
o.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
p.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
q.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
<b>ITEM</b>	<b>TEXTO</b>	<b>DÚVIDAS</b>	<b>CONSTRANGIMENTO</b>	<b>COMO REESCREVERIA ESTE ITEM</b>	<b>PERCEPÇÃO DO ENTREVISTADOR</b>
r.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
Likert: Sim, eu fiz isso / Sim, outro membro da equipe clínica fez isso / Não, não foi feito / Não sei / Não se aplica a esta família / Isso não faz parte da minha função		<b>Compreendo</b> ( ) Não Sim ( )	<b>Sugestões</b> ( ) Não Sim ( )		
5.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
a.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
b.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
c.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
d.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
e.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
f.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
g.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
Likert: Péssima / Razoável / Boa / Muito boa / Excelente		<b>Compreendo</b> ( ) Não Sim ( )	<b>Sugestões</b> ( ) Não Sim ( )		
<b>ITEM</b>	<b>TEXTO</b>	<b>DÚVIDAS</b>	<b>CONSTRANGIMENTO</b>	<b>COMO REESCREVERIA ESTE ITEM</b>	<b>PERCEPÇÃO DO ENTREVISTADOR</b>
6.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
a.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		

b.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
c.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
d.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
e.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
f.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
Likert: Nenhuma / Menos que a metade / Metade / Mais que a metade / A maioria		<b>Compreendo</b> ( ) Não Sim ( )	<b>Sugestões</b> ( ) Não Sim ( )		
7.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
a.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
b.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
<b>ITEM</b>	<b>TEXTO</b>	<b>DÚVIDAS</b>	<b>CONSTRANGIMENTO</b>	<b>COMO REESCREVERIA ESTE ITEM</b>	<b>PERCEPÇÃO DO ENTREVISTADOR</b>
c.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
d.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
e.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
f.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
Likert: Nenhuma / Menos que a metade / Metade / Mais que a metade / A maioria		<b>Compreendo</b> ( ) Não Sim ( )	<b>Sugestões</b> ( ) Não Sim ( )		
8.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
a.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
b.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
<b>ITEM</b>	<b>TEXTO</b>	<b>DÚVIDAS</b>	<b>CONSTRANGIMENTO</b>	<b>COMO REESCREVERIA ESTE ITEM</b>	<b>PERCEPÇÃO DO ENTREVISTADOR</b>
9.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
a.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		

b.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
Likert: Nenhum / Pouco / Bastante / Muito		Compreendo ( ) Não Sim ( )	Sugestões ( ) Não Sim ( )		
<b>ITEM</b>	<b>TEXTO</b>	<b>DÚVIDAS</b>	<b>CONSTRANGIMENTO</b>	<b>COMO REESCREVERIA ESTE ITEM</b>	<b>PERCEPÇÃO DO ENTREVISTADOR</b>
10		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
11		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
12.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
a.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
b.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
c.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
d.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
e.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
<b>ITEM</b>	<b>TEXTO</b>	<b>DÚVIDAS</b>	<b>CONSTRANGIMENTO</b>	<b>COMO REESCREVERIA ESTE ITEM</b>	<b>PERCEPÇÃO DO ENTREVISTADOR</b>
f.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
g.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
h.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
i.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		

<b>ITEM</b>	<b>TEXTO</b>	<b>DÚVIDAS</b>	<b>CONSTRANGIMENTO</b>	<b>COMO REESCREVERIA ESTE ITEM</b>	<b>PERCEPÇÃO DO ENTREVISTADOR</b>
j.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
l.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
13.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		
14.		( ) Não Sim ( )	( ) Não Sim ( )		

**ANEXO M – Questionário sociodemográfico – Pesquisa qualitativa**

<b>Questionário 2 – Dados Sociodemográficos – Equipe Multidisciplinar / Pesquisa Qualitativa</b>			
<b>Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care – PICU-QODD</b>			
Autores: Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Daiane Ferreira da Silva, Carlos Ribeiro Paiva			
<b>Identificação</b>			
<b>1</b>	ID		<b>1</b>
<b>2</b>	Sexo	1- Feminino; 2- Masculino	<b>2</b>
<b>3</b>	Idade		<b>3</b>
<b>4</b>	Estado de Origem		<b>4</b>
<b>5</b>	Cidade de Origem		<b>5</b>
<b>6</b>	Estado Civil	0 – Solteiro; 1 – Casado; 2 – União Estável; 3 – Separado; 4 – Divorciado; 99 – Ignorado	<b>6</b>
<b>7</b>	Profissão	0– Enfermagem; 1 – Técnico de Enfermagem; 2– Medicina; 3 – Psicologia; 4 – Fisioterapia; 5 – Assistente Social; 99 – Ignorado	<b>7</b>
<b>8</b>	Tempo de formação	0 – Menor de 1 ano; 1 de 1 a 5 anos; 2 – 6 a 10 anos; 3 – Mais de 11 anos	<b>8</b>
<b>9</b>	Especialização na área de Terapia Intensiva?	0 – Não; 1 – Sim; 88 – Não se aplica; 99 – Ignorado	<b>9</b>
<b>10</b>	Tempo de atuação na Terapia Intensiva Pediátrica Oncológica	0 – Menos de 1 ano; 1 – Um ano à três anos; 2 – Acima de três anos	<b>10</b>
<b>11</b>	Qual é a cor que você se considera?	1 – Branca 2- Parda 3- Negra 4 - Amarela 5 - Outra: 99-Ignorado	<b>11</b>
<b>12</b>	Religião	1– Católica 2 – Evangélica 3 – Espírita 4 – Protestante 99- Ignorado	<b>12</b>
<b>13</b>	Renda Familiar	0 – 1 a 3 salários mínimos; 1 – 3 a 6 salários mínimos 2 – Acima de 6 salários mínimos	<b>13</b>
<b>14</b>	Você já vivenciou um processo de morte?	0 – Não; 1 – Sim; 88 – Não se aplica; 99 – Ignorado	<b>14</b>
<b>15</b>	Se sim, para pergunta anterior, qual o grau de parentesco de sua perda?	0-Filho (a); 1-Mãe, 2- Pai, 3- Avô, 4- Avó, 5-Tio (a); 6- Afilhado;	<b>15</b>

	7- Enteado; 8- Prima(o); 9- Amigo (a)		
<b>16</b>	Você morava com esta pessoa? 0 – Não; 1 – Sim; 88 – Não se aplica; 99 – Ignorado	<b>16</b>	
<b>17</b>	Você recebeu suporte emocional durante o processo de morte desta pessoa? 0 – Não; 1 – Sim; 88 – Não se aplica; 99 – Ignorado	<b>17</b>	
<b>18</b>	Se sim, para pergunta anterior, qual profissional? 0-Médico; 1 – Psicólogo; 2 - Psiquiatra	<b>18</b>	
<b>19</b>	Com qual frequência você recorda desta pessoa? 0-Todos os dias; 1- Três vezes na semana; 2 – Uma vez na semana; 3- De vez em quando; 4- Raramente; 88 Não se aplica; 99-Ignorado	<b>19</b>	

## ANEXO N– Critérios consolidados para relatórios de pesquisa qualitativa

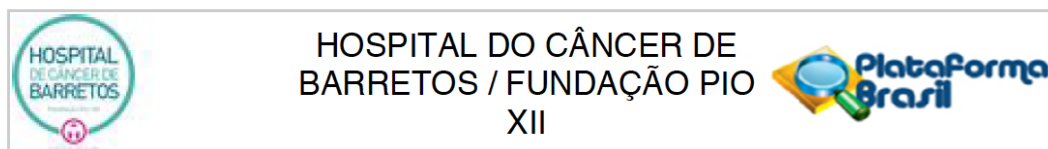
No. Item	Guide questions/description
<b>Domain 1: Research team and reflexivity</b>	
<b>Personal Characteristics</b>	
<b>1. Interviewer/facilitator</b>	<i>Which author/s conducted the interview or focus group?</i>
<b>2. Credentials</b>	<i>What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD</i>
<b>3. Occupation</b>	<i>What was their occupation at the time of the study?</i>
<b>4. Gender</b>	<i>Was the researcher male or female?</i>
<b>5. Experience and training</b>	<i>What experience or training did the researcher have?</i>
<b>Relationship with participants</b>	
<b>6. Relationship established</b>	<i>Was a relationship established prior to study commencement?</i>
<b>7. Participant knowledge of the interviewer</b>	<i>What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research</i>
<b>8. Interviewer characteristics</b>	<i>What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic</i>
<b>Domain 2: study design</b>	
<b>Theoretical framework</b>	
<b>9. Methodological orientation and Theory</b>	<i>What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis</i>
<b>Participant selection</b>	
<b>10. Sampling</b>	<i>How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball</i>
<b>11. Method of approach</b>	<i>How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email</i>
<b>12. Sample size</b>	<i>How many participants were in the study?</i>
<b>13. Non-participation</b>	<i>How many people refused to participate or dropped out? Reasons?</i>
<b>Setting</b>	
<b>14. Setting of data collection</b>	<i>Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace</i>

<b>15. Presence of non-participants</b>	<i>Was anyone else present besides the participants and researchers?</i>
<b>16. Description of sample</b>	<i>What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date</i>
<b>Data collection</b>	
<b>17. Interview guide</b>	<i>Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?</i>
<b>18. Repeat interviews</b>	<i>Were repeat interviews carried out? If yes, how many?</i>
<b>19. Audio/visual recording</b>	<i>Did the research use audio or visual recording to collect the data?</i>
<b>20. Field notes</b>	<i>Were field notes made during and/or after the interview or focus group?</i>
<b>21. Duration</b>	<i>What was the duration of the interviews or focus group?</i>
<b>22. Data saturation</b>	<i>Was data saturation discussed?</i>
<b>23. Transcripts returned</b>	<i>Were transcripts returned to participants for comment and/or correction?</i>
<b>Domain 3: analysis and findings</b>	
<b>Data analysis</b>	
<b>24. Number of data coders</b>	<i>How many data coders coded the data?</i>
<b>25. Description of the coding tree</b>	<i>Did authors provide a description of the coding tree?</i>
<b>26. Derivation of themes</b>	<i>Were themes identified in advance or derived from the data?</i>
<b>27. Software</b>	<i>What software, if applicable, was used to manage the data?</i>
<b>28. Participant checking</b>	<i>Did participants provide feedback on the findings?</i>
<b>Reporting</b>	
<b>29. Quotations presented</b>	<i>Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number</i>
<b>30. Data and findings consistent</b>	<i>Was there consistency between the data presented and the findings?</i>
<b>31. Clarity of major themes</b>	<i>Were major themes clearly presented in the findings?</i>
<b>32. Clarity of minor themes</b>	<i>Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?</i>

Tong A, Sainsbury P, Craig J. (2007) Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health C*: 19:349 – 357



## ANEXO O – Parecer de aprovação do projeto pelo CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** Tradução, adaptação transcultural do Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care e compreensão dos profissionais da equipe multidisciplinar sobre a qualidade de morte e morrer em pediatria

**Pesquisador:** BIANCA SAKAMOTO RIBEIRO PAIVA

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 79847717.9.0000.5437

**Instituição Proponente:** Fundação Pio XII

**Patrocinador Principal:** Fundação Pio XII

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.159.064

#### Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos denominados "apresentação do projeto", "objetivos" e "avaliação dos riscos e benefícios" foram retirados do documento intitulado "PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_1276601\_E1.pdf" (submetido na Plataforma Brasil em 15/02/2019):

**RESUMO:** No ano de 2015 no Brasil, ocorreram 2.704 mortes infantojuvenis em decorrência do câncer. Uma porcentagem deste pacientes necessitaram de terapia intensiva para restabelecimento de suas funções fisiológicas. Entretanto, mesmo com toda tecnologia e intervenções clínicas, muitas vezes, o paciente é refratário ao tratamento proposto, vindo a óbito. O processo de morte e morrer em pediatria é visto pela sociedade como um processo contra-natura, por esse motivo nota-se a escassez da abordagem deste assunto e esta pesquisa justifica-se uma vez que não há no Brasil uma ferramenta capaz de avaliar a Qualidade de Morte e Morrer dos pacientes pediátricos na unidade de terapia intensiva. Objetivo: Traduzir e adaptar culturalmente o Quality of Dying and Death Questionnaire in the Pediatric Intensive Care (PICU-QoDD) para o português (Brasil) e avaliar a compreensão dos profissionais da equipe multidisciplinar sobre a qualidade de morte e morrer em pediatria. Materiais e Métodos: Trata-se de um estudo descritivo, metodológico (tradução e adaptação cultural de instrumentos de avaliação) e qualitativo. Etapas I e II: Tradução da versão original do inglês, síntese das traduções, retrotradução, revisão pelo Comitê de especialistas,

**Endereço:** Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

**Bairro:** Dr. Paulo Prata

**CEP:** 14.784-400

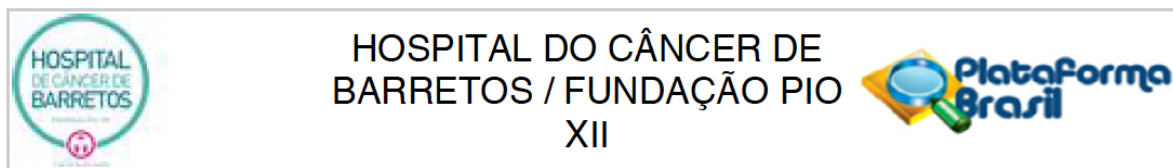
**UF:** SP

**Município:** BARRETOS

**Telefone:** (17)3321-0347

**Fax:** (17)3321-6600

**E-mail:** cep@hcancerbarretos.com.br



Continuação do Parecer: 3.159.064

versão pré-final, versão adaptada e Pré-teste (Cuidadores familiares e Equipe Multidisciplinar) e - Etapa III: Pesquisa qualitativa com os profissionais participantes do pré-teste com a questão norteadora: "Qual a sua compreensão sobre Qualidade de Morte e Morrer. RESULTADOS: Realizou-se o processo de tradução, retrotradução e adaptação cultural do PICU-QoDD. A avaliação pelo comitê de especialistas resultou uma média 0,8 de concordância em relação as equivalências semântica, cultural e conceitual. O pré-teste realizado com 30 participantes da equipe multidisciplinar atuante na terapia intensiva (Medicina, Enfermagem, Fisioterapia, Psicologia e Assistência Social) está em análise pelos pesquisadores.

**INTRODUÇÃO:** Câncer pediátrico é definido como um grupo de várias doenças que tem em comum a proliferação descontroladas das células anormais ocorrendo em qualquer lugar do organismo. 2 Segundo dados do relatório mundial os tumores pediátricos mais frequentes são as leucemias, seguidas pelos linfomas e tumores do sistema nervoso central. 3A incidência do câncer pediátrico no mundo vem estabilizando durante as últimas décadas, são esperados para o ano de 2017 no Brasil, 12.600 novos casos de câncer na faixa etária de 1 a 18 anos, com predomínio da incidência desses casos nos estados: Sudeste e Nordeste, sendo o diagnóstico precoce fator determinante da qualidade de vida dos pacientes submetidos ao tratamento oncológico com taxa de cura em 80%.2Segundo o Relatório 2015 de Níveis e Tendências em Mortalidade Infantil realizado pela UNICEF juntamente com algumas entidades como a OMS, desde 1990 a 2015 o mundo perdeu 236 milhões de vidas de crianças até 5 anos de vida.1 O câncer pediátrico tornou-se a primeira causa de morte entre as doenças que acometem crianças e adolescentes, representando 8% do total de mortes nos países desenvolvidos e em desenvolvimento. No ano de 2013, ocorreram 2.835 mortes infantis pela neoplasia.2Tanto os tratamentos como o próprio câncer pediátrico colocam em risco a vida das crianças acometidas pela doença e com o intuito de aumentar a expectativa de cura dos pacientes, os tratamentos têm sido cada vez mais agressivos, podendo aumentar assim o número de pacientes que necessitam dos cuidados de terapia intensiva para restabelecimentos de suas funções fisiológicas. 4A atuação da equipe multidisciplinar no atendimento do paciente pediátrico com câncer é inicialmente centralizada no tratamento curativo, entretanto devido a complexidade, tipo de tumor, acometimento e performance durante a terapêutica necessária para a cura, surgem complicações que colocam em risco a vida dos pacientes.Com intuito de amenizar, fornecer suporte tecnológico, equipe especializada no cuidado intensivo para intervir nas complicações clínicas desses pacientes, cerca de 40% dos pacientes pediátricos com câncer necessitam da unidade de terapia intensiva para restabelecer as disfunções orgânicas.5 Entretanto, mesmo com

**Endereço:** Rua Antenor Duarte Vilela, 1331  
**Bairro:** Dr. Paulo Prata **CEP:** 14.784-400  
**UF:** SP **Município:** BARRETOS  
**Telefone:** (17)3321-0347 **Fax:** (17)3321-6600 **E-mail:** cep@hcancerbarretos.com.br



## HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 3.159.064

toda tecnologia, intervenções clínicas muitas vezes o paciente é refratário ao tratamento proposto, vindo a óbito. Ressalta-se, que além da avaliação rotineira do estado de saúde destes pacientes, a qualidade de vida dos mesmos é de fundamental importância ser avaliada e medida de forma objetiva. Sabe-se que pacientes pediátricos com doenças crônicas que são retirados do convívio escolar, dos amigos e família para realizar o tratamento, que pode durar anos, tem interferência em sua qualidade de vida.<sup>6</sup> Um estudo português, que avaliou a qualidade de vida de crianças com câncer correlacionando os pais e a criança, verificou uma diferença entre os escores resultantes da avaliação dos pais e de seus filhos, sendo os dos pais mais baixos em relação as crianças. Para os pais, as dimensões mais afetadas foram aquelas relacionadas a comunicação com os filhos em relação ao processo de saúde da criança, assim como a ansiedade destes pais em relação ao tratamento. Por outro lado, as crianças tiveram interferência nas questões de percepção da aparência física e ansiedade em relação ao tratamento. <sup>7</sup>A equipe de profissionais atuante na assistência ao paciente pediátrico deve ter a percepção de um cuidado global/holístico, isso significa cuidar da doença e do psíquico, não somente do paciente como também do seu cuidador, com intervenções que consigam promover qualidade de vida a ambos, durante o tratamento proposto.<sup>7</sup>Sabe-se que a expectativa de cura do câncer pediátrico gira em torno de 80%, entretanto, uma parte desses pacientes podem não responder ao tratamento e evoluir para óbito devido as complicações secundárias ao mesmo e evolução da doença, sendo esses os motivos pelos quais tornou-se a primeira causa de morte de doenças no Brasil. Para dar suporte a esta realidade a International Society for Pediatric Oncology inseriu a fase paliativa nos cuidados onde não há prognóstico de cura, visando a qualidade de morte desses pacientes.<sup>8</sup><sup>1</sup> Qualidade de Morte em Oncologia Pediátrica Qualidade de morte em pediatria ainda é um assunto pouco explorado no campo das pesquisas, entretanto é um assunto que deve ser aprimorado com o desejo de dar dignidade ao processo de morte do paciente pediátrico assim como o suporte adequado aos seus cuidadores. <sup>9</sup>A morte é algo que está muito presente nas instituições de saúde, contudo, mesmo que sua incidência seja alta, ainda nos dias de hoje, existe certa resistência dos próprios profissionais da saúde em lidar com esta etapa da vida, o óbito. <sup>10</sup>O processo de morte e morrer em pediatria é visto pela sociedade como um processo contra-natura, por esse motivo nota-se a escassez da abordagem deste assunto. Tratar da qualidade de morte da criança e do adolescente não significa tratar especificamente de sua morte, mas sim de um de final de vida com menor sofrimento possível e principalmente o acolhimento do cuidador que passa pelo período mais doloroso de sua vida. <sup>11</sup>Quando se aborda o assunto sobre o processo de morrer de uma criança é necessário compreender três esferas: a criança, os pais e os profissionais

**Endereço:** Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

**Bairro:** Dr. Paulo Prata

**CEP:** 14.784-400

**UF:** SP

**Município:** BARRETOS

**Telefone:** (17)3321-0347

**Fax:** (17)3321-6600

**E-mail:** cep@hcancerbarretos.com.br



## HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 3.159.064

inseridos nesse contexto de grande sofrimento, visto que apenas um profissional não oferecerá um cuidado em sua integralidade. 12Equivocadamente, muitas vezes o final de vida de uma criança pode não ser abordado diretamente com ela. A criança vivencia seu processo de luto redução de sua qualidade de vida quando é retirada do seu meio, devido as longas internações e as condições do tratamento. É separada dos irmãos, primos, amigos, do convívio escolar e dessa maneira perde-se sua identidade, somando a estes fatores as dores causadas pela doença ou tratamento, efeitos colaterais da quimioterapia, entre tantos outros sofrimentos. 13Portanto, é importante compreender as vontades da criança, que muitas vezes cala-se para não demonstrar mais sofrimento aos seus pais, criam situações de total alienação ao momento vivido na tentativa de não causar mais dor ao processo de final de vida, dando proteção aos progenitores. 6Em contrapartida, estão os pais, inseridos em um momento de grande estresse devido o sofrimento de seu filho, sobre as grandes escolhas em prosseguir com um tratamento que pode lhe causar mais sofrimento ou em sua esperança paternal trazer-lhes a cura, neste momento o papel do pai/mãe em cuidar, proteger é quebrado por uma doença. 11O processo de decisão dos pais frente a um momento de grande stress emocional em torno de um processo doloroso na vida de seus filhos pode influenciar em seu poder de decisão, na qual estão suas expectativas, medo da perda, inseguranças. 14Um estudo realizado nos EUA, com 449 pais que estavam em um alto nível de stress e angústia relacionados ao final de vida de seus filhos em uma unidade de terapia intensiva pediátrica, 60% disseram que eram capazes de compreender todas as informações fornecidas pela equipe sobre a terminalidade da doença de seus filhos, 29% relataram que não eram capazes de assimilar as informações e 12% relatam não terem recebido nenhuma informação da equipe sobre o prognóstico de seu filho. 14 Assim, pode-se inferir que as percepções são distintas ou seja cada um enfrenta o processo de final de vida de maneiras diferentes. A qualidade de morte não é inserida pensando no luto, mas sim proporcionar menor sofrimento, dor física e emocional a família e a criança, dando qualidade, dignidade, humanidade ao processo final de vida. Dor é um fenômeno complexo, pois não refere-se somente a dor física, mas sim emocional e social, citada por 89% das crianças e adolescentes, seja pela neoplasia ou pelo tratamento realizado, portanto tornou-se fator determinante da qualidade de morte dos mesmos. 15Dessa maneira, faz-se necessária a presença de uma equipe multidisciplinar, responsável, muitas vezes em atender as demandas envolvidas nessa etapa. 16Os profissionais de saúde são preparados para atuarem na forma curativa das doenças, nos cuidados técnicos e práticos para intervir de maneira a evitar a morte dos pacientes sob seus cuidados. Observa-se que estes encontram-se, muitas vezes, sem preparo para atuarem nas necessidades dos pacientes que estão no processo de morte

**Endereço:** Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

**Bairro:** Dr. Paulo Prata

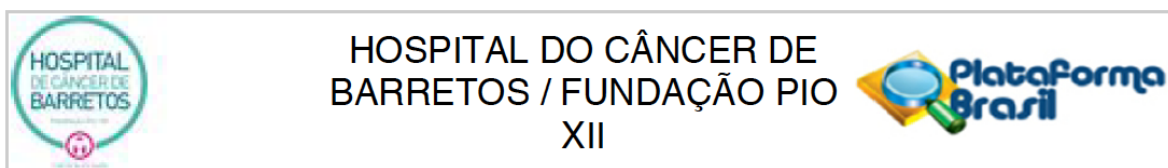
**CEP:** 14.784-400

**UF:** SP **Município:** BARRETOS

**Telefone:** (17)3321-0347

**Fax:** (17)3321-6600

**E-mail:** cep@hcancerbarretos.com.br



Continuação do Parecer: 3.159.064

e morrer buscando propiciar qualidade a este momento difícil, que por vezes pode tornar-se difícil também ao profissional. 17Ao cuidar de pacientes pediátricos a equipe pode desenvolver maior vínculo afetivo, e quando ocorre a morte da criança ou do adolescente, esse rompimento do ciclo biológico causa nos profissionais, principalmente da enfermagem sentimentos de impotência, frustração, dor, angústia, entre tantos sentimentos causados pela perda.18Segundo Pessini, existem dois paradigmas que devemos atentar-se na esfera da saúde e formação dos profissionais: a cura e o cuidar. Quando se aborda a cura, todos os esforços e investimentos estão centrados em salvar vidas, ao ressaltar o cuidado, a morte é aceita como parte de um todo, inserido na condição humana. A qualidade de ambos os processos volta-se para o quanto os profissionais estão afinados e compreendem a importância de cada um.19 1.2 - Avaliação de qualidade de morte em oncologia pediátrica Para Gawande, "todos esperam por uma boa morte, ou melhor, por uma boa vida até o fim", entretanto somente nas últimas décadas que tem-se abordado o tema em pesquisas e para os profissionais de saúde com o intuito de promover qualidade no final de vidas dos pacientes.20 De acordo com vários pesquisadores do tema, falar sobre qualidade de morte em pediatria seja uma das abordagens mais difíceis e marcantes para a equipe de enfermagem.21 Em pediatria o cuidado da enfermagem no final de vida é centrado na diminuição do sofrimento físico, emocional e espiritual da criança e família, sendo todos esses fatores desencadeantes de grande de experiências estressantes no âmbito emocional para a equipe de enfermagem podendo afetar a forma como oferecem seus cuidados. 22 Foi desenvolvido um estudo nacional com os responsáveis pelas unidades de terapia intensiva pediátrica nos EUA na qual verificava-se qual a melhor estratégia para os profissionais envolvidos nos cuidados relacionados ao final de vida dos pacientes pediátricos. Mais de 80% dos profissionais referiram que as atuações seriam sobre treinamentos para aprimorar a efetividade da comunicação com seus cuidadores, reuniões para esclarecer sobre os cuidados propostos para a criança com a família juntamente com a enfermagem e médicos e a incorporação dos cuidados de final de vida dentro da terapia intensiva onde a cura não era mais possível.23 Os cuidados implementados ao final de vida da criança na terapia intensiva são prescindidos por uma assistência relacionada a procedimentos invasivos e dolorosos para o paciente e família. A atuação da equipe de enfermagem na admissão é restaurar a estabilidade clínica do paciente. A medida que esta possibilidade diminuiu e aumenta a de manter as intervenções centradas na qualidade para uma morte digna os profissionais que não estão preparados para lidar com o estresse dos pais, podem desenvolver alto índice de burnout por não sentirem-se preparados para falar sobre o prognóstico com a família.24 Em consonância com o amparo fornecido aos pais pela equipe de

**Endereço:** Rua Antenor Duarte Vilela, 1331  
**Bairro:** Dr. Paulo Prata **CEP:** 14.784-400  
**UF:** SP **Município:** BARRETOS  
**Telefone:** (17)3321-0347 **Fax:** (17)3321-6600 **E-mail:** cep@hcancerbarretos.com.br



## HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 3.159.064

enfermagem, está a preocupação em amenizar a dor e sofrimento da criança e muitas dessas experiências são passadas pela equipe de forma informal de acordo com a vivência diária da sua rotina, onde o enfermeiro deve lidar com a criança com a expectativa de cura e com aquelas que recebem cuidados de final de vida.<sup>24</sup> Segundo dados divulgados de um pesquisa com um questionário enviados para 1409 membros da Associação Americana de Enfermeiros de Cuidados Críticos com 72 itens sobre cuidados em final de vida, 861 enfermeiros que responderam ao questionários , 485 sugeriram 530 opções para dar e oferecer qualidade de morte aos pacientes. As sugestões baseadas em suas experiências eram: fornecer tratamento adequado para dor, suporte adequado para família em relação ao tratamento e condições clínicas e no momento do óbito oferecer , propiciar maior tempo da família com o corpo do ente querido, facilitando o processo de aceitação da perda.<sup>25</sup> Devido a alta expectativa de cura dos pacientes pediátricos admitidos na UTIP, na qual a taxa de mortalidade é em torno de 5 a 15% a implementação de cuidados específicos para garantir uma boa morte seja particulamente difícil para a equipe médica e enfermagem, garantindo que realmente não há mais possibilidades de cura e a criança encontra-se em um processo de irreversibilidade da doença.<sup>26</sup> Discute-se na prática da medicina pediátrica que a criança não é um adulto em miniatura e este fato estende-se também nos cuidados de fim de vida, na qual o cuidado é centrado na relação da criança com sua família e com suas necessidades psicológicas e espirituais.<sup>27</sup> De acordo com as diretrizes publicadas pela Academia Americana de Pediatria, a família é responsável por toda e qualquer decisão de limitação e suporte de vida da criança diante da impossibilidade de cura. Entretanto alguns países europeus como a França devido o alto grau de estresse da família neste momento, limita esta decisão essencialmente a equipe médica, diferente dos EUA que inclui a família em todo processo decisório de iniciar medidas de qualidade de morte na criança e não mais curativas.<sup>28, 29</sup> No Brasil, nota-se uma crescente tomada de decisão da equipe médica em limitar suportes que prolonguem o sofrimento da família e criança, oferecendo suporte que amenizem o sofrimento da criança diante da impossibilidade de reversão da doença e sequelas das mesmas.<sup>30</sup> As medidas objetivas oferecidas para o fim de vida de uma criança devido sua impossibilidade de compreensão são voltadas para seus cuidadores, com uma comunicação efetiva acerca do plano terapêutico e condutas a serem tomadas pela equipe médica e multidisciplinar, na qual as decisões são compartilhadas com a família, suporte psicológico e por fim definições de cuidados para amenizar os sintomas que possam causar dores, desconfortos através de sedativos e analgésicos.<sup>27</sup> Com o intuito de mensurar a qualidade de morte e morrer em crianças na UTIP tanto para a equipe multidisciplinar quanto para as famílias foi criado por um grupo de pesquisadores do Boston

**Endereço:** Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

**Bairro:** Dr. Paulo Prata

**CEP:** 14.784-400

**UF:** SP

**Município:** BARRETOS

**Telefone:** (17)3321-0347

**Fax:** (17)3321-6600

**E-mail:** cep@hcancerbarretos.com.br



## HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 3.159.064

Children's Hospital um questionário que auxilia a identificar métodos e melhorias para o processo de morte da criança hospitalizada na terapia intensiva diante da impossibilidade de cura.<sup>31</sup> Trata-se de um questionário, denominado Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care Setting (PICU-QODD), estruturado com 10 domínios contendo 22 questões divididas em 60 subitens específicas na versão dos cuidadores familiares, e 14 itens divididos em 72 subitens específicos na versão profissionais de saúde. Para a validação deste foram analisados 94 óbitos, no período de 12 meses, na unidade de terapia intensiva pediátrica, por meio da resposta de 159 profissionais atuantes no período.<sup>31</sup> O PICU-QODD foi reestruturado a partir do questionário QODD versão para avaliação da qualidade de morte e de morrer de adultos, sendo necessárias mudanças e adaptações do mesmo para o contexto pediátrico. Para fins psicométricos foram desenvolvidas medidas adicionais para a validação do constructo. <sup>31</sup> Estas medidas consistem em 3 grupos de perguntas relacionadas: a qualidade dos cuidados durante o final de vida, a qualidade no momento do morrer e a avaliação da satisfação da família diante de suas necessidades no período em que o paciente permaneceu na UTIP.<sup>31</sup> As respostas foram avaliadas de acordo com um escala pré-estabelecida com variação de 11 pontos, na qual a nota 0 significa nada satisfeito e 10 muito satisfeito. O Alfa Conbrach, da versão dos cuidadores familiares, variou entre 0,754 e 0,860 para as categorias avaliadas.<sup>31</sup> Na versão dos profissionais da saúde, o alfa foi de 0,891 para os enfermeiros e para a equipe médica o alfa foi de 0,959. As pontuações obtidas pelo PICU-QODD relacionadas as barreiras encontradas pela família/paciente, demonstrou uma variação de 8% a 34% para a equipe médica e para equipe multiprofissional: enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais as barreiras foram significativamente menores, em média, inferiores a 20%.<sup>31</sup> Os 10 domínios contemplados no PICU-QODD demonstrou ser capaz de avaliar a qualidade de morte e morrer em UTI Pediátrica.<sup>31</sup> Assim, esta ferramenta poderá ser útil, inclusive, na prática clínica da enfermagem oncológica com o intuito de oferecer cuidados dignos as famílias e aos pacientes de uma maneira que possa realmente atender suas reais necessidades. Pode ainda, auxiliar a equipe de enfermagem de forma objetiva em seus cuidados, preenchendo as lacunas que ficam para a equipe quando a morte é iminente e o curar não é possível.<sup>31, 32</sup>

**HIPÓTESE:** Espera-se com este estudo adaptar culturalmente um questionário para avaliar de forma objetiva a qualidade de morte do paciente oncológico pediátrico e identificar a compreensão dos profissionais da equipe multidisciplinar diante deste processo na pediatria

**Endereço:** Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

**Bairro:** Dr. Paulo Prata

**CEP:** 14.784-400

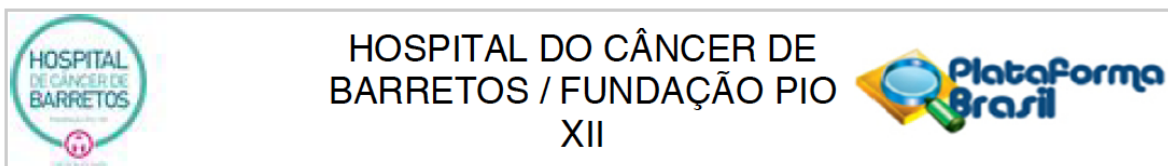
**UF:** SP

**Município:** BARRETOS

**Telefone:** (17)3321-0347

**Fax:** (17)3321-6600

**E-mail:** cep@hcancerbarretos.com.br



Continuação do Parecer: 3.159.064

**Objetivo da Pesquisa:**

**OBJETIVO PRIMÁRIO:**

Traduzir e adaptar culturalmente o Quality of Dying and Death Questionnaire in the Pediatric Intensive Care (PICU-QoDD) para o português (Brasil).

**OBJETIVO SECUNDÁRIO:**

- Realizar o processo de tradução do Quality of Dying and Death Questionnaire in the Pediatric Intensive Care (PICU-QoDD) - versões cuidadores e equipe multidisciplinar;
- Realizar a validade de conteúdo das duas versões através de um comitê de especialistas;
- Pré-testar as versões adaptadas do PICU-QoDD numa amostra composta por cuidadores familiares e profissionais da saúde;
- Compreender a percepção dos profissionais da saúde quanto a qualidade de morte e morrer dos pacientes pediátricos assim como o suporte oferecido a estes no fim de vida.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

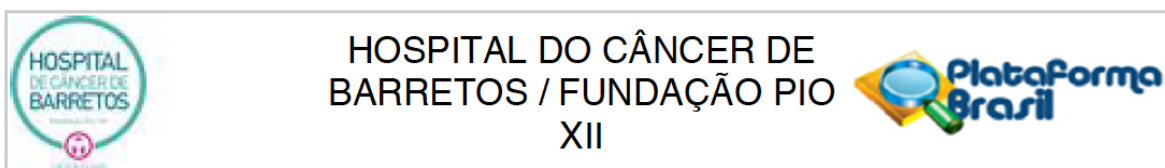
Segundo o pesquisador, os riscos e benéficos do estudo são:

**RISCOS:** A coleta das informações será por meio de questionários semiestruturados, o que não causará nenhum dano físico para o participante da pesquisa. Quanto à identificação do participante serão utilizados códigos, mantendo a confidencialidade das informações. Caso alguma pergunta desta pesquisa traga certa instabilidade emocional ao participante, que poderá ser identificada pelo pesquisador durante a ligação telefônica, o mesmo receberá, posteriormente uma ligação de uma das psicólogas que fazem parte do Grupo de Pesquisas em Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde. O contato com estas psicólogas estas psicólogas (Mariana Paschoal Martins) e Mariana Arre Gavioli (Hospital Infantojuvenil) será realizado pelo pesquisador que identificou a alteração emocional do participante. O atendimento, por telefone, terá como objetivo identificar possíveis alterações emocionais do participante e direcioná-lo ao serviço de psicologia da cidade em que residem. Ressalta-se que antes da coleta de cada participante, será identificado, um serviço de referência em psicologia da cidade do mesmo, para que se for necessário, o contato seja feito imediatamente. Asseguramos que todo o suporte psicoemocional será fornecido ao participante da pesquisa, sendo que a pesquisadora principal Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva terá contato direto com as psicólogas para avaliar cada caso e necessidade de outras intervenções.

**BENEFÍCIOS:** É possível que este estudo não traga benefícios diretos ao participante, no momento

**Endereço:** Rua Antenor Duarte Vilela, 1331  
**Bairro:** Dr. Paulo Prata **CEP:** 14.784-400  
**UF:** SP **Município:** BARRETOS  
**Telefone:** (17)3321-0347 **Fax:** (17)3321-6600 **E-mail:** cep@hcancerbarretos.com.br





Continuação do Parecer: 3.159.064

em questão. No entanto, as informações que o estudo gerar, poderão trazer benefícios a outras pessoas. Estes resultados poderão contribuir para o desenvolvimento de um processo educativo, com o intuito de contribuir na melhora do atendimento aos pacientes, familiares e profissionais da área de saúde no processo de morte e morrer.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

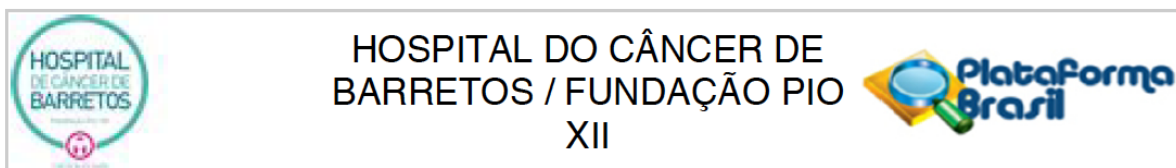
A presente submissão trata-se de E1 ao projeto para aprovação dos seguintes documentos e alterações:

- A- Alteração do título do estudo;
- B- Alteração da justificativa do estudo;
- C- Materiais e Métodos: Objetivo do Estudo;
- D- Materiais e Métodos: Alteração do desenho do estudo para tradução e adaptação transcultural;
- E — Materiais e Métodos: Alteração no Pré-teste;
- F- Materiais e Métodos: Tamanho Amostral;
- G- Materiais e Métodos: inclusão de pesquisa qualitativa com a equipe multidisciplinar;
- H- Materiais e Métodos: Alteração nas Fichas de Coletas, Protocolo de Pré-teste e TCLE;
- I- Alteração do cronograma mediante ao programa de Pós-graduação stricto sensu - Mestrado;

2. Item a ser revisado e onde localiza-lo do Projeto Completo:

- A- Título do estudo encontra-se alterado no projeto na primeira e segunda página (juntamente com a capa e o resumo do estudo) e no Termo de Consentimento do estudo, destacado e atualizado na plataforma.
- B — Justificativa encontra-se grifado na página 20 como Racional do estudo
- C- Objetivo do estudo encontra-se alterado na página 22/subtítulo 3.1 e 3.2, destacado
- D- Desenho do estudo encontra-se alterado no projeto na página 23/ Título 4 destacado
- E- Alteração no Pré-teste encontra-se grifado na página 26/subtítulo 2.6; Processo de pré-teste na página 26/ subtítulo 2.7; Protocolo de avaliação Pré-teste na página 32/ título 4.9
- F- O tamanho amostral encontra-se alterado no projeto na página 27/ Etapa II subtítulo 2.6, destacado
- G- A descrição da Pesquisa Qualitativa encontra-se nas páginas: Etapa III 34 à 38 destacado.
- H- Anexos: E página 181;F página 185;1 página 247;M página 265 e N página 268 com alterações grifados no corpo da ficha e texto.

**Endereço:** Rua Antenor Duarte Vilela, 1331  
**Bairro:** Dr. Paulo Prata **CEP:** 14.784-400  
**UF:** SP **Município:** BARRETOS  
**Telefone:** (17)3321-0347 **Fax:** (17)3321-6600 **E-mail:** cep@hcancerbarretos.com.br



Continuação do Parecer: 3.159.064

G- O cronograma encontra-se alterado no projeto nas páginas 43 e 44 de acordo com a proposta do estudo e o programa de Pós-Graduação da Fundação PIO XII - Hospital de Câncer de Barretos, stricto sensu Mestrado em Ciências da Saúde e atualizado na plataforma.

H- Folha de rosto atualizado com o tamanho amostral e anexada na Plataforma Brasil

Nessa emenda ao projeto foram feitas algumas alterações que poderão ser observadas no documento em destaque, sendo estas no título da pesquisa, materiais e métodos e cronograma, todas devidamente adequadas na Plataforma Brasil.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos relacionados a presente emenda foram adequadamente apresentados.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Sem óbices éticos.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Pio XII - Hospital de Câncer de Barretos analisou o(s) seguinte(s) documento(s) do projeto 1502/2017, e:

- Aprovou a emenda ao estudo, submetida em 15/02/2019;

Após análise do(s) documento(s) supracitado(s), o Comitê faz a seguinte recomendação:

- ( x ) O Estudo deve Continuar;
- ( ) O Estudo dever ser Interrompido;
- ( ) O Estudo está Finalizado;
- ( ) Solicita-se Esclarecimento;

**Endereço:** Rua Antenor Duarte Vilela, 1331  
**Bairro:** Dr. Paulo Prata **CEP:** 14.784-400  
**UF:** SP **Município:** BARRETOS  
**Telefone:** (17)3321-0347 **Fax:** (17)3321-6600 **E-mail:** cep@hcancerbarretos.com.br



## HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 3.159.064

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1276601_E1.pdf	15/02/2019 15:01:41		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	15/02/2019 14:59:22	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	Formulario_Emenda.pdf	08/02/2019 11:55:57	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	Formulario_Emenda.docx	08/02/2019 11:55:01	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PICU_QoDD_Emenda.doc	01/02/2019 15:48:54	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	Declaracao_de_responsabilidade.pdf	01/02/2019 15:46:33	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Orçamento	Declaracao_orcamentaria.pdf	01/02/2019 15:45:22	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	questionario_sociodemografico_qualitativa_multidisciplinar.doc	17/12/2018 09:31:28	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	questionario_sociodemografico_cuidadores.doc	17/12/2018 09:30:20	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Cuidadores_3_0.pdf	17/12/2018 07:38:52	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Equipe_Multidisciplinar_3_0.pdf	17/12/2018 07:38:21	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	Protocolo_de_Pre_teste_Profissionais.docx	17/12/2018 07:28:50	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	Protocolo_de_Pre_teste_Cuidadores.docx	17/12/2018 07:27:33	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	Carta_de_pendencias_2_pdf.doc	10/01/2018 09:02:41	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PICU_QODD_corrigido.doc	09/01/2018 08:02:39	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	Carta_Psicologa_1.pdf	09/01/2018 08:01:45	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	Carta_Psicologa_2.pdf	09/01/2018 08:00:47	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Anexo_XIII_TCLE_Fase_Validacao_Equipe_Multidisciplinar_Versao_2_0.pdf	09/01/2018 07:59:58	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito

**Endereço:** Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

**Bairro:** Dr. Paulo Prata

**CEP:** 14.784-400

**UF:** SP

**Município:** BARRETOS

**Telefone:** (17)3321-0347

**Fax:** (17)3321-6600

**E-mail:** cep@hcancerbarretos.com.br



## HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 3.159.064

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Anexo_XII_TCLE_Fase_Validacao_Cuidadores_Versao_2_0.pdf	09/01/2018 07:57:35	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Anexo_XI_TCLE_Fase_Pre_teste_Equipe_Multidisciplinar_Versao_2_0.pdf	09/01/2018 07:57:17	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Anexo_X_TCLE_Fase_Pre_teste_Cuidadores_Versao2.pdf	09/01/2018 07:56:21	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	Carta_de_pendencias_2.pdf	09/01/2018 07:55:52	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	Anexo_XIV_phq_9.pdf	09/01/2018 07:40:56	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	Cadastro_de_projeto.pdf	09/11/2017 11:36:11	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Outros	Carta_de_pendencias.pdf	09/11/2017 11:34:49	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	10_PICU_QODD_submissao.doc	09/11/2017 11:33:36	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Anexo_XIII_TCLE_Fase_Validacao_Equipe_Multidisciplinar.pdf	09/11/2017 11:32:15	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Fase_Validacao_Cuidadores.pdf	09/11/2017 11:31:33	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Anexo_XI_TCLE_Fase_Pre_Teste_Equipe_Multidisciplinar.pdf	09/11/2017 11:28:06	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Anexo_X_TCLE_Fase_Pre_Teste_Cuidadores.pdf	09/11/2017 11:27:27	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	AnexoVII_Comite_Especialistas_PICU_QoDD.pdf	25/10/2017 15:39:35	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	AnexoVI_Questionario_Sociodemografico_EquipeMultidisciplinar_PICU_QoDD.pdf	25/10/2017 15:35:34	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	AnexoV_Questionario_Sociodemografico_Cuidadores_PICU_QoQQ.pdf	25/10/2017 15:35:08	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito

**Endereço:** Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

**Bairro:** Dr. Paulo Prata

**CEP:** 14.784-400

**UF:** SP

**Município:** BARRETOS

**Telefone:** (17)3321-0347

**Fax:** (17)3321-6600

**E-mail:** cep@hcancerbarretos.com.br



HOSPITAL DO CÂNCER DE  
BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO  
XII



Continuação do Parecer: 3.159.064

BARRETOS, 21 de Fevereiro de 2019

---

**Assinado por:**  
**Maicon Fernando Zanon da Silva**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

**Bairro:** Dr. Paulo Prata

**CEP:** 14.784-400

**UF:** SP

**Município:** BARRETOS

**Telefone:** (17)3321-0347

**Fax:** (17)3321-6600

**E-mail:** cep@hcancerbarretos.com.br



## HOSPITAL DO CÂNCER DE BARRETOS / FUNDAÇÃO PIO XII



Continuação do Parecer: 3.159.064

Investigador	AnexoV_Questionario_Sociodemografico_Cuidadores_PICU_QoQQ.pdf	25/10/2017 15:35:08	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	AnexoIV_Ficha_Identificacao_Paciente.pdf	25/10/2017 15:34:27	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	AnexoIII_Comite_Especialistas_Equipe_Multidisciplinar_PICU_QoDD.pdf	25/10/2017 15:32:44	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	AnexoII_Carta_convite_processo_traduc_ao_PICU_QoDD.pdf	25/10/2017 15:32:20	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	AnexoI_Autorizacao_Validacao_PICU_QoDD.pdf	25/10/2017 15:32:03	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Survey_Parents_PICU_QoDD.pdf	25/10/2017 15:31:19	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Survey_Clinicians_PICU_QoDD.pdf	25/10/2017 15:30:20	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Responsabilidade_pesquisador_PICU_QoDD.pdf	25/10/2017 15:28:28	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Mabin_PICU_QoDD.pdf	25/10/2017 15:27:49	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Fonte_Financiamento_PICU_QoDD.pdf	25/10/2017 15:26:58	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Ciencia_Estudo_PICU_QoDD.pdf	25/10/2017 15:26:33	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Cadastro_Pesquisador_Daiane.pdf	25/10/2017 15:24:50	DAIANE FERREIRA DA SILVA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Endereço:** Rua Antenor Duarte Vilela, 1331

**Bairro:** Dr. Paulo Prata

**CEP:** 14.784-400

**UF:** SP

**Município:** BARRETOS

**Telefone:** (17)3321-0347

**Fax:** (17)3321-6600

**E-mail:** cep@hcancerbarretos.com.br

## ANEXO P – TCLE pré-teste cuidadores



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

#### TÍTULO DO ESTUDO:

**Tradução, adaptação transcultural do Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care e compreensão dos profissionais da equipe multidisciplinar sobre a qualidade de morte e morrer em pediatria**

#### PESQUISADORES:

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Daiane Ferreira da Silva, Carlos Eduardo Paiva, Mariana Arré Gavioli, Mariana Paschoal Martins

#### O QUE É ESTE DOCUMENTO?

Você está sendo convidado (a) a participar deste estudo que será realizado na Unidade de Terapia Intensiva do Hospital de Câncer Infanto-Juvenil de Barretos. Este documento é chamado de “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” e explica este estudo e qual será a sua participação, caso você aceite o convite. Este documento também fala os possíveis riscos e benefícios se você quiser participar, além de dizer os seus direitos como participante de pesquisa. Após analisar as informações deste Termo de Consentimento e esclarecer todas as suas dúvidas, você terá o conhecimento necessário para tomar uma decisão sobre sua participação ou não neste estudo. Não tenha pressa para decidir. Se for preciso, em casa, leia este documento com os seus familiares ou outras pessoas que são de sua confiança.

#### POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

O câncer é uma doença que vem aumentando com o passar do tempo e tornou-se a primeira causa de morte por doença na população pediátrica. Em qualquer tipo de tratamento é importante avaliar a qualidade de vida e também a qualidade de morte dos pacientes pediátricos com câncer. Assim, torna-se cada vez mais importante pesquisar sobre a Qualidade de Morte do paciente pediátrico internado na unidade de terapia intensiva. Estas pesquisas podem ajudar a identificar o que é importante para estes pacientes e familiares, bem como direcionar a assistência da equipe multidisciplinar atuante no processo de morte e morrer.

#### O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

Dessa forma, este estudo quer saber se o Questionário de Qualidade de Morte e Morrer na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica, que foi desenvolvido por pesquisadores americanos, serão facilmente compreendido pela população brasileira. Gostaríamos de saber se você está compreendendo o que está sendo perguntado no questionário. Para isso você será questionado sobre a importância das perguntas contidas no questionário, se teve dúvidas e se tem alguma sugestão para nos dar, tornando-o mais facilmente compreendido

#### O QUE ACONTECERÁ COMIGO DURANTE O ESTUDO?

Você responderá a um questionário sociodemográfico e clínico composto de 22 questões que avaliam alguns dados como sua idade, cidade onde reside, profissão, escolaridade, dentre outros relacionados ao seu filho (a) que foi a óbito (morreu) e mais 21 questões divididas em 60 subperguntas específicas sobre o processo de morte e morrer do seu filho (a). O questionário será aplicado, por telefone, de acordo com agendamento realizado anteriormente,

também por meio de contato telefônico. Perguntaremos ainda sobre suas principais dúvidas, se houve constrangimento em relação a alguma pergunta e sugestões. No total, você levará em média um tempo de 50 a 60 minutos para respondê-lo.

#### **HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?**

A coleta das informações será realizada por meio de questionários aplicados por telefone, o que não causará nenhum dano físico para você. Quanto à sua identificação serão utilizados códigos, mantendo em sigilo todas as informações. Contudo, pode acontecer de outra pessoa que não faça parte da pesquisa ter acesso aos seus dados, porém todo cuidado será tomado para que isso não aconteça. Caso alguma pergunta do questionário possa lhe deixar muito triste e o entrevistador perceber a necessidade de um apoio especializado, você será encaminhado para uma consulta, via telefone, com a psicóloga do hospital infantojuvenil que avaliará a sua condição psicológica e em conjunto, vocês decidirão onde poderá ocorrer o atendimento e acompanhamento psicológico, na sua cidade. Ressaltamos que a psicóloga do hospital infantojuvenil acompanhará a evolução do seu atendimento na sua cidade.

#### **HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MIM SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?**

É possível que este estudo não traga benefícios diretos à você neste momento. Mas ao final desta pesquisa, as informações que ela gerar, poderá trazer benefícios a outros pacientes, cuidadores familiares, pois o objetivo é melhorar o processo de qualidade de morte e morrer.

#### **QUAIS SÃO AS OUTRAS OPÇÕES SE EU NÃO PARTICIPAR DO ESTUDO?**

Você tem livre escolha de não querer participar do estudo, e poderá se retirar no momento que desejar.

#### **A PESQUISA PODE SER SUSPENSADA?**

O estudo somente poderá ser suspenso após a anuência do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos (CEP) e/ou da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), se for o caso, que aprovou a realização da pesquisa, a menos que o encerramento se dê por razões de segurança. Nesse caso, o estudo poderá ser descontinuado sem prévia análise do CEP. Contudo, o pesquisador deve notificar o CEP e/ou a CONEP sobre a suspensão definitiva do estudo.

#### **QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU QUISER PARTICIPAR DO ESTUDO?**

Você tem direito a:

- 1) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 2) Ter oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas;
- 3) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não participar do estudo;
- 4) Ter liberdade para recusar a participação no estudo, e isto não trará qualquer problema para você;
- 5) Ter liberdade para desistir e se retirar do estudo a qualquer momento;
- 6) Ter assistência a tudo o que for necessário se ocorrer algum dano por causa do estudo, de forma gratuita, pelo tempo que for preciso;
- 7) Ter direito a reclamar indenização se ocorrer algum dano por causa do estudo;
- 8) Não haverá necessidade de você vir até ao Hospital de Câncer Infantojuvenil, somente para participar desta pesquisa. Assim, não terá gastos com o transporte e a alimentação;



- 9) Ter acesso aos resultados dos questionários aplicados durante o estudo;
- 10) Ter respeitado o seu anonimato (confidencialidade);
- 11) Ter respeitada a sua vida privada (privacidade);
- 12) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada em todas as páginas pelo pesquisador, uma vez que o seu consentimento foi dado via contato telefônico;
- 13) Ter liberdade para não responder perguntas que incomodem você;

**SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE OS MEUS DIREITOS OU QUISER FAZER UMA RECLAMAÇÃO, COM QUEM EU FALO?**

Fale diretamente com o Comitê de **Ética** em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não. Você pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel.: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), email (cep@hcancerbarretos.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

**SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE O ESTUDO, COM QUEM EU FALO?**

Fale diretamente com um dos pesquisadores responsável. As formas de contato estão abaixo:  
 Nome do pesquisador: Daiane Ferreira da Silva. Formas de contato: (tel.: (17) 3321-5400 ramal 5438/5414), e-mail (uti@hcbinfantil.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

**CAMPO DE ASSINATURAS**

Nome por extenso do participante de pesquisa ou do representante legal	Data	Assinatura
Nome por extenso do pesquisador	Data	Assinatura
Nome por extenso da testemunha imparcial (para casos de analfabetos, semianalfabetos ou portadores de deficiência visual)	Data	Assinatura

## ANEXO Q – TCLE pré-teste equipe multidisciplinar




---

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

#### TÍTULO DO ESTUDO:

**Tradução, adaptação transcultural do Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care e compreensão dos profissionais da equipe multidisciplinar sobre a qualidade de morte e morrer em pediatria**

#### PESQUISADORES:

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, Daiane Ferreira da Silva, Carlos Eduardo Paiva, Mariana Arré Gavioli, Mariana Paschoal Martins

#### O QUE É ESTE DOCUMENTO?

Você está sendo convidado(a) a participar deste estudo que será realizado no Hospital de Câncer de Barretos - Fundação Pio XII. Este documento é chamado de “Termo de Consentimento Livre e Esclarecido” e explica este estudo e qual será a sua participação, caso você aceite o convite. Este documento também fala os possíveis riscos e benefícios se você quiser participar, além de dizer os seus direitos como participante de pesquisa. Após analisar as informações deste Termo de Consentimento e esclarecer todas as suas dúvidas, você terá o conhecimento necessário para tomar uma decisão sobre sua participação ou não neste estudo. Não tenha pressa para decidir. Se for preciso, leve para a casa e leia este documento com os seus familiares ou outras pessoas que são de sua confiança.

#### POR QUE ESTE ESTUDO ESTÁ SENDO FEITO?

O câncer é uma doença que vem aumentando com o passar do tempo e tornou-se a primeira causa de morte por doença na população pediátrica. Em qualquer tipo de tratamento é importante avaliar a qualidade de vida e também a qualidade de morte dos pacientes pediátricos com câncer. Assim, torna-se cada vez mais importante pesquisar sobre a Qualidade de Morte do paciente pediátrico internado na unidade de terapia intensiva. Estas pesquisas podem ajudar a identificar o que é importante para estes pacientes e familiares, bem como direcionar a assistência da equipe multidisciplinar atuante no processo de morte e morrer.

#### O QUE ESTE ESTUDO QUER SABER?

Dessa forma, este estudo quer saber se o Questionário de Qualidade de Morte e Morrer na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica que foi desenvolvido por pesquisadores americanos, será facilmente compreendido pela população brasileira. Gostaríamos de saber se você está compreendendo o que está sendo perguntado no questionário. Para isso você será questionado sobre a importância das perguntas contidas no questionário e se possui sugestões para nos dar, tornando-o mais facilmente compreendido por toda equipe.

#### O QUE ACONTECERÁ COMIGO DURANTE O ESTUDO?

---

Você responderá a um questionário sociodemográfico composto de 26 questões que avaliam alguns dados como sua idade, cidade onde reside, profissão, escolaridade, dentre os cuidados prestados aos pacientes durante as últimas 72 horas pré-óbito. O questionário clínico é composto por 14 questões divididos em 72 subitens específicos sobre a assistência prestada durante o processo de morte e morrer na unidade de terapia intensiva pediátrica oncológica, que busca captar sua experiência neste processo. Nesta fase perguntaremos sobre suas principais dúvidas em relação a cada pergunta do questionário de qualidade de morte. No total, você levará em média um tempo de 30 a 40 minutos para respondê-lo. Imediatamente após responder será agendado um dia para a coleta de pesquisa qualitativa sobre a qualidade de morte e morrer em pediatria na qual conterà quatro questões abertas sobre a resposta ao questionário e um outro questionário sócio-demográfico, geralmente o tempo para esta outra coleta de dados leva em torno de 20 a 40 minutos.

#### **HAVERÁ ALGUM RISCO OU DESCONFORTO SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?**

A coleta das informações será realizada por meio de questionários aplicados pessoalmente, o que não causará nenhum dano físico para você. Quanto à sua identificação serão utilizados códigos, mantendo em sigilo todas as informações. Caso alguma pergunta do questionário possa lhe deixar muito triste e o entrevistador perceber a necessidade de um apoio especializado, você será encaminhado a uma psicóloga. A psicóloga do hospital infantojuvenil ou do grupo de pesquisas entrará em contato com você e em conjunto, decidirão onde receberá o atendimento, podendo escolher entre o atendimento domiciliar ou mesmo no consultório particular da mesma.

#### **HAVERÁ ALGUM BENEFÍCIO PARA MIM SE EU PARTICIPAR DO ESTUDO?**

É possível que este estudo não traga benefícios diretos a você neste momento. Mas ao final desta pesquisa, as informações que ela gerar, poderá trazer benefícios a outros pacientes, cuidadores familiares, pois o objetivo é melhorar o processo de qualidade de morte e morrer.

#### **QUAIS SÃO AS OUTRAS OPÇÕES SE EU NÃO PARTICIPAR DO ESTUDO?**

Você tem livre escolha de não querer participar do estudo, e poderá se retirar no momento que desejar.

#### **A PESQUISA PODE SER SUSPensa?**

O estudo somente poderá ser suspenso após a anuência do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos (CEP) e/ou da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (Conep), se for o caso, que aprovou a realização da pesquisa, a menos que o encerramento se dê por razões de segurança. Nesse caso, o estudo poderá ser descontinuado sem prévia análise do CEP. Contudo, o pesquisador deve notificar o CEP e/ou a CONEP sobre a suspensão definitiva do estudo.

#### **QUAIS SÃO OS MEUS DIREITOS SE EU QUISER PARTICIPAR DO ESTUDO?**

Você tem direito a:

- 1) Receber as informações do estudo de forma clara;
- 2) Ter oportunidade de esclarecer todas as suas dúvidas;
- 3) Ter o tempo que for necessário para decidir se quer ou não participar do estudo;
- 4) Ter liberdade para recusar a participação no estudo, e isto não trará qualquer problema para você;
- 5) Ter liberdade para desistir e se retirar do estudo a qualquer momento;

- 6) Ter assistência a tudo o que for necessário se ocorrer algum dano por causa do estudo, de forma gratuita, pelo tempo que for preciso;
- 7) Ter direito a reclamar indenização se ocorrer algum dano por causa do estudo;
- 8) Não haverá necessidade de você sair do local de trabalho ou comparecer no Hospital de Câncer Infanto-Juvenil após sua jornada de trabalho, somente para participar desta pesquisa. Assim, não terá gastos com o transporte e a alimentação;
- 9) Ter acesso aos resultados dos questionários aplicados durante o estudo;
- 10) Ter respeitado o seu anonimato (confidencialidade);
- 11) Ter respeitada a sua vida privada (privacidade);
- 12) Receber uma via deste documento, assinada e rubricada em todas as páginas por você e pelo pesquisador;
- 13) Ter liberdade para não responder perguntas que incomodem você;

**SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE OS MEUS DIREITOS OU QUISER FAZER UMA RECLAMAÇÃO, COM QUEM EU FALO?**

Fale diretamente com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos. Este comitê é formado por pessoas que analisam a parte ética dos estudos e autorizam ele acontecer ou não. Você pode entrar em contato com este Comitê por telefone (tel: (17) 3321-0347 ou (17) 3321-6600 - ramal 6647), email (cep@hcancerbarretos.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

**SE EU TIVER DÚVIDAS SOBRE O ESTUDO, COM QUEM EU FALO?**

Fale diretamente com um dos pesquisadores responsável. As formas de contato estão abaixo:  
 Nome do pesquisador: Daiane Ferreira da Silva. Formas de contato: (tel: (17) 3321-5400 ramal 5438/5414), e-mail (uti@hcbinfantil.com.br) carta (Rua Antenor Duarte Vilela, 1331, Instituto de Ensino e Pesquisa, 14784-057) ou pessoalmente. O horário de atendimento é de 2ª a 5ª feira, das 8h00 às 17h00, e 6ª feira, da 8h00 às 16h00. O horário de almoço é de 12h00 às 13h00.

**CAMPO DE ASSINATURAS**

Nome por extenso do participante de pesquisa ou do representante legal	Data	Assinatura
Nome por extenso do pesquisador	Data	Assinatura
Nome por extenso da testemunha imparcial (para casos de analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência visual)	Data	Assinatura

**ANEXO R – Questionário PICU-QODD cuidadores**

**PICU-QODD:**

**Experiência de uma Criança e de seus Pais no Fim de  
Vida em Terapia Intensiva Pediátrica**

**Uma pesquisa com os Pais**

Obrigado por concordar em responder esta pesquisa. Esta pesquisa é sobre a experiência que você e seu filho tiveram durante os 3 últimos dias de internação dele na Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica (UTI).

Estamos interessados em suas experiências porque queremos melhorar os cuidados oferecidos às crianças no final de vida e aos membros de suas famílias.

A maioria destas perguntas foi desenvolvida para ser respondida por certo tipo de respostas, por exemplo, “sim ou não” ou “nunca – às vezes – com frequência – sempre”.

No final da pesquisa, há três perguntas sem uma lista de respostas possíveis, assim você poderá respondê-las da maneira que quiser.

Todas suas respostas a estas perguntas serão mantidas completamente confidenciais. Ninguém no hospital saberá quais são suas respostas, assim, você pode ser honesto quanto às suas experiências no hospital. A pesquisa será identificada apenas por um código com número.

Sabemos que é difícil para você lembrar os últimos dias de vida de seu filho. Se você preferir não responder a uma pergunta em particular, apenas pule essa pergunta. Você pode até parar de responder à pesquisa, se assim o desejar.

## SEÇÃO A

1. Para esta primeira parte da pesquisa, a pergunta é dividida em 2 partes. A primeira parte pede que você pense sobre:

COM QUE FREQUÊNCIA alguma coisa aconteceu enquanto você e seu filho estavam na unidade de terapia intensiva pediátrica (UTI)

A segunda parte pedirá SUA AVALIAÇÃO

Por exemplo, para a primeira pergunta, com que frequência você achou que seu filho não sentia nenhuma dor? Suas escolhas de resposta são “nunca, às vezes, frequentemente, ou sempre”. Circule o número que melhor representa sua experiência.

Em seguida, a segunda parte da pergunta é “como você avaliaria este aspecto da experiência que você e seu Filho tiveram na UTI?” As respostas variam de 0-10, onde 0 é “terrível” e 10 é “quase ideal”. Nós sabemos que a morte de um filho é uma das mais difíceis situações que uma família pode enfrentar.

Mas, nós acreditamos que os cuidados prestados pela equipe da UTI a você e seu filho pode transformar uma experiência difícil em algo tolerável. Ou seja, se a morte de seu filho era inevitável, que tipo de cuidado você gostaria de ter tanto para você quanto para seu filho? A experiência que você passou, chegou perto de ser a experiência tolerável? Por favor, avalie cada aspecto de sua experiência fazendo um círculo no número apropriado na escala de 0 a 10. Veja o exemplo abaixo.

### EXEMPLO

Quando você estava na UTI durante os últimos três dias de vida de seu filho (a), COM QUE FREQUÊNCIA...

a. Você achou que seu filho não sentia nenhuma dor?

	Nunca	Às vezes	Frequentemente	Sempre
	1	2	3	4

Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho (a) tiveram na UTI?

	<b>Terrível</b>															<b>Quase Ideal</b>
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10						

**POR FAVOR, COMECE A PESQUISA AQUI:**

Quando você estava na UTI durante os últimos três dias de vida de seu filho (a), COM QUE FREQUÊNCIA...	Nunca	Às vezes	Frequentemente	Sempre	Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho (a) tiveram na UTI?									
					Terrível					Quase Ideal				
a. Você sentiu que seu filho (a) estava livre de dor?	1	2	3	4	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
b. Você sentiu que seu filho (a) estava livre de outros sintomas preocupantes?	1	2	3	4	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
c. Você sentiu que a equipe clínica respondeu rapidamente às suas preocupações quanto aos sintomas do seu filho (a)?	1	2	3	4	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
d. Você sentiu que a equipe clínica forneceu informações sobre seu filho (a) de uma maneira que você pudesse entender?	1	2	3	4	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
e. Você se sentiu à vontade para fazer perguntas à equipe clínica?	1	2	3	4	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
f. Você sentiu que a equipe clínica fez você esperar quando você perguntava sobre seu filho (a)?	1	2	3	4	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
g. Você sentiu que a equipe clínica se preocupou com seu filho (a) como um ser humano ?	1	2	3	4	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
h. Você sentiu que a equipe clínica te apoiou emocionalmente?	1	2	3	4	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
i. Você sentiu que os desejos e decisões da família foram respeitados pela equipe clínica?	1	2	3	4	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
j. Você sentiu que teve oportunidades suficientes para discutir as opções de tratamento de seu filho (a) com a equipe de cuidados de saúde?	1	2	3	4	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
k. Existiram conflitos entre você e a equipe clínica sobre a melhor maneira de cuidar de seu filho (a)?	1	2	3	4	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
l. Você sentiu que foi difícil atender às suas próprias necessidades físicas básicas (banheiro acessível, chuveiros, refeições a preço	1	2	3	4	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10



acessíveis, lugar onde ficar, estacionamento, etc.)?

m. Você foi capaz de ficar fisicamente próximo de seu filho (a) o quanto gostaria de ter ficado?

1 2 3 4 | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

n. Havia líderes religiosos disponíveis da maneira que você quisesse que eles estivessem?

1 2 3 4 | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

o. A equipe clínica respeitou as necessidades espirituais e/ou religiosas de sua família?

1 2 3 4 | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

p. Você sentiu que a equipe clínica preparou você para o que pudesse acontecer com seu filho (a)?

1 2 3 4 | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

## 2. Seu filho (a) ficou na UTI por mais de 12 horas? (Por favor circule sim ou não)

Sim

Não



Para Sim, responda a Pergunta "a" abaixo

Para Não, continue na próxima Pergunta 3

a. Você achou que as enfermeiras e os médicos fizeram um bom trabalho ao passarem informações sobre seu filho (a) para o turno seguinte ou na troca de cuidador?

Nunca  
Às vezes  
Frequentemente  
Sempre

Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho (a) tiveram na UTI?

Terrível

Quase Ideal

1 2 3 4 | 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

### 3. Por favor, continue aqui

Na UTI durante os últimos três dias de vida de seu filho (a) ...

	Sim	Não	Não sei	Como você AVALIARIA este aspecto da experiência que você e seu filho (a) tiveram na UTI?									
				Terrível					Quase Ideal				
a. Você teve privacidade suficiente com seu filho (a) perto do final de vida dele?	1	2	3	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
b. A equipe clínica ajudou você a criar lembranças (tais como impressão das mãos, mechas de cabelo, fotografias) de seu filho (a)?	1	2	3	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
c. Quando seu filho (a) morreu, permitiram que você ficasse com ele/ela pelo tempo que você quisesse?	1	2	3	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

## SEÇÃO B

4. Temos aqui algumas perguntas adicionais sobre suas experiências na UTI pediátrica. Algumas destas perguntas podem parecer muito similares às perguntas que fizemos anteriormente. Por favor tenha paciência conosco. Fazer perguntas em diferentes maneiras nos ajudará a compreender melhor os diferentes aspectos de sua experiência.

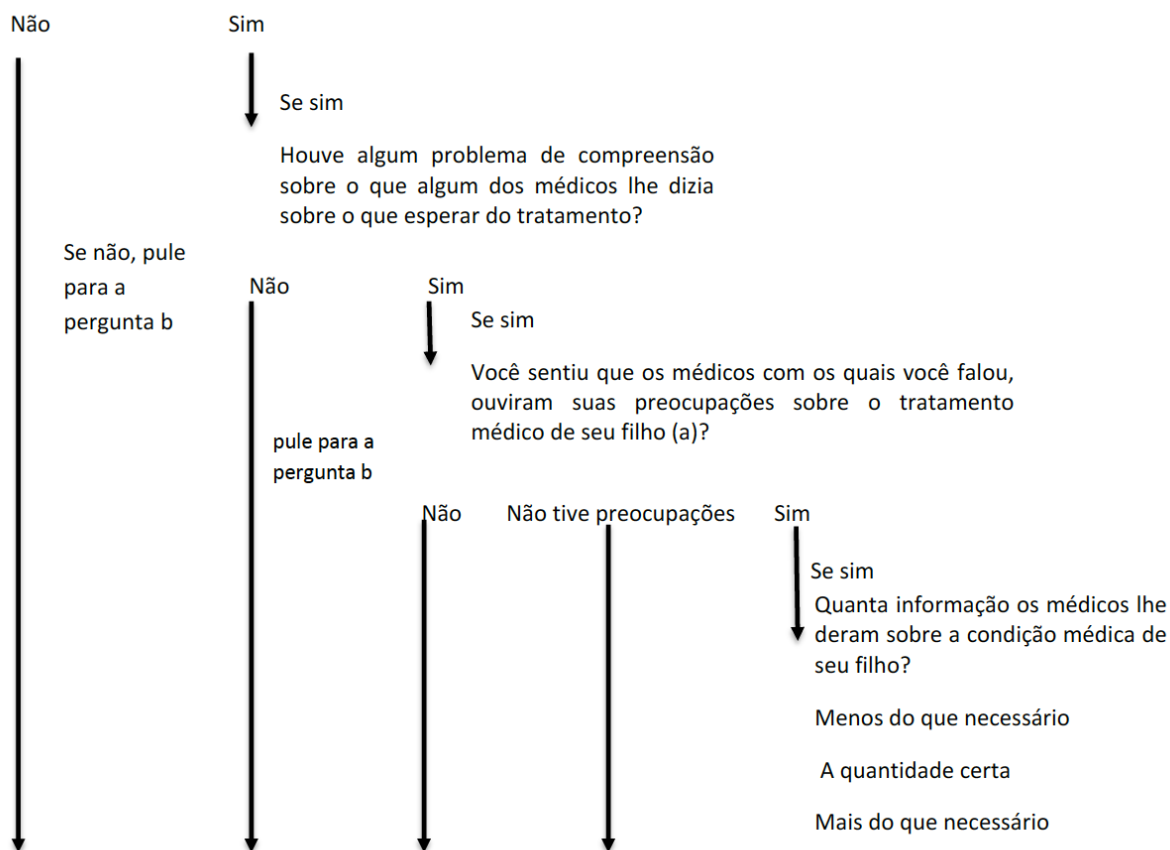
O próximo grupo de perguntas será sobre como nossa equipe clínica cuidou de você e de seu filho (a) enquanto ele (a) estava na UTI, e sobre a satisfação com os cuidados.

Como você avaliaria...	Excelente	Muito Bom	Bom	Razoável	Péssimo	Não se aplica
a. Cortesia, respeito e compaixão que <u>seu filho (a)</u> recebeu enquanto estava na UTI?	1	2	3	4	5	6
b. Cortesia, respeito e compaixão que você recebeu pela equipe da UTI?	1	2	3	4	5	6
c. A integridade das informações dadas a você pela equipe da UTI (por exemplo, informação sobre o que estava acontecendo com seu filho (a) e porque as coisas estavam sendo feitas)	1	2	3	4	5	6



**7. As próximas perguntas são sobre receber informações e tomar decisões enquanto você e seu filho (a) estavam na UTI. Por favor circule uma resposta para cada pergunta**

a. Enquanto seu filho (a) estava na terapia intensiva, você mesmo conversou com algum dos médicos do seu filho?



b. Alguma decisão foi tomada quanto ao seu filho(a) sem um parecer seu, de seu filho ou de sua família?

Não

Sim

c. Você ou sua família recebeu alguma informação sobre o que esperar enquanto seu filho (a) estava morrendo?

Não

Sim

Se não

Se sim

Você gostaria de ter recebido alguma informação sobre isso?

Você gostaria de ter recebido alguma informação sobre isso?

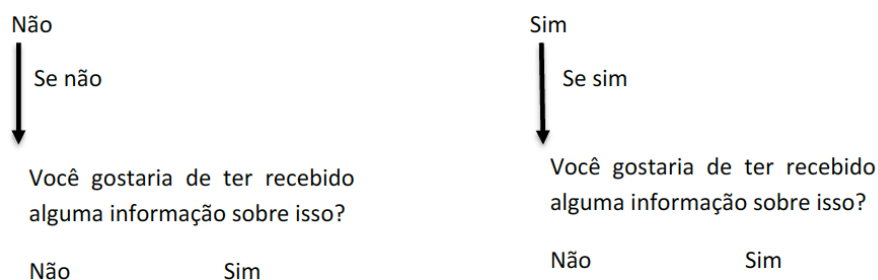
Não

Sim

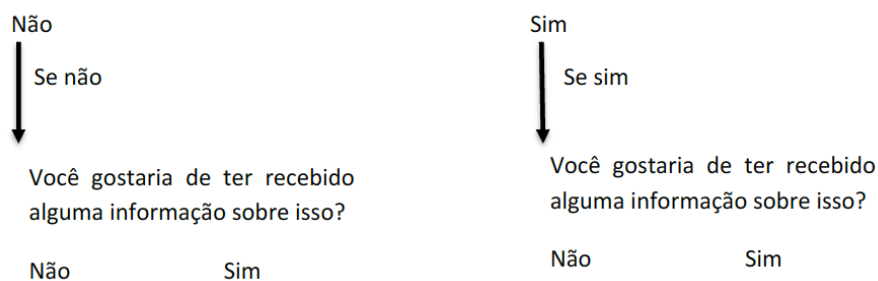
Não

Sim

d. Você ou sua Família recebeu alguma informação sobre o que fazer no momento da morte de seu filho (a)?



e. Você ou sua família recebeu alguma informação sobre os remédios que seriam usados para controlar a dor, falta de ar, ou outros sintomas de seu filho (a)?



f. Com que frequência você ou outros membros da família foram informados sobre as condições de seu filho (a)?

Sempre

Geralmente

Às vezes

Nunca

**8. As próximas perguntas são sobre se você acha que os cuidados da UTI foram bem coordenados. Por favor circule uma resposta para cada pergunta.**

a. Com que frequência qualquer um dos médicos lhe deu informações confusas ou contraditórias sobre o tratamento médico de seu filho (a)?

Sempre

Geralmente

Às vezes

Nunca

b. Sempre houve um médico responsável pelos cuidados de seu filho (a)?

Não

Sim

c. Sempre ficou claro para você qual médico era o responsável pelos cuidados de seu filho (a)?

Não

Sim

d. Seu filho (a) recebeu medicação demais, muito pouco, ou a quantidade certa para a dor dele(a)?

Demais

Muito pouco

A quantidade certa

e. Houve algum problema com os médicos ou enfermeiras por não saberem o suficiente sobre a história médica de seu filho (a) para oferecer o melhor cuidado possível?

Não

Sim

**9. Nós gostaríamos de saber mais sobre a comunicação que você teve com os clínicos que cuidaram de seu filho (a) durante os 3 últimos dias na UTI. Quanto de comunicação que você teve com médicos, enfermeiras, ou outra equipe médica ocorreu em:**

	Nenhuma	Menos que a metade	Metade	Mais do que a metade	A maior Parte
a. reuniões formais com a família	1	2	3	4	5
b. discussões com você durante as "visitas médicas"	1	2	3	4	5
c. conversa informal particular com você à beira do leito?	1	2	3	4	5
d. Discussão informal com você em lugares não privados, tais como corredores e áreas de espera	1	2	3	4	5
e. Ligações telefônicas	1	2	3	4	5
f. Outro (Por favor especifique_____)	1	2	3	4	5

**10. Agora por favor, pense em toda a comunicação que você teve durante os últimos 3 dias de seu filho (a) com os clínicos que cuidavam dele. Como você avaliaria cada tipo de comunicação?**

	Péssima	Razoável	Boa	Muito Boa	Excelente	Não se aplica
a. reuniões formais com a família	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
b. discussões com você durante as "visitas médicas"	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
c. conversa informal particular com você à beira do leito?	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
d. Discussão informal com você em lugares não privados, tais como corredores e áreas de espera	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
e. Ligações telefônicas	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>
f. Outro (Por favor especifique_____)	1	2	3	4	5	<input type="checkbox"/>

**Para a próxima sequência de perguntas, por favor circule sua resposta:**

11. Quantas reuniões de família você participou durante os 3 últimos dias de permanência de seu filho (a) na UTI?

0                      1                      2-3                      4 ou mais

12. Alguma outra equipe que não médicos se envolveu em alguma reunião de família na qual você participou?

Sim                      Não                      Não tenho certeza

13. Você estava presente durante um procedimento de RCP (tentativa de ressuscitação) administrado em seu filho (a) durante a permanência dele na UTI?

Sim                      Não                      Não tenho certeza

14. Você estava presente durante um procedimento invasivo (por exemplo, inserção de um tubo no tórax ou tubo de respiração) que foi feito em seu filho (a) durante a permanência dele na UTI?

Sim                      Não                      Não tenho certeza

15. Quão disposta foi a equipe para se esforçar ou “dar um jeito” para atender as necessidades de seu filho (a) e as da sua família?

Muito dispostos                      um pouco dispostos                      nada dispostos

16. Enquanto seu filho (a) esteve na UTI, alguém falou com você sobre apoio à perda e o suporte ao luto que poderia estar disponíveis à sua família?

Sim                      Não                      Não tenho certeza

17. Enquanto seu filho esteve na UTI, vocês receberam algum material escrito sobre a dor da perda e luto?

Sim                      Não                      Não tenho certeza



18. Que tipo de contato você teve com a equipe da UTI desde que seu filho morreu? (por favor, marque todos que se aplicam).

a equipe enviou um cartão

a equipe fez uma ligação telefônica

a equipe esteve no funeral de seu filho

a equipe enviou informação sobre o suporte ao luto pelo correio

eu voltei ao hospital para me encontrar com a equipe da UTI

eu voltei ao hospital para visitar a equipe da UTI

Outro

### Seção C

**Agora, queremos fazer algumas perguntas que você pode responder com suas próprias palavras.**

19. Enquanto seu filho (a) esteve na unidade de terapia intensiva, o que você gostaria que pudesse ter sido feito de diferente, e por quê?

---

---

---

---

20. Que mudanças no cuidado dado às crianças na terapia intensiva em seu hospital você recomendaria, e por quê?

---

---

---

---

21. Você tem algum outro comentário que gostaria de fazer?

---

---

---

---

**Aqui termina a pesquisa**

**Por favor, retorne-a no envelope fornecido**

**Muito obrigado por sua ajuda.**

**ANEXO S – Questionário PICU-QODD equipe multiprofissional**

**PICU-QODD:**

**Experiência de uma Criança e de seus Pais no Fim de Vida  
em Terapia Intensiva Pediátrica**

**Uma pesquisa com a Equipe Multidisciplinar**

Você recentemente cuidou de uma criança que morreu na UTI. Esta pesquisa é sobre as experiências dessa criança e de seus pais em terapia intensiva perto do final de vida da criança. (O sexo, idade e data da morte deste paciente estão listados na carta anexa). Você cuidou desse paciente durante suas últimas horas e/ou dias de vida, por isso estamos interessados na sua avaliação dessas experiências. Suas informações, juntamente com as de seus colegas, ajudarão a descrever e a melhorar os cuidados de fim de vida prestados aos pacientes e suas famílias no contexto de cuidados intensivos pediátricos. Estimamos que esta pesquisa leve de 10 a 15 minutos para ser concluída.

Agradecemos sua honestidade nas respostas. Tenha certeza de que a resposta que você fornecer será mantida totalmente confidencial.

**OBRIGADA POR SUA AJUDA!**

## SEÇÃO A

1. Você recentemente cuidou de uma criança que morreu na UTI. A idade, sexo e data da morte da criança estão anotados na carta de apresentação anexa.

As perguntas a seguir são sobre experiências que esta criança e seus pais podem ter tido na UTI durante os **últimos 3 dias de vida da criança**. Por favor pense nos últimos 3 dias da vida da criança, mesmo que a permanência na UTI tenha durado mais de 3 dias. Se a criança esteve na UTI menos de 3 dias, considere apenas o tempo na UTI.

A palavra “Pais” refere-se aos pais ou a qualquer membro da família ou indivíduo que exerça esse papel. “Equipe” refere-se a qualquer grupo clínico, por exemplo, enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, líderes religiosos, assistentes sociais, especialistas em pediatria, psicólogos, etc., que cuidaram da criança e/ou da família.

**Ao responder estas perguntas, por favor, baseie suas avaliações em como você acha que essas experiências afetaram a qualidade de morrer e de morte para a criança e seus pais, e não como você acha que os pais (ou a criança, se capaz) teriam avaliado essas experiências.** Entendemos que você não esteve presente o tempo todo, mas faça sua melhor estimativa.

Na escala de classificação abaixo, 0=“experiência terrível” e 10=“experiência quase perfeita”. Se a criança ou seus pais não tiveram, ou não pareceram ter uma experiência em particular ou se você não sabe o suficiente para avaliá-la, você pode marcar no espaço à direita.

	Experiência Terrível					Experiência quase perfeita					Não sei
a. a criança estava livre de dor	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
b. a criança estava livre de outros sintomas preocupantes	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
c. a equipe respondeu rapidamente às preocupações dos pais quanto aos sintomas da criança	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
d. A equipe deu informações aos pais sobre seu filho de uma maneira que eles pudessem entender	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
e. A equipe criou um ambiente em que os pais se sentissem confortáveis fazendo perguntas sobre seu filho.	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
f. a equipe demonstrou que se preocupava com a criança como um ser humano	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
g. A equipe apoiou os pais emocionalmente	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
h. a equipe descobriu e respeitou os desejos e decisões dos pais	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
i. a equipe ofereceu aos pais oportunidades para discutir opções sobre o cuidado de seu filho com a equipe multidisciplinar	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
j. não houveram conflitos entre a equipe e os pais sobre a melhor maneira de cuidar da criança	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
k. os pais acharam fácil atender às suas necessidades físicas básicas (banheiro acessível, chuveiros, refeições a preço acessíveis, lugar onde ficar, estacionamento, etc.)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
l. a equipe deu oportunidade aos pais para ficarem perto da criança	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>

	Experiência Terrível					Experiência quase perfeita					Não sei
m. Líderes religiosos do hospital estavam disponíveis	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
n. a equipe descobriu e respeitou as necessidades espirituais e/ou religiosas da família	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
o. a equipe ajudou os pais a encontrarem maneiras de tocar, segurar e / ou conectar-se com o filho (a)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
p. a equipe preparou os pais quanto ao que poderia acontecer com o filho (a) deles (a)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
q. A equipe forneceu privacidade aos pais e seu filho (a) no fim de vida	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
r. A equipe ajudou os pais a criarem lembranças (tais como impressão das mãos, mechas de cabelo, fotografias) de seu filho (a)	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>
s. Quando a criança morreu, a equipe permitiu que os pais ficassem com ela o tempo que quisessem	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>

	Experiência Terrível					Experiência quase perfeita					Não sei	Se na UTI menos que 12 horas marque Não Aplicável
t. as enfermeiras e os médicos fizeram um bom trabalho ao passarem informações sobre a criança para o turno seguinte ou na troca de cuidador	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>







o. conversou com a família sobre necessidades culturais específicas?

Durante o tempo que esta criança esteve na UTI, você:	Sim, eu fiz isso	Sim, outro membro da equipe multidisciplinar fez isso	Não, não foi feito	Não sei	Não se aplica a esta família	Isso não faz parte da minha função
p. tomou medidas para atender as necessidades culturais da família?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q. assegurou a família de que o paciente seria mantido confortável?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
r. ofereceu apoio adicional à família?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Se sim, por favor especifique: \_\_\_\_\_

**5. Por favor pense sobre toda a comunicação da qual você participou, observou, ou esteve ciente entre a equipe multidisciplinar e a família durante os 3 últimos dias de vida da criança. Uma boa comunicação envolve várias habilidades diferentes. De modo geral, como você acha que a equipe foi nos itens a seguir?**

	Péssima	Razoável	Boa	Muito boa	Excelente
a. <b>Construiu um relacionamento com a família</b> , por exemplo, usando palavras que demonstram cuidado e preocupação, e usando tom, ritmo, contato visual e postura que demonstram cuidado e preocupação	1	2	3	4	5
b. <b>Coletou informações</b> , por exemplo, usando perguntas abertas, esclarecendo detalhes com perguntas mais específicas ou perguntas de sim/não	1	2	3	4	5
c. <b>Entendeu a perspectiva da criança e da família</b> , por exemplo, perguntando sobre eventos da vida, circunstâncias, outras pessoas que podem afetar a saúde e induzindo crenças, preocupações e expectativas do paciente e da família sobre doença e tratamento	1	2	3	4	5

	Péssima	Razoável	Boa	Muito boa	Excelente
d. <b>Compartilhou informações</b> , por exemplo, avaliando a compreensão da criança e da família sobre os problemas e o desejo de obter mais informações, explicando usando palavras que a família pode entender, e perguntando se a família tem perguntas	1	2	3	4	5
e. <b>Chegou a um acordo</b> , por exemplo, incluindo a família em escolhas e decisões até onde eles desejassem, verificando a compreensão mútua dos planos de diagnóstico e/ou tratamento, perguntando sobre a aceitabilidade dos planos de diagnóstico e/ou tratamento	1	2	3	4	5
f. <b>Demonstrou empatia</b> , por exemplo, mostrando compaixão e preocupação, identificando/nomeando/validando as respostas emocionais da família, e respondendo adequadamente às necessidades emocionais da criança e da família	1	2	3	4	5
g. <b>Comunicou informações precisas</b> , por exemplo, transmitindo com precisão a gravidade relacionada à condição da criança, transmitindo claramente o curso esperado da doença e explicando as opções para futuros cuidados, e fornecendo informações claras o suficiente para fortalecer a tomada de decisões	1	2	3	4	5

**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:**

	Nenhuma	Menos que a Metade	Metade	Mais que a metade	A maioria
a. reuniões de família	1	2	3	4	5
b. discussões com a família durante as visitas médicas	1	2	3	4	5
c. conversas particulares com a família à beira do leito	1	2	3	4	5
d. lugares não privados, tais como corredores e áreas de espera	1	2	3	4	5
e. ligações telefônicas	1	2	3	4	5
f. outro (por favor, especifique: _____)	1	2	3	4	5

**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:**

	Nenhuma	Menos que a Metade	Metade	Mais que a metade	A maioria
a. reuniões de família	1	2	3	4	5
b. discussões com a família durante as visitas médicas	1	2	3	4	5
c. conversas particulares com a família à beira do leito	1	2	3	4	5
d. lugares não privados, tais como corredores e áreas de espera	1	2	3	4	5
e. ligações telefônicas	1	2	3	4	5

f. outro (por favor, especifique:  
\_\_\_\_\_)

1

2

3

4

5

**8. Quantas reuniões de família você participou durante:**

a. a internação na UTI na qual a criança morreu? (coloque 0 se nenhuma)

Número de reuniões: \_\_\_\_\_ Não sei

b. os últimos 3 dias de vida da criança (coloque 0 se nenhuma)

Número de reuniões: \_\_\_\_\_ Não sei

**9. Quanto contato e conversa informal você teve com a família da criança durante:**

	<b>Nenhum</b>	<b>Pouco</b>	<b>Bastante</b>	<b>Muito</b>
a. a internação na UTI onde a criança morreu?	1	2	3	4
b. os 3 últimos dias de vida da criança?	1	2	3	4

**10. Você estava trabalhando no momento em que a criança morreu?**

1 - Sim

2 - Não

**11. Você estava à beira do leito no momento da morte?**

1 - Sim

2 - Não

**12. Existem barreiras para ajudar um paciente e sua família na UTI. Esta seção lista algumas barreiras que você pode ter encontrado enquanto trabalhava com essa família. Por favor, circule uma resposta para cada item.**

<b>O item a seguir foi uma barreira para fornecer cuidados para esta criança e sua família</b>	<b>SIM</b>	<b>NÃO</b>
a. equipe insuficiente/volume grande de pacientes	1	2
b. paciente doente demais para permitir interação com a família	1	2
c. conflito com membros da equipe	1	2
d. fora do alcance/realidade/rotina da minha prática	1	2
e. a família não visitou ou telefonou	1	2
f. falta de comunicação entre a equipe multidisciplinar	1	2
g. a família estava zangada	1	2
h. a família tinha expectativas não realistas do tratamento médico	1	2
i. dificuldade pessoal com esta família	1	2
j. dificuldade com o idioma	1	2
l. outras barreiras?	1	2

Se sim, por favor especifique: \_\_\_\_\_

**SEÇÃO C**

13. O que você desejaria que tivesse sido feito diferente para esta criança e família? Por favor, explique

---

---

---

---

---

---

---

14. Que mudanças você recomendaria na maneira que os cuidados perto do fim de vida são proporcionados? Por favor, explique.

---

---

---

---

---

---

---

**AQUI TERMINA A PESQUISA**

**MUITO OBRIGADA POR SUA AJUDA.**

**ANEXO T – Artigo científico 1****Translation and cross-cultural adaptation of the Pediatric Intensive Care Unit - Quality of Dying and Death questionnaire to Brazilian Portuguese**

Daiane Ferreira da Silva, MSc, RN<sup>1</sup>, Carlos Eduardo Paiva, PhD, MD<sup>1,2</sup>, Robert D. Troug, PhD, MD<sup>3</sup>, Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, PhD, RN<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Research Group on Palliative Care and Health-Related Quality of Life (GPQual) Barretos Cancer Hospital, Barretos, São Paulo, Brazil

<sup>2</sup>Department of Clinical Oncology – Breast and Gynecology Division, Barretos Cancer Hospital, Barretos, São Paulo, Brazil

<sup>3</sup> Harvard Medical School - Critical Care Medicine at Children's Hospital Boston

**Corresponding author**

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva

Oncology Graduate Program, Rua Antenor Duarte Vilella, 1331, Bairro Dr. Paulo Prata, Barretos, SP, Brasil. CEP: 14784-400

E-mail: [bsrpaiva@gmail.com](mailto:bsrpaiva@gmail.com)

**Word count:** 2612 words

**Number of tables and figures:** 1 figure, 3 tables and 02 supplementary tables

**References count:** 18



## **Abstract**

**Context:** Death and dying in pediatrics is seen by society as an unnatural process; for this reason, the scarcity of approaches to this subject, especially on quality of death (QOD), is notable. Developed in the United States of America, the *Pediatric Intensive Care Unit-Quality of Dying and Death* (PICU-QODD) questionnaires, i.e., caregiver and multidisciplinary team versions, proved to be important objective tools for measuring the QOD of pediatric patients in intensive care.

**Objectives:** To culturally translate and adapt the PICU-QODD into Portuguese (Brazil).

**Methods:** This was a descriptive, cross-sectional, methodological study comprising three steps: Step 1 - authorization to perform the translation and cultural adaptation; Stage 2 - independent translations from English into Portuguese - Brazil, synthesis of translations, back-translations and expert panel; and Stage 3 - 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 the semantic, cultural and conceptual equivalence. The pretests of both versions of the questionnaire showed an adequate understanding by the participants regarding the ease of understanding the items and response options.

**Conclusion:** The PICU-QODD caregiver and multidisciplinary team versions were considered culturally adapted, with a good understanding of the items by both groups. The questionnaires include relevant items to evaluate the process of death and dying in the intensive care setting and may provide changes in care centered on patients and especially family caregivers, given the finitude of their children.

**Keywords:** Quality of death, Dying, Pediatric, ICU, Translation, Cultural adaptation

## **Key message**

This article is a descriptive cross-sectional study that describes and assesses the multidisciplinary team's understanding of the quality of death and dying in pediatric cancer patients in intensive care units. The results indicate that PICU-QODD caregiver and multidisciplinary team versions were considered culturally adapted, with a good understanding of the items by both participants.

**Running title:** PICU-QODD: cross-cultural adaptation

## Introduction

Death is the final stage of the natural life cycle, a time that may be surrounded by stigma, fear and anguish, especially by those who deny this vital stage. The perception of this process can be influenced by the culture in which people are inserted, beliefs and society (1). In pediatrics, death is seen as an unnatural process and the abrupt rupture of the natural life cycle of a child, which can be marked by moments of great physical and emotional pain for both the child and the caregivers and for professionals inserted in intensive care (2,3).

Studies have shown that most pediatric patients will die in the intensive care setting, in which invasive measures and technological support are provided to patients and maintained even in the face of the irreversible prognosis of their disease (4).

The care offered at the end of life of a child in the pediatric intensive care unit (PICU) should be centered on three main areas: the child, caregivers and health professionals. For the patient, comfort measures should be offered to ease their suffering.

Faced with the inevitability of the death of their children, parents wish to have their decisions, values and beliefs respected and shared. They believe in the importance of clear and sincere communication about the prognosis of their children and that their paternal power should be respected by all members of the care team, even in the face of their child's finitude (3,5,6). Hales et al. (1) define quality of death (QOD) as "*an evaluation of the dying experience as a whole according to one's expectations and values*".

To evaluate the quality of death and dying in pediatric patients in the PICU environment, the PICU-QODD (*Pediatric Intensive Care Unit - Quality of Dying and Death*) was adapted from the questionnaire most used to evaluate this construct, Quality of Dying and Death (QODD), which is capable of objectively measuring the QOD in adult patients (7,8).

Developed in the USA by Troug et al. (7) the PICU-QODD consists of two versions - family caregiver (FC) and multidisciplinary team (MT). A total of 94 deaths were analyzed over 12 months in two PICUs in northeastern USA for the validation of the latter through responses from 159 professionals working in the cited period (7).

The questionnaires significantly correlate QOD with the assistance provided by the staff at the PICU and evaluate care centered on the family in the face of the suffering caused during the stay in the unit (7), consists of 10 major domains: communication, symptom control, continuity of care, intensive support, caregiver needs, paternal presence,

psychological care, grieving, religiousness and privacy. It encompasses care centered on pediatric patients and the family and reports the vision of the team that provides care to these patients. It presented adequate psychometric properties for nurses (Cronbach's  $\alpha = 0.891$ ) and physicians (Cronbach's  $\alpha = 0.90$ ) involved in the study (7). It proved to be a tool able to measure the QODD of pediatric patients in intensive care, but there have been no translations or cultural adaptations of the instruments outside the original language (English) (7).

The objective of this study was to translate and culturally adapt the PICU-QODD into the Portuguese language (Brazil).

## **Methods**

### *Study design*

This was a descriptive, cross-sectional, and methodological study (validation of an assessment instrument).

### *Ethical aspects*

This study was approved by the Research Ethics Committee of the Barretos Cancer Hospital, protocol 1502/2017. All study participants signed an informed consent form.

### *Procedures*

International methodology was adopted for the translation and cultural adaptation of both versions of the PICU-QODD, including translation, synthesis of translations, back-translation, expert panel and pretest (9,10).

The following flowchart shows the translation and cultural adaptation processes:

### *Stages of the study*

#### *Stage I*

Stage I involved receiving authorization from one of the authors of the original questionnaire, Dr. D. Troug, to perform the translation and cultural adaptation of the PICU-QODD.

#### *Stage II*

Stage II involved the translation and cultural adaptation of the original instrument. International methodology was used (9) for the translation from English to Portuguese, which was performed by two independent translators who had no knowledge of the questionnaire and who were native English speakers and fluent in Portuguese. The translations were coded as T1 and T2. Next, a synthesis of the translations was generated in which a consensus of the translated versions was obtained, resulting in the T12 version.

Next, back-translation of the Portuguese into the original language of the instrument (English) was performed by two native Portuguese speakers fluent in the English language; the back-translations were coded as B1 and B2. The results were analyzed, and a consensus was reached between the researchers from Brazil and one of the researchers who developed the original instrument.

For the analysis of items in the instrument, the content validity index (CVI) was calculated; the agreement of five experts from the fields of psychology, medicine and nursing, with experience in pediatric oncology and in intensive care, was evaluated, allowing the independent evaluation of each item.

To evaluate the representativeness of each item, a four-point Likert-type scale, with scores ranging from 1 to 4, was used. The CVI was calculated considering the responses with scores of 4 (representative item), 3 (item requires little change to be representative), 2 (large change needed to be significant) and 1 (unrepresentative). The items were considered equivalent when the mean CVI across the items was greater than 0.8, indicating that items were adequate for measuring the objectives of the instrument (11,12).

An expert committee had autonomy to question as well as provide suggested revisions for the questionnaire, such as modifying or removing items that were not appropriate for Brazilian culture. Data were analyzed and scored according to the methodology proposed for analysis (13).

The items were considered equivalent when the average CVI was greater than 0.8, indicating that the items were adequate for measuring the objectives of the instrument (11-13).

Following completion of the consensus version developed by specialists and researchers, pretests of the family caregiver and multidisciplinary team versions were performed, which were part of stage three of the cultural adaptation process.

### *Stage III*

#### Family caregivers pretest

Those who were older than 18 years, of either sex, considered the main caregivers of the patient and present during the last days of the child's life in the PICU were included. Those with psychiatric disorders reported in the medical records, with significant hearing loss or unable to read were excluded.

After agreeing to participate in the study, the Brazilian validated version of Patient Health Questionnaire – 9 (14) (PHQ9) was applied. The PHQ9 is composed of nine items, with a four-point Likert-type scale (0 to 3), totaling 27 points. As one of the eligibility criteria, caregivers with a score  $\geq 12$  and/or with a positive score for the last question (suicidal thoughts) were excluded from the study and did not respond to the PICU-QODD; indigenous caregivers were also excluded.

Caregivers were contacted by telephone within 4 weeks to 6 months after the date of death of their loved one. Then, participant randomization was carried out to determine whether the participant would perform the pretest by telephone without the PICU-QODD questionnaire or a hand-delivered questionnaire. This process was performed using RedCap software (15).

#### Multidisciplinary team pretest

For the PICU-QODD multidisciplinary team version, professionals who worked in the PICU (physicians, nurses and nursing technicians, physiotherapists, psychologists and social workers) were recruited; those who were over 18 years old, had worked in the PICU of the institution for at least 4 months and had provided care to the patient and his/her caregiver before death were included.

#### *Instruments for pretest data collection*

- Sociodemographic and clinical characteristics of the patients: age, state of origin, tumor type, treatment phase.
- Sociodemographic characteristics of the caregivers: gender, civil status, number of children.
- Sociodemographic characteristics of professionals on the multidisciplinary team: gender, civil status, number of children, time since graduation, time in intensive care units.

- PICU-QODD: Based on the QODD (8), with changes and adaptations to the pediatric context, the PICU-QODD is a structured questionnaire with 10 domains containing 22 specific questions in the family caregiver version and 14 specific questions in the multidisciplinary team version.

- PHQ9: Composed of nine questions, with a 4-point likert scale (0 to 3), totaling 27 points. Respondents are classified according to the final score as follows: 0 – 4, no depression; 5 – 9, mild depression; 10 – 14, moderate to severe depression; > 15, severe depression.

- Pretest evaluation questionnaire - family caregiver and multidisciplinary team versions: This instrument was prepared for this research with the objective of identifying participants' understanding and doubts regarding PICU-QODD items and responses.

#### *Statistical analysis*

Descriptive statistical analysis was performed for the sociodemographic data for the family caregivers and multidisciplinary team. A descriptive analysis was used to analyze the agreement of the expert committee members in relation to the scale items. Semantic, cultural and conceptual equivalences were analyzed by calculating the CVI.

The data were tabulated using the REDCap Platform and analyzed using IBM SPSS v21.

## **Results**

#### *Translation and cross-cultural adaptation*

The translations and back-translations followed the proposed methodologies, and the PICU-QODD questionnaire required minimum adjustments to obtain a version that ensured language equivalence, as shown in Table 1. Subsequently, all translation and back-translation versions were sent for evaluation by the author (RT) of the original version of the PICU-QODD. After his considerations, the expert committee (EC) process began.

In the caregiver version, questionnaire items 1-G, 1-N, 9-B, 10-B, 16 and 17 received scores of 2 or 3, and suggested modifications were made by the judges. No item received a score lower than 2 (Table 1). The other items received scores of 4.

In the multidisciplinary team version, questionnaire items 1-F, 1-M, 6-B, and 7-B received scores of 2 or 3, and suggested modifications were made by the judges. No item scored lower than 2 (Table 2).

#### *Family caregivers pretest*

In the pretest, 28 pediatric patients who died and 44 family caregivers of these patients were eligible. Regarding caregivers, 38 (86%) were excluded because 7 (16%) caregivers had PHQ9 scores  $\geq 12$ ; 5 (11%) were associated with caregivers who had a PHQ9 scores  $\geq 12$  (for these cases, the criterion of not contacting the second caregiver of the same family was adopted when one screened positive for depression or suicide risk); 2 (4%) were indigenous caregivers who did not have the same culture as the Brazilian population in general; 3 (7%) had a history of psychiatric disorders; 1 (2.6%) was associated with a caregiver with psychiatric disorders; 17 (39%) were unable to be reached by telephone contact; and 3 (7%) refused to participate in the study. Thus, 6 (14%) pretests were performed.

This total of pretests were performed by telephone contact with the caregiver performing the reading concurrently with the questionnaire, accommodating only the reading of the items. There was greater understanding in the group that followed the reading and less time for the caregivers who followed the reading with the questionnaire version.

All participants, four fathers and two mothers, in the pretest were married, with a diversified level of education (one, 9th grade; one, 11th grade; and four, higher education). In general, there was a good understanding of the questionnaire items and response options, and only one caregiver had a question: item 1G - "Did you feel that the clinical team cared about your child as an individual?"; the caregiver suggested that the word "indivíduo" ("individual") be changed to "ser humano" ("human being").

Interestingly, during the pretest with family caregivers, the caregivers were extremely pleased with being contacted by the research team, whom they had become fond of during the care of their loved one; consequently, they felt comfortable during the interview. Supplementary Table 1 shows the final version of the family caregiver PICU-QODD (English and Brazilian Portuguese).

#### *Multidisciplinary team pretest*

*The pretest consisted of 30 participants 8 (27%) nurses, 9 (30%) nursing technicians, 7 (23%) intensive care physicians, 3 (10%) physiotherapists, 2 (7%) social workers and 1 (3%) psychologist. Females (27/90%), white race (23/76%), married/stable union (21/70%), with 1 or 2 children (22/73%), and duration of PICU practice longer than 3 years (17/57%) predominated.*

The professionals had an adequate understanding of the PICU-QODD items and response options and highlighted the need for changes to the items provided in Table 3. Supplementary Table 2 shows the final version of the multidisciplinary team PICU-QODD (English and Portuguese-Brazil).

## **Discussion**

In this study, translation and cultural adaptation of the PICU-QODD FC and MT versions was performed. The methodology was adopted according to Beaton et al. (9) maintaining process quality for application in Brazil.

Beliefs, customs and cultural styles were taken into account during the transcultural process of translation and adaptation to avoid failures that could be barriers to the use of the instrument, invalidating the construct for the reality of the country for which it is intended (10,16).

Semantic, conceptual and cultural equivalences as well as pretests with the target populations were fundamental in the process of adapting the instrument to Brazilian culture(9,10), requiring minimal changes suggested by the expert panel and adequate understanding of both PICU-QODD versions by caregivers and multidisciplinary team members. The results of the pretest comprehension showed that the questionnaires are in agreement with the original instrument content (7).

Regarding the construct, the quality of death and dying of a patient, there are unique characteristics of this patient population, where contact with caregivers is, in most cases, performed by telephone or other means of communication, as there is no longer a bond of care with the family, *in loco*. Brazil is a large country, and the Barretos Cancer Hospital serves patients from five regions of the country, i.e., nationally. This construct was investigated with caregivers who were willing to participate after receiving a phone call in which the caregiver was asked to talk about the last days of his/her loved one's life. Although contact was not made with the caregivers for four weeks to six months after the death, we noted



how difficult it was for them to address the subject, which, in Brazil, involves cultural issues and barriers, especially the death of a child. Thus, the observation of non-acceptance of the patient's death process was clear.

The eligibility criteria defined for this study were important to carefully determine family caregivers who were emotionally prepared or not to respond safely and without emotional distress to the questionnaire. The use of the PHQ9 was essential for the identification of the caregivers who were potentially ineligible to participate in the study due to emotional conditions. Studies correlate family changes related to the loss of children with high rates of depression, among other psychological illnesses, in which the family dynamics change significantly. Therefore, using instruments that can track symptoms of depression or risk of suicide are essential and thus become effective to exclude individuals with those issues from studies that refer to the moment of the loss of a loved one, enhancing suffering (17).

Finally, this study was restricted to a center in Brazil in a city located in the interior of the state of São Paulo. However, despite the great geographic expanse of the country, all five regions share the same language, and although there are some cultural variations, this is not a factor that compromises the generalization of the instrument to the Brazilian population as a whole.

### **Conclusion**

The two PICU-QODD versions (caregiver and multidisciplinary team) were culturally adapted, with a good understanding of the items by both groups of participants. The questionnaires include relevant items that evaluate the process of death and dying in the intensive care setting and can provide changes in care centered on patients and especially caregivers, given the finitude of their children.

### **Conflict of interest**

Nothing to disclose

### **Acknowledgments**

The researchers for this project would like to thank the Barretos Cancer Hospital internal research funds (PAIP) and the Research Group on Palliative Care and Health-Related Quality of Life (GPQual) Barretos Cancer Hospital, Barretos, São Paulo, Brazil.

### **Funding**

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

### **Author contributions**

Conceived and designed the experiments: BSRP and DFS; Performed the experiments: BSRP and DFS; Analyzed the data: BSRP, CEP and DFS; Wrote the paper: BSRP, CEP, DFS, RDT.

### **Data availability**

The data supporting the findings of this study have been presented within the article and its supplementary materials.

### **References**

1. Hales S, Zimmermann C, Rodin G. The quality of dying and death. *Arch Intern Med* 2008;168:912-918.
2. Saito RY. Cuidados paliativos em pediatria. 2015. 27 p. Trabalho de Conclusão de Residência Médica do Hospital do Servidor Público Municipal, São Paulo, 2015.
3. Lewis-Newby M, Clark JD, Butt WW, et al. When a child dies in the PICU despite ongoing life support. *Pediatr Crit Care Med* 2018;19: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;64:1167-1183.

5. McGraw SA, Truog RD, Solomon MZ, et al. "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:e350-e356.
6. Zimmermann K, Bergstraesser E, Engberg S, et al. 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.
7. 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;49:66-78.
8. 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;39:9-22.
9. 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;25:3186-3191.
10. 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;17:268-274.
11. Alexandre NMC, Coluci MZO. Content validity in the development and adaptation processes of measurement instruments. *Cien Saude Colet* 2011;16:3061-3068.
12. Souza AC, Alexandre NMC, Guirardello EB. Psychometric properties in instruments evaluation of reliability and validity. *Epidemiol Serv Saude* 2017;26:649-659.
13. Lima REF. Adaptação transcultural do safety attitudes questionnaire para o Brasil-questionário de atitudes de segurança. Doctoral Thesis, São Paulo, Brazil: Universidade de São Paulo, 2015.

14. Santos IS, Tavares BF, Munhoz TN, et al. Sensitivity and specificity of the patient health questionnaire-9 (PHQ-9) among adults from the general population. *Cad Saúde Pública* 2013;29:1533-1543.
15. Harris PA, Taylor R, Thielke R, et al. Research electronic data capture (REDCap)—a metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. *J Biomed Inform* 2009;42:377-381.
16. 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;68:435-441.
17. Delalibera M, Presa J, Coelho A, Barbosa A, Franco MH. Family dynamics during the grieving process: a systematic literature review. *Cien Saude Colet* 2015;20:1119-1134.

## Tables

**Table 1.** Description of equivalences of the PICU-QODD items - family caregivers.

Item	Equivalences	Semantics	Conceptual	Cultural
14	1G. Did you feel that clinical staff cared about your child as an individual?	0.6	1	1
21	1N. Were hospital clergy or chaplains available the way that you wanted them to be?	0.8	1	1
55	9B. Discussion with you during “rounds”	0.8	1	1
62	10B. Discussion with you during “ rounds”	0.8	1	1
73	16. While your child was in the ICU, did anyone talk to you about grief and bereavement support that might be available to your family?	0.8	0.8	1
75	17. While your child was in the ICU, were given any written materials on grief and bereavement?	0.8	0.8	1

**Table 2.** Description of equivalences of the PICU-QODD items – multidisciplinary team.

Item	Equivalences	Semantics	Cultural	Conceptua
10	1F. Staff demonstrated that they cared about the child as an individual	0.8	1	1
17	1M. Hospital clergy or chaplains were available	0.6	1	0.8
56	6B. Discussion with the family during rounds	0.6	1	0.8
63	7B. Discussion with the family during rounds	0.8	1	0.8

**Table 3.** PICU-QODD pretest - multidisciplinary team version.

Item	Nº of Participants (%)	Comments	Suggestions	Change
1I; 1R; 4A to R	2 (6.6%)	Replace the words “clinical and health team”	Multidisciplinary team	Multidisciplinary Team
7	9 (30%)	Doubts with the statement in question 6	Emphasize / underline the differences in the final part of statements 6 and 7.	Statement 6: We would like to know where communication occurred with the family. Thinking about the communication between the team and the family that <b><u>you participated in or observed</u></b> , how much of this communication occurred in: Statement 7: Now please think about all the communication between the team and the family during the last 3 days of life of the child. <b><u>To the best of your knowledge</u></b> , how much of this communication occurred in:
12D	8 (24%)	Out of scope	Outside the routine, reality, work, practice	out of range / reality / routine of my practice

**ANEXO U – Submissão artigo científico em revista internacional**

De: **Journal of Pain and Symptom Management** <[em@editorialmanager.com](mailto:em@editorialmanager.com)>

Data: segunda-feira, 23 de dezembro de 2019

Assunto: A manuscript number has been assigned: JPSM-D-19-01219

Para: Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva Paiva <[bsrpaiva@gmail.com](mailto:bsrpaiva@gmail.com)>

Ms. Ref. No.: JPSM-D-19-01219

Title: Translation and cross-cultural adaptation of the Pediatric Intensive Care Unit - Quality of Dying and Death questionnaire to Brazilian Portuguese  
Journal of Pain and Symptom Management

Dear Bianca Paiva,

Your submission entitled "Translation and cross-cultural adaptation of the Pediatric Intensive Care Unit - Quality of Dying and Death questionnaire to Brazilian Portuguese" has been assigned the following manuscript number: JPSM-D-19-01219.

You may check on the progress of your paper by logging on to the Editorial Manager as an author. The URL is <https://www.editorialmanager.com/jpsm/>.

Your username is: [bsrpaiva@gmail.com](mailto:bsrpaiva@gmail.com)

If you need to retrieve password details,  
please go to: [http://ees.elsevier.com/jps/automail\\_query.asp](http://ees.elsevier.com/jps/automail_query.asp)

Thank you for submitting your work to this journal.

Kind regards,

David Newcombe  
Managing Editor  
Journal of Pain and Symptom Management



**ANEXO V –Artigo científico 2****Percepção de profissionais da saúde que atuam em unidade de terapia intensiva pediátrica do Brasil sobre qualidade de morte e morrer.**

Daiane Ferreira da Silva, MSc, Carlos Eduardo Paiva, PhD, Mayara Goulart de Camargo, PhD, Camila Zimmermann, PhD, Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, PhD.

**Short title:** Percepção sobre qualidade de morte e morrer.

**Conflict of interest:** There are no conflicts of interest to declare

**Corresponding author:**

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva.

Graduate Program in Oncology, Rua Antenor Duarte Vilella, 1331, Bairro Dr. Paulo Prata, Barretos, SP, Brasil. CEP: 14784-400. E-mail: [bsrpaiva@gmail.com](mailto:bsrpaiva@gmail.com)

**Total word count of the text:** 2.805 words

**Number of tables:** 4

**Suplementar material:** 1

**Figure:** 1

## RESUMO

**Introdução:** A morte de uma criança está associada a uma das experiências humanas mais dolorosas. Somado a este contexto, na oncologia pediátrica vinculada a terapia intensiva, os profissionais de saúde estão continuamente e rotineiramente expostos a situações traumáticas que causam estresse diante dos sofrimentos da criança e de seus cuidadores.

**Objetivo:** Compreender a percepção dos profissionais da saúde quanto a qualidade de morte e morrer dos pacientes pediátricos.

**Materiais e Métodos:** Estudo descritivo, qualitativo. Participaram profissionais da equipe multidisciplinar de uma UTIP de um hospital de referência em oncologia no Brasil. Utilizou-se a pergunta norteadora: Qual a sua compreensão sobre Qualidade de Morte e Morrer em pediatria? constituída de um questionário semi-estruturado composto por quatro perguntas. As entrevistas foram gravadas, transcritas na íntegra, analisadas segundo a análise de conteúdo de Bardin e os dados foram gerados pelo software NVIVO Versão 11 PRO.

**Resultados:** Por meio das respostas dos profissionais, foram identificadas categorias e subcategorias, demonstrando a necessidade de desenvolvimento de protocolos e atuação dos profissionais para atender às necessidades multidimensionais dos pacientes assim como de seus cuidadores, aprimorando a efetivação dos cuidados no processo de fim de vida.

**Conclusões:** Embora não exista um padrão ouro para medir a qualidade de morte e morrer em pediatria e especificamente nas UTIPs, as conclusões oriundas desta pesquisa por meio da percepção das equipes atuantes nas UTIPs destacam para a necessidade de fornecer apoio e treinamentos aos profissionais que prestam cuidados as crianças por meio da capacitação focada nos desafios diários e individualizados que cada família vivencia nos últimos dias de vida de seus filhos.

**Keywords:** Terapia Intensiva Pediátrica, Equipe multidisciplinar, Qualidade de morte e morrer.

## Introdução

Embora a incidência de câncer pediátrico, no mundo, vem estabilizando durante as últimas décadas e mesmo com o desenvolvimento de novos tratamentos, cerca de 20 a 30 %

dos pacientes pediátricos diagnosticado com câncer vão a óbito, sendo que no Brasil o mesmo tornou-se a primeira causa de morte (8% do total) por doença nesta mesma faixa etária.<sup>1</sup> Estudos retrospectivos nos EUA demonstraram que em média 20% das mortes de pacientes pediátricos ocorrem no ambiente de unidade terapia intensiva (UTI).<sup>2</sup>

O termo morte, em seu conceito bio e fisiológico, correspondem à impossibilidade do organismo em manter-se vivo. Este fato pode ocorrer de várias maneiras, de acordo com cada etiologia da doença à qual este organismo está submetido ou acidentes. Culturalmente, a morte é vista e compreendida de maneiras diferentes entre as nações pois está intrinsecamente ligada a religião, sociedade, cultura ao qual os indivíduos estão inseridos.<sup>3,4</sup>

Na sociedade contemporânea, existe a negação da morte como um processo natural. A irreversibilidade da doença nem sempre é compreendida e aceita, principalmente pelo aumento da expectativa de vida e recursos tecnológicos disponíveis na área da saúde.<sup>5</sup>

De um modo geral, os profissionais de saúde, apesar de lidarem com a morte em seu cotidiano, podem apresentar resistência com o processo de morte, morrer e luto,<sup>6</sup> pois nota-se que em sua formação são preparados para atuarem no contexto curativo das doenças, nos cuidados técnicos e práticos para intervirem de maneira a evitar a morte dos pacientes. Em muitos casos, estes apresentam-se sem preparo para atuarem nas necessidades dos pacientes que estão no processo de morte e morrer, especialmente na área pediátrica.<sup>7,8</sup>

Diante do processo natural da vida, a morte na faixa etária pediátrica é considerada um processo contra-natura, o que o torna mais doloroso e inaceitável para todos os envolvidos no cuidado.<sup>9</sup>

Ao cuidar dos pacientes pediátricos a equipe pode desenvolver maior vínculo afetivo e quando ocorre a morte da criança ou do adolescente no ambiente da unidade de terapia intensiva pediátrica (UTIP), o rompimento abrupto do ciclo natural da vida pode causar nos profissionais, inseridos neste contexto, sentimentos de impotência, frustração, dor e angústia, sendo que estes podem ainda sofrer de fadiga por compaixão.<sup>10,11</sup>

Compreender o processo de morte pode facilitar os cuidados aos pacientes em fim de vida. A percepção deste profissionais quanto ao fim de vida, em pediatria, remete a um cuidado integrativo, centrado nas crianças e nas famílias, tendo como base a comunicação

entre equipe e cuidadores, mas principalmente no quanto esses profissionais estão capacitados e preparados para atuarem nos momentos finais de vida de um paciente pediátrico.<sup>11, 12</sup>

Para propiciar qualidade de morte aos pacientes, talvez nem sempre o contexto técnico da profissão possa ser suficiente para atender às expectativas e desejos dos pacientes e de seus familiares. É necessário ir além do arsenal tecnológico, aproximando-se do mais essencial nesse contexto que é o olhar humano.<sup>13</sup>

Explorar o conhecimento de profissionais da área da oncologia pediátrica, acerca dos construtos morte e qualidade de morte pode oportunizar o entendimento do que falta nas UTIPs para que os pacientes possam morrer de maneira mais digna. Além de contribuir para que os próprios profissionais reflitam sobre a maneira como os mesmos dedicam seu cuidado ao paciente em fim de vida.

Assim, essa pesquisa teve como objetivo compreender a percepção dos profissionais da saúde quanto ao construto qualidade de morte diante da finitude na UTIP.

## **Metodologia**

### *Desenho do Estudo*

Estudo exploratório, descritivo com análise qualitativa de conteúdo. Utilizou-se o *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ-32)*<sup>13</sup>(Material suplementar).

### *Local da Pesquisa*

O Hospital de Câncer de Barretos, Barretos, São Paulo, Brazil, atende pacientes pediátricos de todas as regiões do Brasil, conta com uma UTIP exclusiva para atendimento das emergências oncológicas e decorrentes das complicações clínicas do tratamento. Possui 6 leitos individualizados com uma média anual de 230 admissões, com taxas anuais de óbitos em torno de 10 a 17%.

### *Questões éticas*

Pesquisa aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos, São Paulo, Brasil, sob o parecer 1502/2017. Todos os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### *Crítérios de Elegibilidade*

Profissionais da equipe multidisciplinar com atuação mínima de 4 meses na unidade de terapia intensiva.

### *Tamanho da Amostra*

O tamanho amostral foi baseado na saturação dos dados, sendo incluídos 22 profissionais da equipe multidisciplinar atuantes na UTIP. Foi possível entrevistar todos os profissionais da UTIP.

### *Coleta dos dados*

Para a coleta dos dados utilizou-se a pergunta norteadora "Qual a sua compreensão sobre Qualidade de Morte e Morrer em pediatria?" e um questionário semi-estruturado composto por quatro perguntas:

1 - Como você se percebe diante de um paciente pediátrico que está no processo de morte?

2 - O que você percebe que tem realizado, dentro da sua prática profissional na UTI pediátrica, para promover qualidade de morte e morrer aos pacientes?

3 - De um modo geral, o que você acredita que falta para promover qualidade de morte e morrer aos pacientes e aos cuidadores na UTI pediátrica?

4 - Qual o significado da morte para você?

Este questionário foi elaborado especialmente para essa pesquisa e revisado por um comitê de especialistas formado por quatro profissionais, sendo uma enfermeira com experiência em terapia intensiva oncológica pediátrica, uma enfermeira pesquisadora na área de Qualidade de Morte, uma enfermeira pesquisadora na área de Cuidados Paliativos e

Qualidade de Vida e um médico oncologista e pesquisador na área de Cuidados Paliativos e Qualidade de Vida.

As entrevistas foram conduzidas por uma pesquisadora e autora desse estudo, com mais de 15 anos de experiência em pesquisa qualitativa (BRSP), sem vínculo direto de trabalho com os profissionais que atuam na UTIP, evitando-se assim possíveis vieses relacionados a vínculos.

Os profissionais foram entrevistados durante seus turnos de trabalho, em sala privativa, onde permaneceram neste ambiente apenas o entrevistador e o participante da pesquisa. As entrevistas foram gravadas na íntegra e posteriormente transcritas.

#### *Análise dos dados*

Após as transcrições das entrevistas, os dados foram analisados de acordo com a análise de conteúdo de Bardin, seguindo a pré-análise por meio do contato com o material e organização do mesmo, exaustividade, representatividade, homogeneidade e relevância do tema abordado nas respostas. Após essas etapas, os tópicos foram organizados de acordo com sua repetição e realizado a codificação e categorização dos dados.<sup>14</sup> As transcrições foram codificadas de forma independente pelas pesquisadoras (D.F.S. e M.G.d.C), sendo realizada uma reunião de consenso com um terceiro pesquisador (B.S.R.P).

Para a análise dos dados utilizou-se o software *NVIVO qualitative data analysis software* versão 11 PRO (QRS International Pty Ltd).<sup>15</sup>

## **Resultados**

As entrevistas foram realizadas no período de março à julho de 2019, com profissionais da equipe multidisciplinar atuante na UTIP do Hospital Infantojuvenil – do Hospital de Câncer de Barretos/SP, Brasil.

A amostra foi composta por 22 profissionais da equipe multidisciplinar sendo 6 médicos intensivistas pediátricos, 5 enfermeiros, 9 técnicos de enfermagem, 1 assistente social e 1 psicóloga.

*- Características sociodemográficas dos profissionais*

Houve predomínio do sexo feminino (N=21; 95%), mediana de idade dos participantes foram de 35 anos (Min.: 27 e Máx.: 50), casados (N= 18; 82%), com filhos (N=18; 82%), religião católica (N=13; 59%), sendo que (N=14; 64%) da amostra atuavam na UTIP há mais de 3 anos.

#### *- Análise de Conteúdo*

As entrevistas tiveram em média duração de 15 minutos, foram identificadas categorias e subcategorias para cada pergunta do questionário. As tabelas de 1 a 4 descrevem brevemente as categorias identificadas seguidas de suas subcategorias e a tabela suplementar 1. fornece dados dos recortes dos discursos dos participantes.

#### *- Nuvem de palavras*

A nuvem de palavras utilizada nesta pesquisa podem fornecer uma análise fácil, rápida e relevante para os dados qualitativos<sup>16</sup>, sua interpretação ocorre através do tamanho e da cor do texto( palavras), sendo representadas graficamente as narrativas e a frequência com que as palavras apareceram nos discursos .Desta forma a nuvem de palavras foram utilizadas como forma exploratória de análise, auxiliando na interpretação do material.

Foram geradas nuvens de palavras para grupos e subgrupos oriundas das respostas de cada pergunta do questionário com base nas respostas dos participantes e suas sínteses. Estão inclusas nas nuvens as palavras com maiores frequências (palavras maiores) e com menor frequência de ocorrência nas respostas (palavras menores). A análise das principais palavras-chaves identificadas nos discursos dos profissionais possibilitou o desenvolvimento de nuvens de palavras. Assim, de uma forma mais direta e objetiva, puderam-se observar quais as palavras que mais foram significativas em relação ao construto definido nesse estudo, que é a Qualidade de Morte e Morrer em UTIP. Os dados foram organizados por perguntas, sintetizando as narrativas em uma ou mais 'palavras' relevantes mencionados nas respostas (etiquetas de frase). Em seguida, nuvens de palavras foram geradas, representando graficamente narrativas e a frequência das palavras conforme figura 1. apresentada a seguir.

## Discussão

A morte de uma criança está associada a uma das experiências humanas mais dolorosas. Somado a este contexto, na oncologia pediátrica vinculada a terapia intensiva, os profissionais de saúde estão continuamente e rotineiramente expostos a situações traumáticas que causam estresse diante dos sofrimentos da criança e de seus cuidadores.<sup>17,</sup>

18

No contexto pediátrico, a qualidade de morte geralmente está associada no controle de sintomas tais como dor, dispneia, ansiedade e agitações, e outras características como cuidados psicológicos, relacionados as crenças espirituais, e necessidades das famílias.<sup>19</sup>

Além desses fatores, o ambiente de cuidado também favorece para que sejam alcançadas as metas terapêuticas e acolhimento dos cuidadores familiares pela equipe, focando a atenção nestes, que passam por momentos de dor e sofrimento, e ruptura do ciclo vital.<sup>20, 21</sup>

No presente estudo, foi possível observar, por meio dos discursos dos profissionais da equipe multidisciplinar, o envolvimento dos mesmos em relação aos pacientes, como observa-se na fala a seguir: *"por ser criança é um pouco mais doloroso para a gente...a gente aprende muito...eles acabam ensinando muita coisa...eu sofro junto com a família"* (ID13). Foi possível identificar que 19 (86%) dos participantes percebem-se em um momento de sentimentos negativos, as palavras que se destacaram em relação a compreensão e como eles se percebem diante do paciente pediátrico no processo de morte foram: impotência, tristeza, sofrimento, dor. Em contrapartida, também geravam sentimentos positivos como a empatia, acolhimento pelo momento vivenciado pela criança e pais. Ainda denotaram sentir-se úteis: *"Mas eu gosto de estar nesse momento assim, eu gosto muito... me sinto útil..."* (ID 8). Esta percepção está em consonância com estudos relacionados as equipes de UTIP em vários países como USA, Austrália e Suíça, nas quais estão mais expostas a *Burnout*, estresse e fadiga por compaixões oriundas do final de vida da criança diante do sofrimento de seus cuidadores.<sup>17, 20, 22</sup>

As relações afetivas desenvolvidas ao longo do tratamento entre equipe, criança e cuidador tornam os momentos nas quais as técnicas assistenciais não são a prioridade, mas sim honrar a manutenção do poder paternal, inserindo os pais em momentos que antes era



rotineiros como, um banho, trocar a fralda, fazer um carinho. Essas situações desenvolvem na equipe sentimento de dever cumprido e dando a oportunidade dos pais sentirem que seus filhos ainda estão presente mesmo amparado por aparelhos, drogas e dispositivos.<sup>23</sup>

Ao serem questionados sobre o que realizavam, durante a prática profissional na UTI Pediátrica, para promover qualidade de morte e morrer aos pacientes, 18 (82%) dos profissionais relataram que realizavam acolhimento dos pacientes e dos cuidadores - "*dos pais ficarem mais juntos com os filhos...e....pausa...o acolhimento né, deixar de fazer alguns procedimentos desnecessários*" (ID 1). Os relacionamentos interpessoais, o envolvimento da equipe com os cuidadores e crianças se fazem presentes em todo o curso do tratamento e diante da finitude na UTIP. Os profissionais procuram amenizar o sofrimento dos envolvidos de acordo com as possibilidades ofertadas dentro de um ambiente tecnológico e estressante.

As palavras de maiores destaques na promoção da QM e morrer foram conforto e diálogo: "*conversando, ouvindo mais né porque a gente mais ouve do que fala...*" "*então eu acho que é mais assim um carinho de acolhe os pais*" (ID 15), reforçando a ideia central da nuvem de palavras para a pergunta 2. Essa percepção reflete não somente a realidade do ambiente de estudo desta pesquisa, como também a realidade dos cuidados centrados nas UTIPs.<sup>24</sup>

Pesquisas que relacionam as perspectivas dos pais em relação aos cuidados prestados no fim de vida de seus filhos, remetem a comunicação como um dos grandes domínios capazes de promover QM, na qual se faz por meio da honestidade nas informações, tomada de decisões compartilhadas, conhecer e respeitar suas crenças, promover conforto em todas as dimensões do ser humano.<sup>9</sup>

Ao analisar os discursos dos profissionais em relação ao que faltava para promover QM e morrer, houve destaque para a capacitação sobre o assunto e preparo dos profissionais durante a assistência prestada. A falta de preparo e integração dos cuidados foram relatados como parte crucial para a equipe, presente em 14 (64%) dos discursos. Estudos relatam que os profissionais sentem-se mais preparados quando suas dúvidas sobre tratamento, o que esperar sobre o prognóstico da criança, discussão diária das metas terapêuticas entre as equipes e abordagens de apoio aos pais e integração dos cuidados paliativos são incorporados a rotina.<sup>2</sup>

Comunicação efetiva, cuidados específicos e direcionados de acordo com a necessidade da criança são observados de acordo com pesquisas como maior probabilidade de qualidade prestada no fim de vida desta<sup>25, 26</sup>. Este dado é consistente com os achados nas entrevistas na quais os profissionais relatam que ainda há necessidade de treinamentos, aprimoramento devido à falta de preparo dos mesmos para lidar em situações de sofrimento extremo. Ao perceber, durante sua prática diária, que o paciente não possui suporte adequado para o fim de vida, a equipe relacionada diretamente à assistência sente-se impotente, angustiada, remetendo a necessidade de protocolos, atuação transdisciplinar dos envolvidos para que os cuidados possam ser prestados em todas as dimensões: física, emocional e social.<sup>27</sup>

A morte teve significado de "passagem" para 18 (82%) dos profissionais e foi possível identificar de maneira mais clara na nuvem de palavras apresentada também como resultado desse estudo.

As orientações religiosas fortalecem a crença dos indivíduos no fortalecimento da vida e, por conseguinte tira a percepção aniquilante da morte tornando sua representação da transitoriedade da vida, da passagem. Pesquisas demonstram que indivíduos que percebem a morte como uma passagem possuem forte percepção da vida e estão mais conectados com o processo de viver de forma plena, apresentando baixos níveis de sintomas de ansiedade e de depressão.<sup>28</sup>

A religião, a maneira como esses profissionais enxergam a vida, estão intrinsicamente interligados a assistência prestada.<sup>29</sup> Na ocorrência do óbito, no âmbito pediátrico, tanto os profissionais quanto os cuidadores familiares buscam em suas religiões o apoio para aceitarem a finitude. Outros estudos demonstram a importância da religião como amparo e estratégia de enfrentamento para a equipe diante do sofrimento.<sup>30</sup>

Além disso, o presente estudo identificou as estratégias que a equipe busca para amenizar o sofrimento dos pacientes, sendo uma delas a possibilidade das presenças do pai e da mãe com a criança, em período integral. Outra estratégia, refere-se a realização dos desejos da criança e de seus pais, buscando amenizar o sofrimento, muitas vezes emocional, assim como todas as medidas de conforto possíveis.

Essas estratégias possibilitam promover um fim de vida digno, regado do amor da família e amparado pelos cuidados da equipe da UTIP que preza não somente pelo cuidado

ao corpo físico, mas pela essência de cada ser humano, perfeito em sua natureza, que necessita de amor, acolhimento e cuidado humano especialmente no momento da "passagem".

### **Conclusão**

Embora não exista um padrão ouro para medir a qualidade de morte e morrer em pediatria e especificamente nas UTIPs, as conclusões oriundas desta pesquisa por meio da percepção das equipes atuantes nas UTIPs destacam para a necessidade de fornecer subsídios, apoio e treinamentos aos colaboradores que prestam cuidados as crianças em final de vida, com capacitação focada nos desafios diários e únicos que cada família vivencia nos últimos dias de vida de seus filhos.

Os profissionais inseridos nos cuidados de fim de vida pediátricos necessitam aprimorar seus conhecimentos sobre o tema, pois associam a qualidade de morte aos controles dos sintomas físicos, sendo que este construto vai além de uma única dimensão, sendo composto da interligação da necessidade multidimensional do paciente pediátrico.

As estratégias para melhorar as experiências e conhecimentos das equipes de saúde nos cuidados de fim de vida pediátrico devem ser centrados na criança, cuidadores e na importância do autocuidado do profissional inserido neste contexto.

### **Limitações do estudo**

A pesquisa qualitativa é uma metodologia que não tem poder de generalização dos resultados, em função do número pequeno de participantes, contudo teve importância nesse estudo, de métodos mistos, complementando a compreensão sobre qualidade de morte dos profissionais, uma vez que o PICU-QODD apresenta uma versão para a equipe multidisciplinar que abrange domínios de avaliação essenciais sobre o construto e importância na prática clínica.

### **Referências**

1. INCA. *Câncer infantojuvenil*. [Internet] Rio de Janeiro: INCA; 2019 [cited 07052019]; Available from: <https://www.inca.gov.br/tipos-de-cancer/cancer-infantojuvenil>.

2. Ramos KJ, Downey L, Nielsen EL, Treece PD, Shannon SE, Curtis JR, et al. *Using Nurse Ratings of Physician Communication in the ICU To Identify Potential Targets for Interventions To Improve End-of-Life Care*. **J Palliat Med**. 2016;19(3):292-9.
3. dos Santos MCCL. *Conceito médico-forense de morte*. **Revista da Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo**. 1997;92:341-80.
4. Kovacs MJ. *O Homem Diante da Morte - Ensaio de Compreensão do Trabalho de Philippe Ariès*. In: Tosi IBGeSD, editor. *Educacao Para a Morte Temas E Reflexoes*. **São Paulo: Fapesp**; 2003. p. 211.
5. Gellie A, Mills A, Levinson M, Stephenson G, Flynn E. *Death: a foe to be conquered? Questioning the paradigm*. **Age and ageing**. 2014;44(1):7-10.
6. SAITO RY. *CUIDADOS PALIATIVOS EM PEDIATRIA*. 2015.
7. Bromberg MHP. *A psicoterapia em situações de perdas e luto*: **Editora Livro Pleno**; 2000.
8. Poles K, Bouso RS. *Sharing the death process with the family: a nurse's experience in the pediatric ICU*. **Revista latino-americana de enfermagem**. 2006;14(2):207-13.
9. Zimmermann K, Bergstraesser E, Engberg S, Ramelet AS, Marfurt-Russenberger K, Von der Weid N, et al. *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.
10. Spíndola T, Macedo MdCdS. *A morte no hospital e seu significado para os profissionais*. **Revista Brasileira de Enfermagem**. 1994;47(2):108-17.

11. Dryden-Palmer K, Garros D, Meyer EC, Farrell C, Parshuram CS. *Care for Dying Children and Their Families in the PICU: Promoting Clinician Education, Support, and Resilience*. **Pediatr Crit Care Med**. 2018;19(8S Suppl 2):S79-S85.
12. Curtis JR, Nielsen EL, Treece PD, Downey L, Dotolo D, Shannon SE, et al. *Effect of a quality-improvement intervention on end-of-life care in the intensive care unit: a randomized trial*. **Am J Respir Crit Care Med**. 2011;183(3):348-55.
13. Ito Y, Okuyama T, Ito Y, Kamei M, Nakaguchi T, Sugano K, et al. *Good death for children with cancer: a qualitative study*. **Japanese Journal of Clinical Oncology**. 2015;45(4):349-55.
14. Laurence B. *Análise de conteúdo*. 4. ed ed. **São Paulo: Edições 70**; 2010.
15. Hsieh HF, Shannon SE. *Three approaches to qualitative content analysis*. **Qual Health Res**. 2005;15(9):1277-88.
16. Sellars BB, Sherrod DR, Chappel-Aiken L. *Using word clouds to analyze qualitative data in clinical settings*. **Nurs Manage**. 2018;49(10):51-3.
17. Rodriguez-Rey R, Palacios A, Alonso-Tapia J, Perez E, Alvarez E, Coca A, et al. *Burnout and posttraumatic stress in paediatric critical care personnel: Prediction from resilience and coping styles*. **Aust Crit Care**. 2019;32(1):46-53.
18. Gerhart J, deBettencourt J, McLean KA, Kent P. *Posttraumatic stress disorder and posttraumatic growth in a national sample of pediatric oncology professionals*. **Psychooncology**. 2019;28(8):1770-3.
19. Bennett R, Proudfoot J. *What Does the Staff Think?: Factors Associated With Clinical Staff Perceptions of What Constitutes High-Quality Dying and Death at a Tertiary Pediatric Hospital*. **Journal of hospice and palliative nursing: JHPN: the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association**. 2016;18(5):470.

20. McConnell T, Scott D, Porter S. *Healthcare staff 's experience in providing end-of-life care to children: A mixed-method review*. **Palliat Med**. 2016;30(10):905-19.
21. Lee KJ, Forbes ML, Lukasiewicz GJ, Williams T, Sheets A, Fischer K, et al. *Promoting Staff Resilience in the Pediatric Intensive Care Unit*. **Am J Crit Care**. 2015;24(5):422-30.
22. Rodriguez-Rey R, Palacios A, Alonso-Tapia J, Perez E, Alvarez E, Coca A, et al. *Are Pediatric Critical Personnel Satisfied With Their Lives? Prediction of Satisfaction With Life From Burnout, Posttraumatic Stress, and Posttraumatic Growth, and Comparison With Noncritical Pediatric Staff*. **Pediatr Crit Care Med**. 2019;20(3):e160-e9.
23. 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.
24. Marsac ML, Kindler C, Weiss D, Ragsdale L. *Let's Talk About It: Supporting Family Communication during End-of-Life Care of Pediatric Patients*. **J Palliat Med**. 2018.
25. 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*. **Pediatric Critical Care Medicine**. 2018;19(8S):S33-S40.
26. Falkenburg JL, Tibboel D, Ganzevoort RR, Gischler SJ, van Dijk M. *The Importance of Parental Connectedness and Relationships With Healthcare Professionals in End-of-Life Care in the PICU*. **Pediatr Crit Care Med**. 2018;19(3):e157-e63.
27. Ranallo L. *Improving the Quality of End-of-Life Care in Pediatric Oncology Patients Through the Early Implementation of Palliative Care*. **J Pediatr Oncol Nurs**. 2017;34(6):374-80.

28. Testoni I, Sansonetto G, Ronconi L, Rodelli M, Baracco G, Grassi L. *Meaning of life, representation of death, and their association with psychological distress*. **Palliat Support Care**. 2018;16(5):511-9.
29. Meert KL, Thurston CS, Briller SH. *The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study*. **Pediatr Crit Care Med**. 2005;6(4):420-7.
30. O'Brien MR, Kinloch K, Groves KE, Jack BA. *Meeting patients' spiritual needs during end-of-life care: A qualitative study of nurses' and healthcare professionals' perceptions of spiritual care training*. **J Clin Nurs**. 2019;28(1-2):182-9.

**Tabela 1.** Frequência das Categorias e subcategorias encontradas na análise da pergunta 1: Como você se percebe diante de um paciente pediátrico que está no processo de morte?

<b>Pergunta 1. Categorias e subcategorias</b>	<b>Participantes N= 22 (%)</b>
Categoria 1 - Eu me percebo em um momento de sentimentos negativos	19 (86%)
Subcategoria 1 a - Sentimento de Tristeza e Sofrimento	12 (54%)
Subcategoria 1 b - Sentimento de Dor e Angústia	9 (41%)
Subcategoria 1 c - Sentimento de Frustração e Impotência	6 (27%)
Subcategoria 1 d - Sentimento de Perda e Dificuldade	8 (36%)
Subcategoria 1 e - Sentimento de Distanciamento e Fuga	4 (18%)
Categoria 2 - Eu me percebo em um momento de sentimentos positivos	18 (82%)
Subcategoria 2 a - Sentimento de Empatia	8 (36%)
Subcategoria 2 b - Sentimento de Calma e Tranquilidade	5 (23%)
Subcategoria 2 c - Sentimento de Acolhimento e Altruísmo	4 (18%)
Subcategoria 2 d - Sentimento de Aceitação e Aprendizado	5 (23%)

**Tabela 2.** Frequência das Categorias e subcategorias encontradas na análise – Pergunta 2: Com que você percebe que tem realizado, dentro da sua prática profissional na UTI Pediátrica, para promover qualidade de morte e morrer aos pacientes?

<b>Pergunta 2. Categorias e subcategories</b>	<b>Participantes N= 22 (%)</b>
Categoria 1 - Tenho realizado Acolhimento de pacientes e cuidadores	18 (82%)
Subcategoria 1 a - Tenho praticado o Diálogo e a Escuta	15 (68%)
Subcategoria 1 b – Tenho praticado a empatia e oferecido a atenção e carinho	8 (36%)
Categoria 2 - Tenho propiciado Cuidado e Conforto para o paciente	13 (59%)
Categoria 3 - Tenho realizado desejos dos pacientes e cuidadores	7 (32%)

**Tabela 3.** Frequência das Categorias e subcategorias encontradas na análise – Pergunta 4: Qual o significado de morte para você?

<b>Pergunta 4. Categorias e subcategories</b>	<b>Participantes N= 22 (%)</b>
Categoria 1 - A morte é uma passagem, uma continuação da vida	18 (82%)
Categoria 2 - A morte é uma forma de alívio e descanso	6 (27%)
Categoria 3- A morte é uma certeza	3 (14%)
Categoria 4 - A morte é o fim	3 (14%)



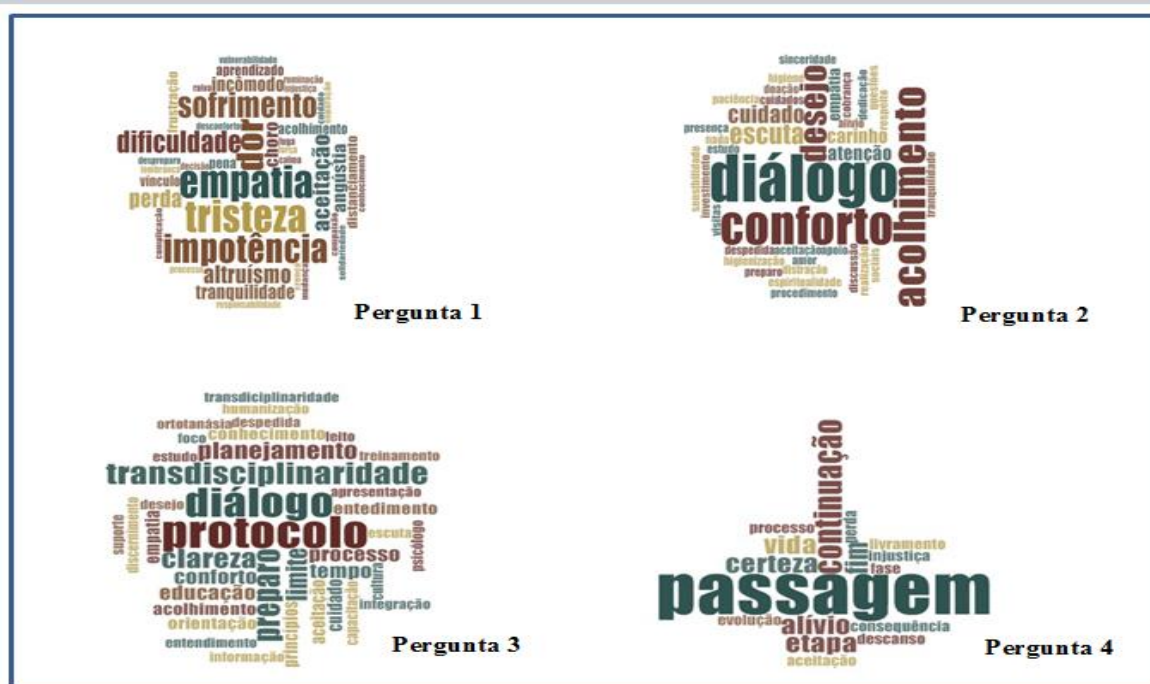


Figura 1 – Nuvens de palavras representando as narrativas relacionadas ao construto Qualidade de morte e morrer em UTIP.

Supplementary Table 1. Examples of participants' responses per category and subcategory.

Categories and Subcategories	Examples from narratives
<p><b>Pergunta 1.</b> Categoria 1 – Eu me percebo em um momento de sentimentos negativos</p>	<p><i>"é complicado," "às vezes se sente bem vulnerável também né..." "porque incomoda a gente de certa forma, dói..." porque a gente também está perdendo um paciente" (E3); "eu fico muito incomodada quando tem algumas condutas que não vai trazer melhoras para o paciente" (E5); "por ser criança é um pouco mais doloroso para gente" (E13)</i></p>
<p>Subcategoria 1 a – Sentimento de tristeza e sofrimento</p>	<p><i>"é um momento triste". "a gente muitas vezes tem que ser forte" (E1; "eu sofro junto com a família, parece que a gente está perdendo um familiar nosso também" (E13); "bate o sentimento de tristeza né" "mas assim é difícil para mim" "eu fico muito triste assim...é um sentimento de tristeza mesmo..." "nos colocamos no lugar da mãe né"(E16)</i></p>
<p>Subcategoria 1 b – Sentimento de dor e angústia</p>	<p><i>"porque incomoda a gente de certa forma, dói..."(E3); "a dor...é tanto para nós como profissional" (E9) "sabe eu sinto uma angústia, mas eu acho não quanto eles..."(E15);</i></p>
<p>Subcategoria 1 c – Sentimento de frustração e impotência</p>	<p><i>"...impotente muitas vezes" "quando eu tenho muita empatia com a família assim, principalmente quando é da idade dos meus filhos" (E11); "Eu me sinto mal assim em não poder fazer nada"... "eu acho injusto uma criança morre sabe"(E15);</i></p>
<p>Subcategoria 1 d – Sentimento de perda e dificuldade</p>	<p><i>"eu vou embora, eu saio daqui"... "tem hora que você fica com aquilo na cabeça a noite toda né..."(E8); "mas aceitamos...aceita porque sabe que foi tentado todo o possível" (E10); "você fica com vergonha que você não pode fazer nada pela criança" (E11)</i></p>
<p>Subcategoria 1 e – Sentimento de distanciamento e fuga</p>	<p><i>..."tento ser a pessoa que detém o conhecimento técnico naquele momento"(E9); "responsabilidade de dar um retorno técnico "...eu no meu caso prefiro nem entra muito pra...eu espero eles finaliza ali e atendo ela separado"(E17)</i></p>

continua na próxima página

Supplementary Table 1. Examples of participants' responses per category and subcategory.

Categories and Subcategories	Examples from narratives
Categoria 2 – Eu me percebo em um momento de sentimentos positivos	<i>"<b>compaixão</b> com a criança, com a família"(E5); "em virtude das minhas <b>crenças, né, religiosas</b> assim, a gente, é, quer dar alguma qualidade assim, né, de morte para eles"(E6)</i>
Subcategoria 2 a – Sentimento de empatia	<i>"se colocar no lugar da pessoa igual" "e vai <b>aprendendo</b> às vezes"(E6); "quando eu tenho muita <b>empatia</b> com a família assim... "me sinto <b>solidário</b>"(E11); "então eu me pego assim...<b>no lugar das mães...</b>"(E20)</i>
Subcategoria 2 b – Sentimento de calma e tranquilidade	<i>"eu tento manter a <b>calma</b>"(E7); "a gente vê, convive com o sofrimento, para mim é tranquilo."(E14); "eu me acho bem <b>tranquila</b> em relação a isso"(E19)</i>
Subcategoria 2 c – Sentimento de acolhimento e altruísmo	<i>então <b>eu vou fazer o meu melhor</b>, vou dar a melhor qualidade dele, não importa quanto tempo ele tem ali ainda"(E7); "eu gosto de <b>cuidar</b> do paciente nesse momento"(E8);</i>
Subcategoria 2 d – Sentimento de aceitação e aprendizado	<i>"se colocar no lugar da pessoa igual" "e vai <b>aprendendo</b> às vezes"(E6); a dor...é tanto para a gente como profissional" "um pouco mais <b>aceitável</b>" (E9); "mas a gente <b>aceita...aceita</b> porque sabe que foi tentado todo o possível"(E10)</i>
<b>Pergunta 2.</b>	
Categoria 1 – Tenho realizado acolhimento de pacientes e cuidadores	<i>"dos <b>pais ficarem mais juntos</b> com os filhos...e....pausa...o <b>acolhimento</b> né" (E1); "Um <b>acolhimento</b> sim, uma <b>conversa</b> sempre franca" "tento conversar assim" (E4); "eu tento trata as crianças, a mãe...<b>todo mundo da melhor forma possível, da melhor forma que eu posso, com todo amor e carinho</b>" (E5)</i>
Subcategoria 1 a – Tenho praticado diálogo e escuta	<i>"eu tento, eu consigo ter uma interação com os pais então eu vou e <b>converso</b> sempre" "tento <b>cuidar</b> do paciente, mesmo naquela gravidade e tento cuidar dos pais " (E10); "fica com eles, <b>conversar</b>" "<b>satisfazer as vontades deles</b>"(E13); "<b>conversando, ouvindo</b> mais né porque a gente mais ouve do que fala..."(E15)</i>

continua na próxima página

Supplementary Table 1. Examples of participants' responses per category and subcategory.

Categories and Subcategories	Examples from narratives
Subcategoria 1 b – Tenho praticado a empatia e oferecido atenção e carinho	<i>"eu imagino que fosse...é o que eu queria que fizessem comigo." "muitas vezes as mães já até relatam: " Não...se fosse para o meu filho fica assim sofrendo...eu não quero". "...não tia eu estou muito cansado...eu quero descansar mesmo" (E5); "eu procuro da tudo de mim, eu procuro me <b>dedicar</b> mesmo" (E8); "a questão física, mas principalmente é <b>acolher</b> a criança em todas as dimensões" (E9)</i>
Categoria 2 – tenho propiciado cuidado e conforto para o paciente	<i>"eu penso que <b>se ela vai morrer que pelo menos não tenha dor né...</b>"(E11); "<b>fazer tudo o que tem que ser feito da melhor forma possível com que ela não sinta dor né</b>" "<b>conversando, ouvindo</b>" (E15); "<b>dar um conforto</b> melhor para eles em questão de dor né, otimizar a medicação para dor, um conforto de família estar mais próximo" (E16)</i>
Categoria 3 – Tenho realizado desejos dos pacientes e cuidadores	<i>"De fazer a criança sorrir, <b>fazer ela esquecer um pouquinho que ela está ruinzinha</b>"... "dentro do que é possível...né...que os médicos autorizar...<b>a gente faz.</b>" (E7); "no meu plantão ela pedia, suplicava por água, sabe...e eu dava" (E9); "<b>fala para a minha mãe</b> que eu amo muito ela..."(E21)</i>
<b>Pergunta 3.</b> Categoria 1 – Falta uma abordagem precoce e integração entre os tratamentos curativo e paliativo	<i>"Primeiro para mim é isso...tem que ter um bom...um <b>consenso da equipe toda.</b> Do que vai ser paliativo e do que não vai ser." (E5); "<b>integração</b> maior dos três: terapia intensiva, oncologia e a equipe de cuidados paliativos" (E10);</i>
Subcategoria 1 a – Planejamento antecipado e protocolo	<i>"uma abordagem cada vez mais <b>precoce</b>" "Estamos fazendo tudo? Sim, estamos fazendo, tem coisa para ser feita além? " (E4); "Eu acho que precisa de um <b>fluxo...</b>" "<b>talvez um planejamento...</b>" "<b>às vezes até esse conhecimento</b> de até onde pode ir realmente"(E10); "uma coisa que é bem interessante assim: aqui na UTI...Ah é paliativo...<b>Tá..., mas aonde que está escrito?</b>"(E20)</i>

continua na próxima página

Supplementary Table 1. Examples of participants' responses per category and subcategory.

Categories and Subcategories	Examples from narratives
Subcategoria 2 a - Aceitação e preparo profissional a respeito de cuidados paliativos	<i>"Eu acho que as vezes não vai mudar o quadro do paciente e muitas vezes, as vezes o <b>médico persiste</b> né..." "aqui tem uma equipe e a resistência maior que você vê é a <b>resistência do médico</b>" (E1); "Acho que falta mais <b>entendimento</b>" "você tem que ter é um <b>preparo</b> para isso"... "então é aonde eu acho que está precisando é as pessoas <b>entenderem</b>...a finalidade de um negócio tão amplo" (E3);</i>
Categoria 2 – Falta de uma atuação transdisciplinar	<i>"E depois de tudo isso que você falou, você acha que falta um <b>planejamento</b> antecipado de cuidados" (E9); "Eu acho que falta uma <b>equipe</b>...O médico fala da notícia, aí vem o psicólogo, eu não sei o que o psicólogo falo, porque a gente não utiliza do prontuário do paciente, temos o próprio registro no Sisonco do serviço social" (E17)</i>
Categoria 3 – Falta diálogo claro entre pacientes, cuidadores e profissionais	<i>"Então são duas coisas para se <b>trabalhar com todo mundo da equipe</b> né...morte, cuidado paliativo" (E2); " Então eu acredito que essa equipe tem que <b>vim desde o primeiro dia</b> que o paciente entrou ela tem que ser conhecida. Ela não tem que ser temida"(E3); "<b>conscientização e educação</b> nesse sentido para a própria equipe" "de <b>tocar mais nesse, nesses, nesse tema</b> assim, <b>com a própria equipe</b>, é, eu sinto falta de um <b>treinamento</b> mais formal assim, olha, de como, como abordar as famílias, né, como <b>falar sobre isso</b>" (E6)</i>
Categoria 4 – Falta acolhimento e conforto do paciente e para os cuidadores durante o processo de morte e no pós-óbito	<i>"<b>Conversar</b> mais com a respeito disso, <b>orientar</b> mais os familiares, perde um pouco de medo de falar não..."(E3); "E mesmo a equipe médica, equipe médica tem gente que entende muito mal o cuidado paliativo ou o cuidado de morte, então é assim <b>cultural</b> nosso também"(E4); "Eu acho que deveria fazer alguma coisa nesse pós óbito que é muito importante" (E17)</i>

continua na próxima página

Supplementary Table 1. Examples of participants' responses per category and subcategory.

Categories and Subcategories	Examples from narratives
<b>Pergunta 4.</b> Categoria 1 – A morte é uma passagem, uma continuação da vida	<i>"Para mim é uma <b>passagem</b>...como te falei eu sou espírita"(E3); "A morte é só uma <b>passagem</b>"(E5); "É uma <b>passagem</b>...então você veio, você fez, veio, você tinha uma função para fazer aqui, você passou por ela e aí você precisa retorna..."(E17)</i>
Categoria 2 – A morte é uma forma de alívio e descanso	<i>"<b>depois daqui não vai mais ter sofrimento, não vai ter mais dor, não vai ter mais choro...né</b>"(E9); "é um <b>alívio</b> de um sofrimento"(E11); "<b>pelo menos aquele sofrimento acabou para ele.</b>" "<b>ele evoluiu espiritualmente entendeu...ele conseguiu passar por aquele momento</b>" (E21)</i>
Categoria 3 – A morte é uma certeza	<i>"é a única <b>certeza</b> que a gente tem..." (E4); "<b>Todos nós vamos passa né...sem exceção</b>" (E8); "a morte é uma coisa que a gente sabe que ela <b>vai acontecer</b>" (E22)</i>
Categoria 4 – A morte é o fim	<i>"o fim da minha linha, né, eu entendo isso, que é o <b>fim</b> da linha"(e4); "é uma situação de <b>fim de um estágio biológico</b>" "é um <b>alívio</b> de um sofrimento"(E11); "Não acabou, <b>mas acabou</b> né...porque a pessoa foi embora"(E20);</i>

**ANEXO W – Certificado X Encontro Científico do Hospital de Amor Barretos**

# CERTIFICADO

Certificamos que

**DAIANE FERREIRA DA SILVA**

Participou do "X Encontro Científico", realizado no Hospital de Amor Barretos no dia  
27 de Julho de 2019.

Carga Horária: 09 horas e 30 minutos

Barretos, 27 de Julho de 2019

  
Esp. Marco Antônio de Oliveira  
Coordenador do Evento

  
Dr. Rui Manuel Vieira Reis  
Diretor Científico

<http://oncoeventos.com.br/validador/a19744e268754fb0148b017647355b7b8353>



**ANEXO X – Certificado IV Simpósio Internacional de Qualidade de Vida e II Simpósio Internacional de Qualidade de Morte**



# CERTIFICADO

Certificamos que

**DAIANE FERREIRA DA SILVA**

Participou do "IV Simpósio Internacional de Qualidade de Vida e II Simpósio Internacional de Cuidados Paliativos", realizado nos dias 07 e 08 de Junho de 2019, na Faculdade de Ciências da Saúde de Barretos - Dr. Paulo Prata.

Carga Horária: 20 horas e 25 minutos  
Barretos, 08 de Junho de 2019

  
Dr<sup>a</sup> Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva  
Coordenadora do Evento

  
Rui Manuel Vieira Reis, PhD  
Diretor Científico

<http://oncoeventos.com.br/validador/717729ce391c20ef3e722c3e6ef79a581522>



## ANEXO Y – Certificado I Simpósio ReDCap do Hospital de Amor Barretos



# CERTIFICADO


Certificamos que


**DAIANE FERREIRA DA SILVA**

Participou do "I Simpósio REDCap do Hospital de Amor Barretos", realizado no Hospital de Amor Barretos no dia 11 de Maio de 2019.

Carga Horária: 09 horas e 50 minutos

Barretos, 11 de Maio de 2019

  
Dr. Ricardo dos Reis  
Coordenador do Evento

  
Dr. Vinicius de Lima Vazquez  
Diretor de Extensão  
Instituto de Ensino e Pesquisa

  
Dr. Rui Manuel Vieira Reis  
Diretor Científico

<http://oncoeventos.com.br/validador/fe4b8556000d0f0cae99daa5c5c5a4106672>