UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO

FABÍOLA DE ARRUDA LEITE

Tradução e adaptação transcultural do *Pediatric Palliative Care Questionnaire* (PPCQ) para o português do Brasil

RIBEIRÃO PRETO
2020

FABÍOLA DE ARRUDA LEITE

Tradução e adaptação transcultural do *Pediatric Palliative Care Questionnaire (PPCQ)* para o português do Brasil

Tese apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do Título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientador: Prof. Dr. Carlos Alberto Scrideli

**RIBEIRÃO PRETO
2020**

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Leite, Fabíola de Arruda.

Tradução e adaptação transcultural do *Pediatric Palliative Care Questionnaire* (PPCQ) para o português do Brasil. / Fabíola de Arruda Leite; Orientador, Carlos Alberto Scrideli. Ribeirão Preto. - 2020.

220p.: 41il.; 30 cm

Tese (Doutorado) - Programa de Saúde da Criança e do Adolescente. Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2020.

1. Cuidados paliativos pediátricos. 2. Educação em cuidados paliativos pediátricos. 3. Ensino na residência médica. 4. Tradução e adaptação de instrumentos.

FOLHA DE APROVAÇÃO

Aluno: Fabíola de Arruda Leite

Título: Tradução e adaptação transcultural do *Pediatric Palliative Care Questionnaire* (PPCQ) para o português do Brasil.

Tese apresentada à Faculdade de Medicina de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
para obtenção do Título de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Saúde da Criança e do
Adolescente.

Aprovado em: ____/____/____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____

Assinatura: _____

Dedicatória

*Dedico este trabalho aos meus pais, **Osvaldo** e **Isabel**, por sua determinação, presença, pelo incentivo e amor; a todos aqueles que acreditam nos cuidados paliativos pediátricos como uma forma de cuidado compassivo e, principalmente, à minha afilhada, **Marina** (in memoriam), que com sua breve passagem neste plano terreno, me ensinou sobre amor e resiliência, e foi motivação para superar as dificuldades deste trabalho.*

Agradecimentos

Ao **Prof. Dr. Carlos Alberto Scrideli**, pela parceria durante todos esses anos, por estar presente em minha trajetória de formação profissional e acadêmica, por incentivar meu interesse pelos cuidados paliativos pediátricos e pela compreensão e confiança que depositou em mim para a condução deste estudo.

À querida **Profa. Dra Silvia Maria de Macedo Barbosa**, que com sua generosidade e seu carinho despertou minha paixão pelos cuidados paliativos pediátricos, e nesses anos tem sido um farol em minha jornada. Gratidão!

Ao **Dr. Nichollas Martins Areco**, pela parceria, pelo incentivo, apoio e pelas valiosas contribuições durante o desenvolvimento desta pesquisa. Mais do que um amigo, um verdadeiro tutor, ou melhor, um mestre Jedi, com toda a paciência e habilidade em ensinar sobre emoções.

À **Profa. Dra. Lucila Castanheira Nascimento** e ao **Prof. Dr Paulo Henrique Manso**, pelas contribuições no exame de qualificação.

Às **Profas. Dras. Marysia Mara Rodrigues Do Prado de Carlo, Regina Aparecida Garcia de Lima e Nereida Kilza da Costa Lima**, pelo estímulo e pela partilha de conhecimento no meio acadêmico e, principalmente, pela compaixão e pelo cuidado com aqueles que sofrem.

À amiga **Cinara Feliciano Silva**, que me apoiou e incentivou nos momentos em que pensei que não seria possível realizar este estudo. Quando pensei em desistir, pois os resultados não foram como eu esperava, me fez perceber que a vida está além das expectativas e frustrações e que precisamos viver a realidade e desfrutá-la da melhor forma possível. Relembrou-me sobre a força da espiritualidade e do real significado da palavra resiliência. Cinara, serei eternamente grata por tudo o que me ensinou e por nossa amizade!

Aos amigos **Pessanha Junior e Gilena Luz**, que me acolheram com muito carinho e são inspiração para meu trabalho como educadora e, principalmente, me apoiam nos meus projetos, transformando sonhos em realidade. A luz de Gilena e o otimismo do Pessanha me fazem acreditar

que a magia dos unicórnios existe e que a força e a pureza de nossos corações transformam ideias em realidade.

Às amigas-irmãs **Carolina Augusta Arantes Portugal e Patrícia Bunevich**, que são parceiras na caminhada profissional desde a época de residência médica, e juntas pudemos compartilhar angústias e ansiedades e nos ajudarmos nos desafios profissionais e pessoais de nossas vidas.

Às amigas **Amanda Popa Póvoa e Leila Costa Volpon**, que sempre estiveram comigo, acreditando em meus sonhos e sendo sustentação nas decisões difíceis, iluminando meu caminho.

À amiga e afilhada **Mônica Freire Stecchini**, por estar presente nos momentos desafiadores da minha carreira profissional, como paliativista, e da minha vida pessoal, alegrando-me com seu sorriso doce e mimos coloridos. E meu querido afilhado **Mateus Renno de Campos**, que me ensina todos os dias que a tecnologia não é inimiga e que as planilhas podem ser divertidas.

Aos queridos amigos da **Primeira Turma de Especialização em Cuidados Paliativos Pediátricos do Hospital Sírio Libanês**, em especial, **Carlos Eduardo, Cecília, Liliane e Renata**, que contribuíram com ideias e reflexões, sendo esteio e ânimo para a conclusão deste estudo.

Ao amigo **Carlos Alberto Siqueira Junior**, que com sua paciência e seu otimismo me ensinou os primeiros passos para utilizar o RedCap e encontrou soluções para as intercorrências.

Às queridas **Mariana Freiria Duarte, Rosangela Carvalho, Jussara Silva Lima, Claudinéia Kamei, Paula Bortoli e Esther Fereira**, pela parceria e por compartilharem o entusiasmo em difundir o ensino em cuidados paliativos.

Aos amigos de longa data, **Bianca Rosseti, Thatyana Ribeiro e Lauro Silva**, que são exemplos de coragem e perseverança, transformando seus sonhos em realidade. Tenho muito orgulho de vocês.

Ao **Departamento de Puericultura e Pediatria** da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pela oportunidade de realização deste estudo, e especialmente à **sra. Vera**

Lúcia A. Hamanaka, pela paciência, orientação e pelo cuidado nestes anos de doutoramento.

À **Estela Cristina Carneseca**, que me auxiliou na avaliação estatística dos dados e com suas sugestões para a realização das análises.

A todas as mães, pais e familiares que acreditaram em meu trabalho e confiaram suas jóias preciosas - seus filhos - aos meus cuidados, principalmente no momento da despedida.

A todos os recém-nascidos e bebês que tiveram uma vida breve e, mesmo assim, ensinaram sobre incertezas, possibilidades, surpresas, fé, esperança e o poder do amor materno.

A todas as crianças e adolescentes que me ensinaram sobre determinação, cuidado, alegria, inocência, compaixão e eternidade.

*“Não podemos acrescentar dias à
nossa vida, mas podemos acrescentar
vida aos nossos dias.”*

Cora Coralina

Apoio Financeiro

Agradeço à **CAPES** (Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior).

Resumo

LEITE, F. A. **Tradução e adaptação transcultural do *Pediatric Palliative Care Questionnaire* (PPCQ) para o português do Brasil.** 2020. 220f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 2020.

Introdução: O número de crianças e adolescentes portadores de doenças crônicas complexas, dependentes ou não de tecnologia, limitante de vida e situações clínicas agudas, porém refratários ao tratamento curativo, é cada vez maior no Brasil. A recomendação mundial para estes pacientes é que recebam cuidado paliativo pediátrico desde o diagnóstico de sua condição e que este seja individualizado, de acordo as necessidades do paciente e de seus familiares. A abordagem integral implica em reconhecer o sofrimento em suas múltiplas dimensões (física, espiritual, psicológica e social) e manejar os sintomas de forma primorosa, com uma equipe multiprofissional comprometida com o cuidado compassivo. E neste cuidado, o pediatra exerce papel fundamental, auxiliando na coordenação do plano terapêutico e na tomada de decisões. Dessa forma, durante a residência médica faz-se necessário educar e treinar o profissional nas habilidades e competências para oferecer suporte em cuidado paliativo. A fim de avaliar o conhecimento e as dificuldades deste profissional foi desenvolvida na língua inglesa uma ferramenta específica para residentes de pediatria o *Pediatric Palliative Care Questionnaire* (PPCQ), com boa confiabilidade e validade. Este instrumento avalia dados demográficos, perfil de educação prévia em cuidado paliativo pediátrico e barreiras à sua utilização, além de um questionário de autoavaliação com temas pertinentes à prática deste cuidado. **Objetivos:** Traduzir e adaptar para o português do Brasil o PPCQ. Aplicá-lo em uma amostra de conveniência da população de residentes de pediatria e a partir dos resultados elaborar um projeto de educação e treinamento em cuidado paliativo pediátrico. **Casuística e Métodos:** Realizada revisão narrativa da literatura nas bases de dados indexadas Medline, Lilacs/SciELO e Cochrane. O instrumento de avaliação identificado e específico para residentes de pediatria, com confiabilidade e validade consistentes foi o PPCQ na língua inglesa. Utilizando a metodologia descrita na literatura para adaptação e validação transcultural de instrumentos, realizou-se o processo de tradução e adaptação para a língua portuguesa do Brasil, seguindo as etapas indicadas e ao final, com a versão traduzida foi aplicado um teste e reteste em uma amostra da população alvo a fim de se avaliar a confiabilidade e validade da versão traduzida. **Resultados:** Seguindo a metodologia proposta, foi realizada a tradução e adaptação do instrumento e calculado o coeficiente de validade de conteúdo a partir dos dados do comitê de especialistas com resultados acima de 0,80 para as quatro dimensões do instrumento, sendo considerada consistente a análise de validade de conteúdo e adequado o processo de tradução. Os valores encontrados foram: A) autoconhecimento (Clareza 0,91; Pertinência 0,97 e Relevância 0,98); Barreiras à utilização dos cuidados paliativos (Clareza 0,91; Pertinência 0,97; Relevância 0,97); C- conhecimentos gerais (Clareza 0,97; Pertinência 0,99 e Relevância 0,99) e D- avaliação da educação médica (Clareza 0,89; Pertinência 0,98 e Relevância 0,98). Para a avaliação semântica, a versão pré-final do instrumento foi aplicada a uma amostra de 30 residentes por meio de entrevista na qual foram registradas as dificuldades de entendimento de cada pergunta e dúvidas sobre o tema, resultando em média de compreensão acima de 90% para todos os itens. A versão final em

língua portuguesa do Brasil, intitulada “Questionário sobre Cuidado Paliativo Pediátrico” (QCPP) apresentou equivalência conceitual e semântica adequadas e foi aprovada pela autora do instrumento original. A próxima etapa foi o teste-reteste para avaliar a confiabilidade do questionário. Utilizando a *RedCap*, o Questionário QCPP foi enviado a 72 médicos do programa de residência pediátrica e áreas de atuação do Hospital HC Criança do hospital das clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo durante o período de fevereiro a outubro de 2019. A taxa de resposta foi abaixo do esperado, com apenas 43 (59,7%) dos participantes respondendo completamente o instrumento na fase de teste. Na segunda rodada, apenas 21 (48,8%) preencheram adequadamente o questionário. Foram realizadas análises estatísticas para avaliação da estabilidade empregando o *kappa* e Coeficiente de correlação interclasses (ICC) nas quatro dimensões: A) “Autoavaliação”: ICC 0,68 e *kappa* (0,01-0,58); B) “Educação médica”: ICC 0,39 e *kappa* (-0,07-0,53); C) “Barreiras”: ICC -0,27 e *kappa* (-0,03-0,47); D) “Conhecimentos”: ICC 0,72 e *kappa* (0,13-0,77). A consistência interna foi calculada pelo alfa de Cronbach, com valores considerados altos para a dimensão Autoavaliação (0,85), moderados para “Barreiras” e “Educação Médica” (0,75 e 0,67, respectivamente) e baixo para “Conhecimentos” (0,23). Foi realizada análise das respostas do teste identificando a carga horária em treinamento de cuidado paliativo insuficiente durante a residência médica como associada a maiores dificuldades em comunicação, manejo de sintomas e suporte de fim de vida. **Conclusões:** O processo de adaptação transcultural é uma ferramenta com vantagens quando relacionada a instrumentos da área de saúde. Neste estudo foi possível realizar a tradução e adaptação do instrumento com resultado consistente quanto à validação de conteúdo pelo comitê de especialistas. O número de participantes na fase de teste e reteste foi abaixo do necessário o que pode justificar os resultados das análises de confiabilidade (estabilidade e consistência interna) abaixo do esperado em algumas dimensões do instrumento, o que implica em estudo posterior com maior amostra populacional. A análise das respostas do teste identificou lacunas no quesito educação em cuidado paliativo pediátrico e somadas aos registros das entrevistas do pré-teste permitiram a elaboração de um projeto de educação para os residentes de pediatria com enfoque em comunicação (de más notícias, tomada de decisão e mediação de conflitos), manejo de sintomas e questões de fim de vida (limitação e suspensão de suporte artificial de vida), empregando metodologias ativas que favoreçam o desenvolvimento das habilidades e competências necessárias.

Palavras-chave: Cuidados paliativos pediátricos. Educação em cuidados paliativos pediátricos. Ensino na residência médica. Tradução e adaptação de instrumentos.

Abstract

LEITE, F. A. **Translation and cross-cultural adaptation of the Pediatric Palliative Care Questionnaire (PPCQ) into Brazilian Portuguese.** 2020. 220f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 2020.

Introduction: The number of children and adolescents with complex chronic diseases, dependent or not on technology, life-limiting, and with acute refractory diseases is on the increase in our country. The global recommendation for these patients is that they should receive pediatric palliative care from the diagnosis of their condition, individualized according to their and their families' needs. The integral approach implies the recognition of suffering in its multiple dimensions (physical, spiritual, psychological, and social), and exquisitely managing the symptoms, with a multidisciplinary team committed to compassionate care. For this care, the pediatrician plays a fundamental role, helping to coordinate the therapeutic plan and the process of decision making. Thus, the professional, during the medical residency, should be trained in the skills and competences to offer support in palliative care. A specific tool to assess the knowledge and difficulties of pediatric residents, called Pediatric Palliative Care Questionnaire, was developed in English language. This instrument has good reliability and validity rates. It assesses demographic data, a profile of prior education in pediatric palliative care and barriers to its use, in addition to a self-assessment questionnaire with relevant topics to the practice of this care. **Objectives:** Translate and adapt the Pediatric Palliative Care Questionnaire into Brazilian Portuguese. Additionally, to apply it to a convenience sample of the population of pediatric residents and, based on the results, develop a project for education and training in pediatric palliative care. **Casuistic and Methods:** A narrative review of the literature was carried out in the Medline, Lilacs / Scielo, and Cochrane indexed databases. The identified and specific assessment instrument for pediatric residents, with consistent reliability and validity, was the Pediatric Palliative Care Questionnaire (PPCQ) in English. Using the methodology described by Beaton et al. (2000) for cross-cultural adaptation and validation of instruments, we performed the process of translation and adaptation to the Portuguese language of Brazil, following the required steps. At the end, using the translated version, we applied a test and retest in a sample of the target population to assess the reliability and validity of the translated. **Results:** Following the proposed methodology, the translation and adaptation of the instrument were performed, and the content validity coefficient was calculated from the data of the expert committee with results above 0.80 for the four dimensions of the instrument. The validity analysis of content and the translation process were adequate. The values found were: A) self-knowledge (Clarity 0.91; Pertinence 0.97 and Relevance 0.98); B) barriers to the use of palliative care (Clarity 0.91; Pertinence 0.97; Relevance 0.97); C) general knowledge (Clarity 0.97; Pertinence 0.99 and Relevance 0.99), and D) evaluation of medical education (Clarity 0.89; Pertinence 0.98 and Relevance 0.98). For semantic evaluation, the pre-final version of the instrument was applied to a sample of 30 residents through an interview in which the difficulties of understanding each question and doubts on the content were recorded, resulting in an average of

understanding above 90% for all topics. The final version in Brazilian Portuguese, entitled “Questionários sobre Cuidados Paliativos Pediátricos” (QCPP), presented adequate conceptual and semantic equivalence and was approved by the author of the original instrument. The next step was the test-retest to assess the questionnaire's reliability. Using RedCap, the QCPP was sent to 72 doctors of the pediatric residency program of the HCC-HC of FMRP-USP / SP during the period from February 2019 to October 2019. The response rate was below the expectations in the test phase, with only 43 (59.7%) of the participants fully answering the instrument. In the second round, only 21 (48.8%) completed the questionnaire properly. Statistical analyzes were performed to assess stability using kappa and ICC in the four dimensions: A) “Self-assessment”: ICC 0.68 and Kappa (0.01-0.58); B) “Medical education”: ICC 0.39 and Kappa (-0.07-0.53); C) “Barriers”: ICC -0.27 and Kappa (-0.03-0.47); D) “Knowledge”: ICC 0.72 and Kappa (0.13-0.77). Internal consistency was calculated by Cronbach's alpha with values considered high for the Self-Assessment dimension (0.85), moderate for “Barriers” and “Medical Education” (0.75 and 0.67 respectively) and low for “Knowledge” (0.23). An analysis of the test responses was performed and, from this, we identified the short period time spent in palliative care training during medical residency associated with major difficulties in communication, symptom management, and end-of-life support. **Conclusions:** A cross-cultural adaptation process is an advantageous tool when related to healthcare instruments. In this study, it was possible to carry out the translation and adaptation of the instrument with a consistent result in terms of content validation by the expert committee. The number of participants in the test and retest phases was below necessary, which may justify the results of the reliability analyzes (stability and internal consistency) in some dimensions of the instrument and requires further study with a larger population sample. The analysis of the test responses identified gaps in education in pediatric palliative care. Added to the pre-test interview records, it allowed the development of an education project for pediatric residents focused on communication (bad news, decision making, and conflicts mediation), management of symptoms, and end-of-life issues (limitation and suspension of artificial life support), using active methodologies that favor the development of the necessary skills and competences.

Keywords: Pediatric palliative care. Pediatric palliative care education. Medical education fellow. Instruments translation and adaptation.

Lista de Figuras

Figura 1 -	Representação da dor total e as dimensões do sofrimento e o conceito de dor total	33
Figura 2 -	Representação de profissionais que participam da equipe multidisciplinar.....	36
Figura 3 -	Fases de aplicação dos cuidados paliativos na faixa etária pediátrica.....	38
Figura 4 -	Princípios dos cuidados paliativos pediátricos, conforme recomendações da Sociedade Brasileira de Pediatria	40
Figura 5 -	Representação do papel dos cuidados paliativos pediátricos no curso do adoecimento	47
Figura 6 -	Barreiras para o encaminhamento ao serviço de cuidados paliativos pediátricos	56
Figura 7 -	Fluxograma da metodologia do estudo	85
Figura 8 -	Processo de tradução e adaptação sugerido por Beaton et al (2000).....	89
Figura 9 -	Representação da metodologia estatística utilizada no processo de tradução e adaptação do QCPP.....	94
Figura 10 -	Representação do processo de tradução e adaptação do <i>Pediatric Palliative Care Questionnaire</i> (PPCQ).....	98
Figura 11 -	Distribuição por especialidade/área de atuação da amostra da população alvo para realização do pré-teste.....	105
Figura 12 -	Distribuição dos participantes do pré-teste por ano de residência e especialidade pediátrica	106
Figura 13 -	Representação das impressões observadas durante a entrevista de pré-teste com amostra da população-alvo	107
Figura 14 -	Versão traduzida e adaptada da dimensão autoavaliação com 23 itens.....	110
Figura 15 -	Versão traduzida e adaptada da dimensão autoavaliação da educação médica com seis itens.....	111
Figura 16 -	Versão traduzida e adaptada da dimensão barreiras à utilização dos cuidados paliativos com sete itens	112

Figura 17 -	Versão traduzida e adaptada da dimensão conhecimentos com 10 itens.....	113
Figura 18 -	Versão traduzida e adaptada do questionário demográfico	117
Figura 19 -	Número de médicos matriculados no programa de residência médica em pediatria do HCFMRP-USP/SP no ano de 2019.....	133
Figura 20 -	Fluxograma do número de participantes da pesquisa	134
Figura 21 -	Distribuição dos participantes que completaram a pesquisa (n=21), conforme a especialidade ou área de atuação	137
Figura 22 -	Distribuição por ano de residência	138
Figura 23 -	Distribuição do número de acertos das questões da dimensão conhecimento nas fases de teste e reteste. Q(1-10)- questão	145
Figura 24 -	Gráfico de dispersão do teste e reteste da dimensão autoavaliação dos participantes (n=21)	146
Figura 25 -	Gráfico de dispersão do teste e reteste da dimensão barreiras à utilização dos cuidados paliativos dos participantes (n=21)	146
Figura 26 -	Gráfico de dispersão do teste e reteste da dimensão avaliação da educação médica dos participantes (n=21)	147
Figura 27 -	Gráfico de dispersão do teste e reteste da dimensão conhecimentos dos participantes (n=21)	147
Figura 28 -	Respostas da dimensão autoavaliação referentes aos itens 1 a 5, na fase de teste	149
Figura 29 -	Respostas da dimensão autoavaliação referentes aos itens 6 a 10, na fase de teste	150
Figura 30 -	Respostas da dimensão autoavaliação referentes aos itens 11 a 16, na fase de teste	151
Figura 31 -	Respostas da dimensão autoavaliação referentes aos itens 17 a 23, na fase de teste	152
Figura 32 -	Representação das respostas à dimensão barreiras à utilização do cuidado paliativo pediátrico conforme a concordância com a sentença	153
Figura 33 -	Representação das respostas à dimensão avaliação da educação médica, conforme a concordância com a sentença	154

Figura 34 -	Gráfico do número de acertos da dimensão conhecimentos	155
Figura 35 -	Representação dos principais temas a serem abordados em um programa de educação e treinamento em cuidados paliativos pediátricos baseados nas necessidades do local de pesquisa	158
Figura 36 -	Representação de temas importantes identificados no questionário PPCQ.....	159
Figura 37 -	Proposta de programa de treinamento em cuidado paliativo pediátrico para residentes do primeiro ao terceiro ano do HC-HCFMRP-USP	160
Figura 38 -	Especialidades solicitantes de interconsulta em cuidado paliativo pediátrico durante o ano de 2019 no HCFMRP-USP	173
Figura 39 -	Principais motivos para a solicitação de interconsulta em cuidado paliativo pediátrico no ano de 2019 no HCFMRP-USP.....	174
Figura 40 -	Representação do médico ao lado do paciente durante o seu processo de morte. Sir Luke Fild, The Doctor (1891).....	177
Figura 41 -	Representação dos principais temas a serem abordados em um programa de educação e treinamento em cuidados paliativos pediátricos baseados nas necessidades do local de pesquisa	182

Lista de Tabelas

Tabela 1 -	Direito das crianças que estão morrendo	39
Tabela 2 -	Princípios do cuidado paliativo pediátrico no Brasil.....	41
Tabela 3 -	Indicação de cuidados paliativos por categoria, conforme recomendação da Association for Children's Palliative Care (ACT) (2009)	44
Tabela 4 -	Indicações para cuidado paliativo perinatal.....	45
Tabela 5 -	Indicações para cuidado paliativo neonatal.....	46
Tabela 6 -	Categorização para o coeficiente <i>Kappa</i>	95
Tabela 7 -	Escala da consistência interna do coeficiente alfa de Cronbach.....	95
Tabela 8 -	Caracterização dos tradutores	99
Tabela 9 -	Caracterização dos especialistas participantes do Comitê de tradução e validação	103
Tabela 10 -	Resultados da análise de concordância entre os especialistas na dimensão autoavaliação do instrumento traduzido	118
Tabela 11 -	Cálculo dos coeficientes da dimensão autoavaliação para clareza de linguagem	119
Tabela 12 -	Cálculo dos coeficientes da dimensão autoavaliação para pertinência.....	120
Tabela 13 -	Cálculo dos coeficientes da dimensão autoavaliação para relevância.....	121
Tabela 14 -	Resultados da análise de concordância entre os especialistas na dimensão barreiras do instrumento traduzido	122
Tabela 15 -	Cálculo dos coeficientes da dimensão barreiras para clareza de linguagem.....	122
Tabela 16 -	Cálculo dos coeficientes da dimensão autoavaliação para pertinência.....	122
Tabela 17 -	Cálculo dos coeficientes da dimensão autoavaliação para relevância.....	123
Tabela 18 -	Resultados da análise de concordância entre os especialistas na dimensão conhecimentos do instrumento traduzido	123

Tabela 19 -	Cálculo dos coeficientes da dimensão conhecimentos para clareza de linguagem	124
Tabela 20 -	Cálculo dos coeficientes da dimensão conhecimentos para pertinência.....	125
Tabela 21 -	Cálculo dos coeficientes da dimensão conhecimentos para relevância	126
Tabela 22 -	Resultados da análise de concordância entre os especialistas na dimensão educação médica do instrumento traduzido	127
Tabela 23 -	Cálculo dos coeficientes da dimensão educação médica para clareza de linguagem	127
Tabela 24 -	Cálculo dos coeficientes da dimensão educação médica para pertinência.....	127
Tabela 25 -	Cálculo dos coeficientes da dimensão educação médica para relevância	128
Tabela 26 -	Valores de alfa de Cronbach para as quatro dimensões do instrumento traduzido e adaptado	128
Tabela 27 -	Valores de alfa de Cronbach para a dimensão autoavaliação	129
Tabela 28 -	Valores de alfa de Cronbach para a dimensão avaliação da educação médica	130
Tabela 29 -	Valores de alfa de Cronbach para a dimensão barreiras à utilização do cuidado paliativo	131
Tabela 30 -	Valores de alfa de Cronbach para a dimensão conhecimentos	131
Tabela 31 -	Caracterização dos dados demográficos	135
Tabela 32 -	Informações Demográficas. Treinamento em cuidado paliativo durante a graduação e residência médica no teste e reteste	140
Tabela 33 -	Análise da confiabilidade da dimensão autoavaliação	142
Tabela 34 -	Análise da confiabilidade da dimensão educação médica	143
Tabela 35 -	Análise da confiabilidade da dimensão barreiras	144
Tabela 36 -	Análise da confiabilidade da dimensão conhecimentos. Questões (Q1-10)	144
Tabela 37 -	Concordância entre as medidas de teste e reteste das quatro dimensões do instrumento	148

Lista de Símbolos e Abreviaturas

ANCP-	Academia Nacional de Cuidados Paliativos
BT-	Back translation
CEP-	Comissão de Ética em Pesquisa
CPP-	Cuidado Paliativo Pediátrico
CVC-	Coeficiente de Validade de Conteúdo
CVCC-	Coeficiente de Validade de Conteúdo para cada item do instrumento
CVCt-	Coeficiente de Validade de Conteúdo total
DAV-	Diretiva Antecipada de Vontade
FMRP-USP-	Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
HCC-	Hospital da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
HCFMRP-USP-	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
IAHPC-	Associação Internacional de Hospice e Cuidados Paliativos
ICC-	Coeficiente de correlação interclasses
J-	Juiz
MCVC-	Média dos coeficientes de validade de conteúdo dos itens do questionário
MPe-	Média dos erros dos itens do questionário
OMS-	Organização Mundial de Saúde
Pei-	Cálculo do erro
PPCQ-	<i>Pediatric Palliative Care Questionnaire</i>
QCPP-	Questionário sobre Cuidados Paliativos Pediátricos
RedCap-	<i>Research Electronic Data Capture</i>
RT-	Retro tradução

SBP-	Sociedade Brasileira de Pediatria
SRT-	Síntese da retro tradução
ST-	Síntese da tradução
T-	Tradução
VF-	Versão final
Vmax-	Valor máximo

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	28
1.1. Cuidado Paliativo Pediátrico: uma necessidade	29
1.1.1. Definição e princípios	36
1.1.2. Indicações	41
1.1.3. A comunicação em cuidados paliativos pediátricos	48
1.1.4 Barreiras	53
1.2. Ensino de cuidados paliativos na residência médica pediátrica: um desafio	58
1.3. Instrumentos disponíveis para avaliação de conhecimentos em cuidados paliativos pediátricos	63
1.3.1. O <i>Pediatric Palliative Care (PPCQ)</i>	65
1.4. Tradução e adaptação de instrumentos	68
1.4.1. Verificação das propriedades psicométricas	73
1.4.1.1. Confiabilidade	73
1.4.1.2. Validade	75
2. JUSTIFICATIVA.....	77
3. OBJETIVOS.....	82
3.1. Objetivo geral	83
3.2. Objetivos específicos.....	83
4. CASUÍSTICA E MÉTODOS	84
4.1. Revisão da literatura.....	86
4.2. Processo de tradução e adaptação	87
4.3. Considerações éticas	89
4.4. Local e período do estudo	90
4.5. Participantes do estudo	90
4.5.1. Comitê de especialistas	90
4.5.2. Amostra da população alvo	91
4.5.3. Amostra da população de aplicação de teste-reteste	91
4.6. Procedimentos para coleta de dados.....	92
4.7. Análise estatística dos dados	93
5. RESULTADOS.....	97
5.1. Tradução e adaptação do PPCQ	98
5.1.1. Etapa I: Tradução.....	99
5.1.2. Etapa II: Síntese das traduções.....	99
5.1.3. Etapa III: Retrotradução	101
5.1.4. Etapa IV: Comitê de especialistas	101
5.1.4.1. Síntese das sugestões: versão pré-final	103
5.1.5. Etapa V: Pré-teste	105
5.2. Etapa VI: versão final.....	108
5.3. Análise estatística dos dados.....	118
5.3.1. Comitê de especialistas.....	118
5.3.2. Análise da consistência interna do QCPP	128

5.3.3. Teste e reteste	132
5.3.3.1. Operacionalização da fase de teste e reteste.....	132
5.3.3.2. Caracterização da população	135
5.3.3.3. Análise dos dados.....	138
5.4. Fase teste: interpretação das respostas	148
5.5. Proposta de projeto de ensino	155
 6. DISCUSSÃO	161
 7. CONCLUSÕES	184
 8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	186
 9. APÊNDICES	208
 10. ANEXOS	213

1- Introdução

1.1 Cuidado Paliativo Pediátrico: uma necessidade

Como definição, o cuidado paliativo pediátrico (CPP) envolve uma visão global da criança com diagnóstico de doença ameaçadora ou limitante da vida, e de sua família. Para garantir a qualidade de vida, deve-se antecipar aos sintomas, a fim de prevenir, identificar precocemente e oferecer tratamento adequado, manejando o sofrimento em suas diferentes dimensões (BORGHI et al., 2014; MARTIN, 2005; MOURA et al., 2017; VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013; WHO, 2015). Ou seja, o tratamento é centrado no paciente, e para que a equipe interdisciplinar alcance os objetivos de um cuidado integral necessita de treinamento especializado para reconhecer as necessidades da criança e de seus cuidadores (HILMENSTEIN et al., 2004).

O avanço tecnológico das últimas décadas (principalmente a expansão das unidades de terapia intensiva neonatal e pediátrica) é uma das influências diretas para o aumento do número de crianças portadoras de doenças crônicas e da sobrevivência daquelas com doenças limitantes ou ameaçadoras de vida (KASSEBAUM et al., 2017). Se por um lado a mortalidade infantil diminuiu devido as novas possibilidades terapêuticas, por outro, muitas crianças hoje sobrevivem com sequelas muitas vezes incapacitantes ou com doenças crônicas complexas; e, às vezes, dependentes de tecnologia, o que compromete sua qualidade de vida (FEUDTNER et al., 2014; VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013).

O diagnóstico de uma doença limitante ou ameaçadora à vida em pediatria, implicará em várias dimensões do desenvolvimento infantil ou do adolescente, com prejuízo na qualidade de vida, além da mudança na rotina de seus familiares, o que implica em sofrimento, tanto pela doença em si quanto aquele provocado pelo tratamento necessário. Dados de literatura apontam que esses pacientes registram maior número de internações por períodos prolongados e, em muitos casos, há necessidade de suporte hospitalar durante toda a vida da criança. Em algumas situações, quando existe a possibilidade de atendimento domiciliar, a criança pode passar pelo processo de desospitalização e permanecer sob os cuidados de equipe multiprofissional especializada (ETKIND et al., 2017; FLORIANI, 2010; MOURA et al., 2017).

Dados internacionais estimam que a cada ano 21 milhões de crianças e adolescentes são candidatos a receber algum tipo de abordagem paliativa. No entanto, cerca de 65% dos países apresentam serviços pouco estruturados ou não ofertam esse tipo de cuidado, principalmente os países pobres, com poucos recursos na área da saúde, onde se constata que muitos pacientes ainda morrem em intenso sofrimento, inclusive sem controle de sua dor física (CONNOR; DOWNING; MARSTON, 2017).

Como exemplo de doenças, citam-se: malformações congênitas, prematuridade extrema, doenças neurodegenerativas, erros inatos do metabolismo, câncer, fibrose cística, entre outras. Nesses casos complexos, assim como em qualquer outra condição que seja ameaçadora (na qual há possibilidade de morte prematura, ou sobrevivência em longo prazo ou limitante de vida, os CPP exercem papel fundamental no acompanhamento dessas crianças (COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL, 2000; HIMELSTEIN et al., 2004; MOORE; SHEETZ, 2014). Cerca de 50% dos óbitos em pediatria ocorrem no primeiro ano de vida. Desta forma, merece atenção especial a faixa etária de recém-nascidos em que a causa de morte é, geralmente, relacionada às condições perinatais, ou seja, prematuridade e suas complicações, síndromes genéticas ou malformações congênitas (FEUDTNER et al., 2011). No Brasil, a literatura sobre epidemiologia dos CPP é incipiente, sendo que as estimativas são baseadas nas publicações internacionais (DOS SANTOS et al., 2019).

A partir de pesquisas realizadas com a população de pacientes adultos, principalmente aqueles com doenças oncológicas, o cuidado paliativo mostrou-se eficaz no manejo de sintomas, na redução da necessidade de internação hospitalar e no suporte do paciente e de seus familiares durante o processo de fim de vida, sendo que para alguns houve incremento no tempo de sobrevivência. Com o avanço desses estudos, outras doenças foram incluídas na indicação de cuidado paliativo, sendo que atualmente essa abordagem é recomendada embasada no melhor manejo de sintomas, melhora da qualidade de vida do paciente e redução de custos para o sistema de saúde (AMBROGGI et al., 2018; DALAL; BRUERA, 2017; KELLEY; MORRISON, 2015).

Com a publicação de dois estudos (COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL CARE, 2000; WOLFE, 2000), o CPP foi reconhecido como especialidade em alguns países, e assim como no cenário da população de adultos, também se ampliou sua abrangência incluindo doenças não onco-hematológicas malignas (HILDEN, 2016; ROSENBERG; WOLFE, 2018). Nos últimos anos, a pesquisa nessa área avançou, incluindo a perinatologia e discussões acerca da transição de cuidado do paciente adolescente para uma equipe de cuidado paliativo adulto (BOLIBIO et al., 2018; MARTY; CARTER, 2018; WIENER et al., 2015).

Nas últimas duas décadas, o número de pesquisas e publicações na área de cuidados paliativos apresentou crescimento significativo, principalmente entre os países da Europa, Estados Unidos da América e Canadá, sendo inclusive reconhecido como uma especialidade médica (MILLER et al., 2015). Em muitos países já existem políticas de saúde consistentes para os cuidados paliativos, assim como mudanças culturais, que reconhecem a abordagem como um direito do paciente.

No Brasil, foi reconhecido como especialidade médica em agosto de 2011, porém apenas no final de 2018 foi publicada a resolução número 31, norteadando a política de saúde pública de cuidados paliativos no país (BRASIL, 2018).

Uma expressão que remete ao conceito do cuidado paliativo é a qualidade de vida. Muito citada na atualidade, porém de difícil definição, sendo que a discussão sobre sua essência perdura desde a antiguidade, envolvendo grandes filósofos como Aristóteles e Hipócrates e pensadores modernos. Por incluir conceitos subjetivos e multidimensionais associados a questões individuais, e o princípio de que saúde não é apenas a ausência de doença, mas sim o bem-estar biopsicossocial, cada autor pode descrevê-la de forma diferente. E o desafio torna-se ainda maior quando se busca essa definição para a população pediátrica.

Pode-se reconhecer a qualidade de vida como a representação de respostas individuais aos efeitos da doença nas dimensões física, psíquica e social, que influencia na satisfação pessoal, sensação de bem-estar e sua funcionalidade, respeitando a faixa etária. Ou seja, dependerá da idade da criança, de suas experiências prévias, das relações familiares e sociais, do desenvolvimento

cognitivo, do que tem valor para ela, implicando em respostas individuais, que reforçam a importância de reconhecer a biografia de cada indivíduo (ASSUMPÇÃO Jr; KUCZYNSKI, 2010).

Vive-se um momento da história mundial, no qual a globalização, o acesso à informação (de forma imediata por meio da internet), a defesa dos direitos humanos e as trocas de experiências favorecem um cenário no qual o paciente e familiares questionam sobre os cuidados oferecidos e as opções de tratamento. Assim, torna-se um agente no seu processo; retomando, inclusive, o poder de tomada de decisões (HARRISON, 2018). E quando é feita a reflexão sobre o que envolve uma tomada de decisão, deve-se lembrar que questões culturais e religiosas, assim como fatores socioeconômicos, têm implicação na escolha, inclusive quando envolve um tratamento médico (HORDERN, 2016; WIENER et al., 2013).

Nas últimas duas décadas, as discussões acerca dos cuidados paliativos ganharam destaque entre diversas profissões da área da saúde. No entanto, esta abordagem centrada no cuidar não é uma novidade. Os primeiros relatos de um modelo de cuidado para doenças incuráveis originam-se na antiguidade por volta do século V, sendo um dos relatos mais antigos o do Hospício do Porto de Roma, onde Fabíola, discípula de São Jerônimo, cuidava de viajantes oriundos da Ásia, África e do Leste Europeu (MATSUMOTO, 2012). Com a expansão do cristianismo, e os conceitos de caridade e de ajuda ao próximo, surgiram os *hospices* medievais que abrigavam peregrinos e doentes, ao longo de trajetos conhecidos na Europa, como o caminho de Santiago de Compostela.

Instituições de caridade, ligadas, inicialmente, à Igreja Católica, surgiram na Europa do século XVII e construíram abrigos para órfãos, pobres e doentes, sendo cuidados na maioria das vezes por freiras ou monges e voluntárias. No século XIX, começaram a ter características de hospitais, com alas destinadas aos cuidados de doentes com tuberculose e alguns com câncer, assim como crianças. O cuidado a esses doentes era essencialmente leigo e voltado para o cuidado espiritual e tentativa de controle da dor, apesar dos recursos escassos (RADBILL, 1955).

No final da década de 1940, apesar do desenvolvimento da indústria farmacêutica e avanços na medicina, cujo objetivo maior era curar, muitos pacientes diagnosticados com câncer morriam em intenso sofrimento. A partir da experiência

profissional como assistente social, enfermeira e médica, a pesquisadora Cicely Saunders dedicou-se a cuidar desses pacientes e foi responsável por divulgar o conceito do cuidado integral ao paciente, que é a base do que se conhece hoje como cuidado paliativo moderno. Ou seja, compreender que o paciente é um ser integral e complexo, com uma biografia, e deve ser avaliado na sua totalidade, compreendendo as quatro dimensões: física, social, psicológica e espiritual, o que permitirá que seus valores sejam conhecidos e respeitados pela equipe de cuidado (BRANT, 2017). Desse olhar holístico também foi elaborado o conceito de dor total, no qual cada indivíduo terá uma percepção única de seu sofrimento, a partir da interação do físico, cognitivo, emocional e das experiências anteriores.

Para que essas dimensões sejam reconhecidas assim como os sintomas identificados e tratados de forma adequada, é necessária uma abordagem multiprofissional, empregando recursos de manejo de sintomas farmacológicos e não farmacológicos. Por exemplo, um estado depressivo pode potencializar a sensação de dor física, sendo que mesmo com aumento de doses de analgésicos (opioides, inclusive) o paciente pode continuar referindo que não houve melhora (Figura 1).

Figura 1 - Representação da dor total e as dimensões do sofrimento e o conceito de dor total

Também na década de 1950, nos Estados Unidos, a psiquiatra Elizabeth Kubler Ross desenvolvia seus estudos sobre a morte e o luto. Acompanhou inúmeros pacientes que estavam morrendo e documentou que os mesmos apresentavam grande sofrimento e, que para ajuda-los, era fundamental um tratamento baseado no respeito, na honestidade e comunicação primorosa (LOSCALZO, 2008). De forma didática, representou o processo de luto em fases, que oscilavam entre si e que apesar da individualidade de cada um, repetiam-se naqueles que enfrentavam a morte.

O trabalho pioneiro dessas médicas e pesquisadoras, que vivenciaram os horrores da Segunda Guerra Mundial, foi fundamental para chamar a atenção para as necessidades de fim de vida e de cuidado integral e individualizado para os pacientes com doença incurável e avançada.

A partir da década de 1970, o cuidado paliativo passou a ser sinônimo de apoio físico, social, psicológico e espiritual para os doentes com limitação da vida, sugerindo que o trabalho em equipe envolvendo diversos profissionais seria eficaz para o manejo dos sintomas e alívio do sofrimento, caracterizando o que se conhece hoje como movimento *Hospice* Moderno. Ainda na década de 1970, Robert Twycross impulsionou estudos sobre a dor em pacientes com doença incurável e terminal e integrou ao conceito de dor total uma visão antropológica, explicitando a importância da relação médico-paciente e da boa comunicação, visto que a desinformação, a incerteza e angústia do paciente, as perdas afetivas e sociais durante o adoecimento, o medo da morte e o sofrimento espiritual geram ansiedade e depressão, que potencializam o sofrimento e a dor (SAPETA, 2007). Muitos outros pesquisadores contribuíram para o conceito que se conhece hoje, porém não é o objetivo deste estudo discutir particularidades da história dos cuidados paliativos.

Apesar dos avanços tecnológicos e científicos na área médica, nem sempre é possível curar os pacientes, o que leva a expandir o conceito de cuidado. Em algumas situações, as doenças se apresentam como um processo crônico, de evolução lenta e em outras situações mostram comportamento agudo, com evolução rápida e agressiva, levando rapidamente à morte. E mesmo no cenário da medicina intensiva pediátrica e neonatal, em que existem recursos para manutenção e suporte de vida, muitas vezes os profissionais médicos diariamente enfrentam situações

conflitantes e inquietadoras, envolvendo tomada de decisões e plano de cuidados avançados e de fim de vida, ponderando entre investir em intervenções agressivas ou limitar e suspender tratamento artificiais (WANG; YOST; SENDER, 2013).

O CPP no Brasil é incipiente. Poucos profissionais possuem treinamento formal na área e em contrapartida, o número de crianças com indicação dessa abordagem se amplia significativamente. O número de publicações ainda é pequeno, sendo que os primeiros livros nacionais abordando a temática de forma ampla foram publicados em 2019 (BARBOSA; IGLESIAS; ZOBOLI, 2019; RUBIO; SOUZA, 2019).

Aceitar a morte de uma criança pode ser desafiador para os profissionais que trabalham com pediatria. Além da sua própria dor, a criança gravemente doente mobiliza toda a família assim como a equipe cuidadora. Nesse momento surgem os diferentes sentimentos, quebra de expectativas e dificuldades dos que estão ao redor de um paciente pediátrico em cuidados paliativos. Sejam a equipe médica e de enfermagem, outros profissionais envolvidos, os pais e familiares e principalmente a própria criança ou adolescente. Vivenciar o adoecimento e a morte do outro implica em se defrontar com a própria fragilidade e finitude (AKARD; HENDRICKS-FERGUSON; GILMER, 2019; KASE; WALDMAN; WEINTRAUB, 2019; MOONEY-DOYLE et al., 2017).

Para cada membro envolvido nesse processo, existem dilemas, insegurança e dúvidas. Qual o momento de iniciar os cuidados paliativos? De suspender procedimentos invasivos e dolorosos? Como conversar com a criança? E a comunicação adequada com a equipe e familiares? O que pode ser considerado como apoio para pais em situações de tomada de decisão e perante a terminalidade? Como trabalhar a religiosidade e espiritualidade? É possível existir uma boa morte para uma criança? Essas e outras questões permeiam os caminhos do paliativista e ainda geram angústia e sentimento de impotência e frustração nos profissionais da saúde, sendo uma barreira para a implantação de equipes especializadas nessa abordagem (VERBERNE et al., 2018). Com tantas barreiras educacionais e culturais no Brasil, particularmente entre os médicos pediatras, despontou a motivação para desenvolver este estudo.

1.1.1 Definição e princípios

Existem diversas definições sobre o tema, sendo que a essência de todas elas é o cuidado integral, por equipe multiprofissional, da criança portadora de doença limitante ou ameaçadora da vida e de sua família, desde o diagnóstico até o processo de luto dos familiares, considerando o manejo do sofrimento humano em quatro dimensões a saber: física, emocional, espiritual e social e proporcionando qualidade de vida sem antecipar ou postergar a morte (HILMENSTEIN et al., 2004). Apresenta como princípios fundamentais: o respeito à dignidade da criança e de seus familiares; acesso a um serviço que ofereça os cuidados respeitando o conhecimento técnico-científico e humanístico; suporte para os pais e cuidadores, assim como para a própria equipe de cuidados. Dessa forma, fica claro que o CPP está pautado em conhecimento, seguindo recomendações internacionais e que também deve ser adequado à realidade sociocultural de cada país (Figura 2).

Figura 2 - Representação de profissionais que participam da equipe multidisciplinar

A Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu em 1990 o conceito e os fundamentos dos cuidados paliativos, reconhecendo essa abordagem para pacientes com doenças graves e ameaçadoras da vida, focando na prevenção e no controle de sintomas de forma integral, centrado no paciente e ampliando esse cuidado aos familiares. Esse conceito inicialmente visava pacientes oncológicos, sendo revisado e ampliado em 2002 para:

“Cuidados Paliativos consistem na assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença que ameace a vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais” (IGLESIAS; ZOLLNER, 2016; WHO, 2015).

Apesar do conceito definido pela OMS ser o mesmo para as diferentes faixas etárias, existem diferenças entre os cuidados paliativos para adultos e crianças. Comparativamente, o número de óbitos em pediatria é menor do que o de adultos, no entanto o impacto da morte de uma criança na sociedade ocidental desencadeia reações de frustração perante uma vida em potencial e quebra das expectativas e perspectivas de um futuro. Outro diferencial é a heterogeneidade das doenças, sendo que muitas são raras e/ou complexas e que podem se prolongar por muitos anos, necessitando de equipes multiprofissionais e com várias especialidades médicas para o manejo de sintomas (COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL, 2000).

Deve-se também destacar as particularidades do cuidado paliativo perinatal (envolvendo a obstetrícia, neonatologia e genética), o cuidado no período neonatal e os cuidados de transição para adolescentes e adultos jovens. Reconhecer as diferentes demandas de cada faixa etária requer dos provedores de CPP uma base de conhecimento sólida sobre o desenvolvimento cognitivo infantil, habilidades de comunicação com os pacientes e familiares, além de conhecer as particularidades das doenças que acometem cada faixa etária (EAPC, 2007; HUIJER et al., 2009) (Figura 3).

Figura 3 - Fases de aplicação dos cuidados paliativos na faixa etária pediátrica

Além da definição da OMS, citada anteriormente, a Associação Internacional de *Hospice* e Cuidados Paliativos (IAHPC) define os cuidados paliativos como:

“Os Cuidados Paliativos são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que encontram-se em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo dos Cuidados Paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores” (Academia Nacional de Cuidados Paliativos - ANCP, 2018).

Outra instituição de referência internacional, a *European Association for Palliative Care* (EAPC), em parceria com a Fundação Maruzza, publicou documento para nortear a prática do CPP na Europa e este foi traduzido para vários idiomas (EAPC, 2007), inclusive para o português. O documento produzido no Encontro Internacional de Cuidados Paliativos Pediátricos, realizado em 2006 na cidade de Trento, é conhecido como IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento) e serve como base para diversas publicações posteriores. A Associação Maruzza também é responsável pela divulgação da Carta de Trieste, na qual se discutem os direitos das crianças em fim de vida (BENINI et al., 2013). Nesse documento, ficam explícitos os dez direitos das crianças que estão morrendo, representados na Tabela 1.

Tabela 1 - Direito das crianças que estão morrendo

1	Ser considerada uma “pessoa” até à morte, independentemente da sua idade, localização, condição e contexto de cuidados;
2	Receber tratamentos eficazes, através de cuidados qualificados, abrangentes e continuados, para dor e outros sintomas físicos e psicológicos causadores de sofrimento;
3	Ser ouvida e informada de forma apropriada sobre a sua doença, com a devida consideração pelos seus desejos, idade e capacidade de compreensão;
4	Participar, na medida das suas capacidades, valores e desejos, na escolha de cuidados sobre a sua vida, doença e morte;
5	Expressar os seus sentimentos, desejos e expectativas, e que estes sejam levados em consideração;
6	Ver as suas crenças culturais, espirituais e religiosas respeitadas e receber cuidados e suporte espiritual de acordo com os seus desejos e escolhas;
7	Ter uma vida social e relacional apropriada à sua idade, condição e expectativas;
8	Estar rodeada por familiares e entes queridos que participam na organização e provisão dos seus cuidados, e que são apoiados na gestão das sobrecargas financeiras e emocionais decorrentes da sua condição;
9	Ser cuidada num ambiente apropriado à sua idade, necessidades e desejos, e que permite à família manter-se próxima e envolvida;
10	Ter acesso a serviços de cuidados paliativos destinados especificamente a crianças que respeitem o seu melhor interesse e evitem práticas fúteis ou desproporcionadas e o abandono terapêutico.

Fonte: Adaptada da Carta de Trieste (BENINI et al., 2013).

Em 2016, a Sociedade Brasileira de Pediatria, orientando-se pela literatura internacional e recomendações estabelecidas, publicou documento científico com orientações práticas sobre os CPP no país revendo definições, aspectos históricos e bioéticos, assim como os princípios e fundamentos, ressaltando as principais diferenças com o cuidado paliativo prestado à população adulta ou idosa (IGLESIAS; ZOLLNER, 2016) (Figura 4). Nesta publicação, observa-se a orientação sobre os princípios que orientam a prática dos CPP no Brasil, que segue as recomendações da OMS (Tabela 2).

Como citado anteriormente, a OMS, considera o CPP como uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias que enfrentam o problema de risco de vida associado à doença, por meio de prevenção e alívio do sofrimento e pela identificação precoce, avaliação perfeita e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais. E para tal, é necessária uma equipe interdisciplinar, com habilidades e conhecimentos especializados, que inclui médico, enfermagem, assistente social, capelão, fisioterapeuta e terapeuta

ocupacional, fonoaudiólogo, nutricionista, psicólogo, farmacêutico, dentista e outros profissionais, focando no manejo da dor e de outros sintomas, no compartilhamento de informações e planejamento da assistência antecipadamente (WARD-SMITH et al., 2007). O modelo seguido habitualmente é o de trabalho multidisciplinar no qual, às vezes, os profissionais não mantêm um bom diálogo. Na proposta de interdisciplinaridade, todos participam da construção do plano de cuidados e cada um contribui com sua experiência, sem hierarquia, enfatizando o bem-estar do paciente e trabalhando conjuntamente.

Figura 4 - Princípios dos cuidados paliativos pediátricos, conforme recomendações da Sociedade Brasileira de Pediatria

Fonte: Adaptada de Iglesias e Zollner (2016).

Os profissionais envolvidos no cuidado devem respeitar as recomendações internacionais, garantindo fácil acesso ao serviço devidamente estruturado, oferecer suporte de forma eficaz e compassiva, respeitando a dignidade da criança ou do adolescente e seus respectivos cuidadores, seguindo os princípios éticos.

Tabela 2 - Princípios do cuidado paliativo pediátrico no Brasil

Princípios do cuidado paliativo pediátrico no Brasil	
1	Proporcionam alívio da dor e outros sintomas que causam sofrimento
2	Afirmam vida e consideram a morte como um processo natural
3	Não são destinados nem para apressar nem para adiar a morte.
4	Integram os aspectos psicológicos e espirituais da assistência ao paciente
5	Fornecem um sistema de apoio para ajudar os pacientes a viver tão ativamente quanto possível até a morte
6	Fornecem um sistema de apoio para ajudar a família a atravessar o processo de doença do paciente e o próprio luto
7	Usam uma abordagem em equipe para atender as necessidades dos pacientes e suas famílias, incluindo seguimento do luto
8	Melhoram a qualidade de vida e podem influenciar positivamente o curso da doença
9	São aplicáveis desde as fases iniciais da doença, juntamente com outras terapias dirigidas à doença subjacente, e incluem as investigações necessárias para compreender e gerir complicações clínicas que causam sofrimento

1.1.2 Indicações

Uma das poucas certezas que o ser humano tem é a inevitabilidade da morte. Esta pode aguardar o ciclo biológico da vida ou acometer a população pediátrica. Seja de forma prematura como, por exemplo, em situações de prematuridade extrema, malformações congênitas e outras patologias identificadas no período perinatal. Pode também acometer crianças em tenra idade e serem consideradas como doenças crônicas, nas quais a vida prolongar-se-á por décadas, porém com repercussão na funcionalidade e qualidade de vida (pacientes com paralisia cerebral grave, algumas doenças do metabolismo, doenças neuromusculares, dentre outras).

A Academia Americana de Pediatria apoia um modelo integrado de cuidados paliativos, no qual a abordagem deve iniciar no momento do diagnóstico e continuar

durante todo o curso da doença, independente do desfecho (COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL, 2000; MACK; WOLFE, 2006). O processo de luto pode ser interpretado como um evento contínuo, desde o momento do diagnóstico (que representa uma perda), que se intensifica com a morte, e perdura após esta. Desta forma, o modelo integrado de cuidado favore o fortalecimento de vínculo do paciente e dos familiares com a equipe, evitando a sensação de abandono que ocorre em modelos no quais há uma mudança da equipe assistencial. No entanto, frequentemente a própria equipe médica tem dúvidas quanto à indicação desse tipo de cuidado. O desconhecimento e os mitos que envolvem o paliativismo são uma barreira na formação médica e pode impedir que muitas crianças recebam um tratamento adequado.

A fim de facilitar a indicação de CPP, inicialmente as patologias que limitam ou ameaçam a vida foram agrupadas em quatro grupos distintos: 1) condições para as quais existe tratamento curativo, porém este pode falhar; 2) doenças sem chances de cura, no entanto a sobrevida pode ser prolongada, apresentando período de estabilização; 3) doenças sem chances de cura e com piora progressiva desde o diagnóstico e 4) doenças não progressivas, mas irreversíveis, que levam a maior risco de morte por complicações (GOLDMAN, 1998; GOLDMAN; HAIN; LIBEN, 2012; TOGETHER FOR SHORT LIVES, 2009). As categorias, suas definições e os exemplos de doenças que se enquadram estão descritas de forma resumida na Tabela 3.

Na publicação da Sociedade de Pediatria do Estado de São Paulo, a adaptação da classificação acima, exemplifica as doenças por categorias diagnósticas, o que auxilia na identificação das crianças elegíveis para cuidados paliativos. Essas categorias estão descritas como: oncológica, congênita e genética, neurológica, metabólica, cardíaca, gastrointestinal, respiratória, dermatológica e renal (BARBOSA; IGLESIAS; ZOBOLI, 2019).

Com os avanços da medicina fetal e as possibilidades de diagnóstico pré-natal, o cuidado paliativo perinatal representa o encontro entre a obstetrícia e a neonatologia. Ou seja, o cuidado centrado no binômio gestante e feto. Considerando o período perinatal, o acompanhamento com equipe especializada em cuidados paliativos, envolvendo obstetra, neonatologista e geneticista, deve ser iniciado a

partir do diagnóstico de doença fetal, oferecendo o suporte adequado aos pais, principalmente para a gestante. Essa abordagem pode minimizar o sofrimento no parto e pós-parto, permitindo a elaboração de um plano de parto e de cuidados, respeitando os valores dos pais e zelando pelo bem-estar do recém-nascido (BALAGUER et al., 2012; BOLIBIO et al., 2018). A Tabela 4 representa as categorias de cuidado paliativo perinatal com alguns exemplos de patologias.

Quando o diagnóstico fetal é possível, ou seja, é identificada uma condição ameaçadora ou limitadora da vida, que poderá ser breve, e existe uma programação prévia pela equipe da obstetrícia (elaboração do plano de parto e de cuidados), a equipe de neonatologia tem a possibilidade de seguir os objetivos de cuidados, que geralmente são centrados no conforto e contato do recém-nascido com os pais e na elaboração de memórias (DENNEY-KOELSCH et al., 2016). Infelizmente, essa não é a realidade na maioria dos serviços de atendimento a gestantes, apesar de muito se falar sobre a humanização no trabalho de parto e das políticas para melhorar a assistência à gestante e ao recém-nascido.

A Academia Americana de Obstetrícia e Ginecologia define como um cuidado coordenado, centrado na qualidade de vida e no conforto para recém-nascidos com uma variedade de condições consideradas limitantes da vida na primeira infância, ou seja, doenças fetais letais (não existe tratamento curativo), ou com perspectiva de sobrevivência pequena, com qualidade de vida comprometida (THE AMERICAN COLEGY OF OBSTETRICIAN AND GYNECOLOGISTS, 2019). Está centrado no cuidado com a gestante e com o feto, sendo que em determinadas situações clínicas pode incluir interrupção da gravidez (aborto), conforme a legislação de cada país. O cuidado com a comunicação durante o acompanhamento pré-natal é fundamental, a fim de minimizar conflitos (BALAGUER et al., 2012; MARTY; CARTER, 2018; YOUNGBLUT; BROOTEN, 2012).

Tabela 3 - Indicação de cuidados paliativos por categoria, conforme recomendação da Association for Children's Palliative Care (ACT) (2009)

Categoria	Definição	Exemplos
1	Condições em que o tratamento curativo é possível, porém pode falhar	Câncer avançado ou com prognóstico desfavorável Cardiopatias congênitas complexas ou adquiridas Anomalias congênitas ou adquiridas das vias respiratórias Falência de órgãos com indicação de transplante
2	Condições que necessitam de tratamento a longo prazo afim de manter a qualidade de vida	Infecção pelo vírus da imunodeficiência humano Anemia falciforme Distúrbios gastrointestinais severos ou malformações Epidermólise bolhosa Imunodeficiências graves Insuficiência renal em diálise, transplante ou quando ambos não estão indicados Insuficiência respiratória crônica Distrofias musculares e outras desordens musculares Pós transplantes (órgãos sólidos ou medula óssea)
3	Condições progressivas onde o tratamento é exclusivamente paliativo desde o diagnóstico	Desordens metabólicas progressivas Anormalidades cromossômicas (trissomia 13, trissomia 18) Formas severas de osteogênese imperfeita
4	Condições envolvendo severa, não progressiva incapacidade, causando extrema dependência e vulnerabilidade a complicações de saúde	Prematuridade extrema Sequelas neurológicas graves de doenças infecciosas Hipóxia ou anóxia com lesão cerebral Trauma cerebral grave Paralisia cerebral grave com infecções recorrentes ou dificuldade para controlar os sintomas Holoprosencefalia ou outras malformações graves do sistema nervoso central

Às vezes, as mães não conseguirão desenvolver laços de afeto (vivenciar maternidade durante a gestação), pois foram preparadas para um óbito imediato, ou uma malformação com deformidades acentuadas. No entanto, o momento do nascimento é muito delicado, pois podem ocorrer situações não esperadas. A equipe deve estar preparada caso ocorram diferenças entre o diagnóstico e prognóstico estimados com o encontrado após o nascimento, auxiliando na resolução de conflitos e tomada de decisão e na construção de memórias e no acompanhamento pós-óbito, sendo fundamental o acompanhamento psicológico durante todo o processo (YOUNGBLUT; BROOTEN, 2012). É uma interface do cuidado obstétrico e neonatal, sendo que as patologias para indicação de acompanhamento podem ser classificadas em três grandes grupos: 1) prematuridade extrema no limite da viabilidade; 2) diagnóstico pré-natal ou pós-natal de doenças que limitam ou que

ameaçam a vida, com mau prognóstico, inclusive, alta letalidade e 3) condições clínicas graves, sem possibilidade de cura e que dependem de suporte de vida artificial (RUSALEN et al., 2019).

Tabela 4 - Indicações para cuidado paliativo perinatal

1	Diagnóstico pré- natal/pós-natal de uma condição que não é compatível com a sobrevivência a longo prazo (exemplo: anaencefalia)
2	Diagnóstico pré natal/pós-natal de uma condição de alto risco de morbidade ou morte (exemplo: espinha bífida grave)
3	Prematuros nascido à margem da viabilidade, sendo que cuidados intensivos foram considerados inadequados
4	Condições clínicas pós natais com alto risco de comprometimento grave da qualidade de vida (exemplo encefalopatia hipóxico isquêmica grave)
5	Condições pós-natais que resultam em sofrimento intolerável durante o decorrer do tratamento (exemplo: enterocolite necrosante grave)

Fonte: Adaptada de British Association of Perinatal Medicine (2010).

No entanto, muitas vezes, o diagnóstico é feito apenas após o nascimento, ou a condição clínica é uma intercorrência dos primeiros dias de vida. Nesses casos, o cuidado paliativo neonatal auxiliará no processo de comunicação, tomada de decisão sobre tratamentos ou suspensão desses quando o sofrimento provocado for considerado como distanásia.

No cenário neonatal, o tratamento deverá ser definido conforme as condições clínicas e chances de sobrevida do neonato. A incerteza prognóstica, muitas vezes, leva a múltiplas intervenções, incluindo processos de reanimação prolongados, suporte artificial de vida e procedimentos cujo benefício é praticamente inexistente (PARRAVICINI, 2017). Além disso, o despreparo dos pediatras para conduzir de forma conservadora situações irreversíveis resulta em prolongamento do sofrimento, em um duelo contra a morte iminente. De acordo com a literatura, as categorias diagnósticas em cuidado paliativo neonatal são divididas em: 1) condições limitantes de vida e 2) condições terminais (Tabela 5).

A melhora da assistência durante o pre-natal e o parto, o maior número de unidades de terapia intensiva neonatal e os recursos tecnológicos que incluem incubadoras e aparelhos de ventilação mecânica, desenvolvidos para esta faixa etária, possibilitam outros desfechos para muitos recém nascidos que há cerca de 20 anos atrás não teriam perspectiva de sobreviver, hoje tem outro desfecho.

Tabela 5 - Indicações para cuidado paliativo neonatal

Indicações para cuidado paliativo neonatal
<p>Condições limitantes da vida</p> <ul style="list-style-type: none"> • Anencefalia, hidranencefalia, casos graves de holoprosencefalia ou outras anomalias complexas do SNC associadas a uma expectativa de vida curta • Hipoplasia pulmonar bilateral letal primária ou secundária a hérnia diafragmática congênita, Anomalias esqueléticas; hidropsia grave; agenesia renal bilateral ou displasia, anomalias cardíacas complexas inoperáveis ou que requerem reparo do ventrículo único com mau prognóstico • Anomalias estruturais, como gêmeos unidos inoperáveis • Trissomia 13, 18 e outras condições genéticas, especialmente quando associadas a anomalias estruturais graves • Condições metabólicas com curta expectativa de vida, apesar do tratamento <p>Condições terminais</p> <ul style="list-style-type: none"> • Bebês extremamente prematuros não viáveis ou no limiar da viabilidade; • Recém-nascidos que não respondem à ressuscitação cardiopulmonar • Recém-nascidos com apneia central associada a HIE grave ou lesão cerebral grave secundária a IVH ou PVL • Neonatos em fase de fim de vida devido a insuficiência pulmonar, cardíaca e / ou de vários órgãos

Fonte: Adaptado de Parravacini (2017).

Definidas as diversas indicações para início de seguimento com equipe especializada em cuidados paliativos, surge outra dúvida frequente entre os profissionais de saúde: qual o momento ideal para indicar o cuidado paliativo? Seria no fim de vida, apenas para crianças que estão em franco processo de morte? A resposta é não. O modelo ideal é aquele no qual se inicia precocemente a abordagem, ou seja, de preferência logo ao diagnóstico de doença ameaçadora ou limitante da vida e mantém-se por toda a evolução da doença até a morte e, além desta. Este sistema é conhecido como modelo integrado de cuidado (Figura 5).

Caso o tratamento curativo tenha sucesso, a abordagem paliativa pode ser suspensa. E se, ao contrário, a cura não for possível, intensifica-se o tratamento

paliativo (BRUERA; HUI, 2012; GOLDMAN; HAIN; LIBEN, 2012; GRUNAUER; MIKESELL, 2018; RUSHTON, 2005). Assim, número maior de pacientes pode se beneficiar do tratamento, mantendo seu vínculo com a equipe assistencial primária. A articulação entre equipes de forma a elaborar um plano de cuidados efetivo e utilizar a mesma linguagem durante a comunicação com o paciente e familiares é uma das missões dos cuidados paliativos. Quando a equipe é acionada apenas nos últimos dias ou nas últimas horas de vida do paciente, limita-se a atuação desta, pois para a construção de vínculo é necessário tempo e contato prévio para conhecer os valores e as necessidades da criança ou do adolescente e de seus familiares; e, muitas vezes, adiar a interconsulta pode favorecer que o paciente seja submetido a tratamentos dolorosos e pouco eficazes para sua doença e que não tenha tempo para realizar seu planejamento de fim de vida.

Figura 5 - Representação do papel dos cuidados paliativos pediátricos no curso do adoecimento

Fonte: Adaptada do Manual de Cuidados Paliativos da ANCP (2012).

Além da questão do momento do início dos cuidados, o local no qual será ofertada essa assistência especializada pode diferir conforme a patologia, condições clínicas do paciente, estrutura familiar e assistência médica disponível. Os cuidados paliativos podem ser oferecidos em domicílio, hospitais (ambulatórios e enfermarias) e, atualmente, percebe-se que alguns *hospices* se especializaram no atendimento de crianças (BRUERA; HUI, 2012; DUSSEL et al., 2009; FEUDTNER et al., 2011; FRIEBERT; LEVETOWN; CARTER, 2011; MILLNER; PASKIEWICZ; KAUTZ, 2009).

No atendimento hospitalar, é possível citar como vantagens: presença de profissionais 24 horas, acesso a medicamentos e ambiente adaptado. No entanto, não são todos os serviços que permitem visitas a qualquer horário e perde-se a privacidade pois, em muitos casos, os quartos são compartilhados e nem sempre haverá uma proporção ideal entre funcionários e pacientes internados. Quando existe uma rede de atendimento domiciliar disponível, capaz de suprir as necessidades do paciente, estar em casa pode ser benéfico, devido ao conforto e à sensação de autonomia e segurança. Não existe certo ou errado na escolha do local a ser prestado o atendimento, o que importa é uma avaliação completa pela equipe, a fim de identificar se a família tem condições emocionais e socioeconômicas, assim como avaliar o acesso ao serviço para que seja tomada a decisão.

1.1.3 A comunicação em cuidados paliativos pediátricos

Apesar dos estudos envolvendo questões de tomada de decisão compartilhadas e autonomia do paciente, a medicina brasileira ainda assume uma postura paternalista, pautada em questões socioculturais da população. Com o movimento paliativista e a crescente humanização dos cuidados em saúde, as discussões sobre a importância da participação do próprio paciente no processo que envolve seu tratamento e plano de cuidado tornaram-se mais frequentes, o que favorece uma mudança de comportamento das novas gerações de médicos (SHAY; LAFATA, 2015; AUSTIN et al., 2015).

Quando se extrapola a questão de tomada de decisão para o contexto de fim de vida em pediatria, ou seja, com a proximidade da morte, poucos são os programas de residência médica pediátrica que abordam esse tópico de forma

efetiva e prática. No entanto, são as decisões de fim de vida que causam grande impacto, tanto na criança e seus familiares quanto na equipe de assistência (PARK; CHO, 2018; WYATT et al., 2015).

Muitos filósofos, desde a antiguidade, discorrem sobre a morte e seu significado, mas de forma sucinta te-se que é uma condição de finitude, término, inalienável a condição humana como ser vivo. Ou seja, o ser humano é efêmero e a busca pela imortalidade um sonho ainda sem perspectiva de concretização. Nesse sentido, o entendimento e a atitude perante a morte sofrem influências culturais, religiosas e sociais, podendo variar de uma região a outra e conforme o tempo.

Na antiguidade, a morte era encarada como um processo natural e não havia recursos para posterga-la, sendo presenciada de forma coletiva. A partir a Idade Média, a influência religiosa do cristianismo agregou valores de punição e culpa e desenvolveu-se um modelo dualista de paraíso e inferno. Até o início do século XIX, a morte era pública, ou seja, o costume envolvia a despedida em casa na presença de familiares e amigos, sendo que os ritos fúnebres eram realizados no domicílio. Com o advento das teorias higienistas e com a percepção de que corpos expostos em decomposição afetam a saúde da população, o costume de enterrar os mortos tornou-se comum.

No século XIX com a revolução industrial, o pensamento de utilidade, ou seja, o que importa é a capacidade do ser humano em produzir e gerar lucro, o morto não tem valor nem lugar nessa sociedade. Os cemitérios começam a estabelecerem-se ao redor das cidades na tentativa de afastar a temida ceifadora da vida. Assim, surge a ideia de fracasso associada à morte, chegando aos dias atuais em que é vista de maneira negativa, como um tabu, não devendo ser discutida e sim ocultada, visto que a sociedade contemporânea tende a negar a finitude da vida (ANDERSON; BIRO; PETTITT, 2018; FONSECA; TESTONI, 2011; SCHÄFER, 2013).

No ensino médico, a morte é abordada desde as primeiras aulas, quando o aluno se depara com a disciplina de anatomia. Cobra-se do aluno uma postura racional, com respeito ao cadáver e repressão a qualquer emoção e contestação da morte. O processo de contato com a anatomia tem caráter desbravador e experimental (CHANG et al., 2018). De certa forma, os alunos de medicina vivem em um mundo onírico, no qual escamoteia-se a morte visto que ela é a comprovação de

nossa finitude durante o ciclo básico do curso. Esta, talvez seja uma forma de defesa, de criar mecanismos psicológicos para enfrentar o sofrimento humano e os desafios da profissão.

Por volta do terceiro ano, quando a propedêutica é introduzida, o aluno passa a frequentar o hospital e percebe que seu aprendizado se dará por meio dos pacientes com sua dor e seu sofrimento. Mais adiante, no ciclo clínico, quando o aluno torna-se parte do corpo clínico, passa a perceber que a cura de todos os pacientes é uma ilusão e passa a ter contato com sofrimentos mais intensos, emoções e, em muitas situações, depara-se com questionamentos dos próprios pacientes que os levam à reflexão e a perceber que suas próprias vidas são finitas (ANDERSON et al., 2008; HULL, 1991).

O modelo técnico científico de formação profissional no Brasil é baseado na medicina curativa, na qual o médico deve combater a morte a qualquer custo. No entanto, existe uma tendência a valorizar as questões ético-humanísticas, reestruturando o ensino, respeitando as diversidades biopsicossociais de cada indivíduo e exigindo habilidades e competências que envolvem relação interpessoal, comunicação e autonomia do paciente (MACHADO; WUO; HEINZLE, 2018).

A preocupação envolvendo a forma e o impacto da comunicação sobre a possibilidade de morte para crianças há décadas é tema de discussão, sendo um dos primeiros artigos publicados o de Yudkin et al. (1967). Em seu texto, o autor discutia a percepção de algumas crianças sobre a gravidade de sua doença e seu medo perante a morte; assim como o reconhecimento das mudanças de comportamento de seus pais. Tais impressões aparentemente refletiam negativamente na compreensão da morte, agravando a ansiedade. Outro estudo da mesma década abordou a dificuldade do médico em lidar com os sentimentos dolorosos diante da possibilidade de morte de uma criança e as diferenças nas mortes súbitas e o sofrimento permeado por esperança nos casos crônicos sem perspectiva de cura e como lidar com as mães (EVANS, 1969).

A tomada de decisões deve ser pautada por princípios éticos e neste caso, o pediatra deverá respeitar as decisões dos pais, compreender seus sentimentos e reconhecer suas necessidades. Além disso, cada cultura apresenta nuances próprias, assim como o aspecto religioso-espiritual de cada família. A função do

pediatra paliativista não é a de julgar e sim de fornecer apoio e intermediar as decisões em benefício da criança (HILMENSTEIN et al., 2004; RUSHTON, 2004), trabalhando em conjunto com uma equipe interdisciplinar a fim de abordar as quatro dimensões do sofrimento.

Muitas vezes, em situações de terminalidade na faixa etária pediátrica, a tendência é esconder a realidade do paciente. No entanto, pode-se subestimar a capacidade que as crianças têm de entender e verbalizar o que está acontecendo com elas. Conforme as descrições do desenvolvimento cognitivo infantil para cada faixa etária espera-se um grau de compreensão, sendo que o conceito de morte será completo por volta dos 12 anos de idade, e independente da fase cognitiva, a criança percebe as mudanças em seu corpo e as tensões emocionais dos pais, o que se não for manejado adequadamente, implicará em aumento do sofrimento (CATAUDELLA; ZELCER, 2012; MOODY et al., 2011).

A comunicação é um ponto fundamental na relação médico-paciente, principalmente em cuidados paliativos, em que a expressão verbal muitas vezes é limitada, sendo que o profissional deve aprender a identificar as emoções por meio de expressões e outras representações. É preciso desenvolver suas habilidades em se comunicar, podendo realizar treinamentos e simulações voltados para a transmissão de más notícias e resolução de conflitos. Além disso, existem protocolos disponíveis para auxiliar nas estratégias de comunicação, sendo instrumentos importantes na formação médica (BAILE et al., 2000; CHUNG et al., 2016; JOHNSON; PANAGIOTI, 2018). Na medicina, a comunicação tem sido amplamente estudada, pois representa um momento de grande tensão, no qual o médico irá fornecer informações sobre a doença e sua evolução, sobre as possibilidades de tratamento e prognóstico, mas também deverá escutar o paciente para juntos definirem o rumo do tratamento, de maneira consciente (HARRISON; WALLING, 2010; SISK et al., 2016; WOLFE et al., 2016).

Quando a comunicação envolve pacientes pediátricos, os pais são os responsáveis legais e têm grande influência na transmissão da notícia para as crianças e no estabelecimento de vínculo com a equipe. E como tentativa de proteger ao máximo seus filhos e amenizar o sofrimento, as vezes optam por omitir informações e até mesmo excluir crianças e adolescentes das conversas, o que

pode divergir do ponto de vista da equipe de cuidados, sendo um ponto de conflito, chamado de cerco ou pacto do silêncio (CEJUDO LÓPEZ et al., 2015; LEMUS-RISCANEVO; CARREÑO-MORENO; ARIAS-ROJAS, 2019).

Desenvolver vínculos de confiança no cenário da pediatria é desafiador, e nessas situações de extremo sofrimento, comunicar uma notícia desfavorável pode ser um dilema para o médico. Esse campo tem sido tema de estudos a fim de avaliar a percepção e o impacto da comunicação de más notícias entre crianças e adolescentes, e alguns pesquisadores identificaram indícios de que omitir ou privar esta faixa etária de participar das discussões sobre sua doença pode ser um fator agravante de dor e sintomas psicológicos (SANSOM-DALY et al., 2019; SISK et al., 2016; ZADEH; PAO; WIENER, 2015).

A comunicação de má notícia envolve a quebra de expectativa, ou seja, uma notícia inesperada que causará frustração no ouvinte. Ela pode variar desde a suspensão de uma alta médica, por exemplo, de uma falha terapêutica e até mesmo da comunicação do óbito de um paciente. E nem sempre os profissionais receberam treinamento adequado durante a graduação, sendo que alguns nunca acompanharam este tipo de comunicação em pediatria (BAILE et al., 2000; BUCKMAN, 1984; DADIZ; SPEAR; DENNEY-KOELSCH, 2017).

A literatura internacional descreve programas de treinamento em CPP para residentes de pediatria geral e diversas subespecialidades e áreas de atuação, demonstrando que é possível desenvolver a habilidade de comunicação. Existem diversos modelos de ensino, desde os formais baseados em leitura e discussão de artigos e casos até as simulações realísticas ou *role-play*, que tem demonstrado boa eficácia (BRIGHTON et al., 2017; LANE; ROLLNICK, 2007; MAGUIRE, 2002; ZIGMONT; KAPPUS; SUDIKOFF, 2011).

Assim como nos adultos, a área de hematologia e oncologia é uma das que existem relatos de maior número de treinamento em comunicação geral e de más notícias (STIEFEL; FAVRE; DESPLAND, 2006). Um dos pontos avaliados como positivo pelos pacientes e seus familiares é a capacidade de comunicação empática, desde o diagnóstico ao prognóstico. A forma como as informações são entregues pode afetar toda a relação médico-paciente e, inclusive, causar conflitos e levar a situações desastrosas. Os profissionais de saúde devem acolher as reações do seu

interlocutor de forma compassiva, responder aos questionamentos honestamente e confirmar se a informação realmente foi interpretada de forma correta e se existem dúvidas. A comunicação é fundamental para o planejamento terapêutico e para a aderência ao tratamento. Outro aspecto importante é o fato de que os pais relatam que mesmo quando recebem uma má notícia e compreendem a situação, eles preferem que os profissionais de saúde respeitem suas esperanças (BLAZIN et al., 2018; FERACO et al., 2017; SISK et al., 2018; KAMIHARA et al., 2015).

Nas situações de fim de vida, por mais doloroso que possa ser, os pais preferem uma conversa sincera e que os prepare para eventos que se aproximam, mas que também seja uma escuta ativa de suas angústias e medos. A atenção e uma comunicação empática servem de conforto para os pais que estão perdendo seus filhos e transmite a sensação de que a equipe se importa com a criança ou com o adolescente (BRAND; FASCIANO; MACK, 2018; SMITH et al., 2019).

A habilidade de comunicação deve ser desenvolvida durante o programa de residência médica, sendo uma das principais competências do futuro profissional. Muitos conflitos podem ser evitados, reduzindo o estresse em ambientes hospitalares e em situações complexas, como nos casos de tomada de decisão (COLLINS et al., 2018; FARRELL; RYAN; LANGRICK, 2001; YUAN et al., 2019).

1.1.4 Barreiras

Apesar dos estudos evidenciando os benefícios dos CPP, de programas implantados com resultados positivos, e das novas gerações discutirem a temática com maior entusiasmo, ainda existem barreiras significativas que precisam ser superadas para que a população tenha acesso a um cuidado de qualidade e no momento adequado. As principais dimensões relacionadas a essas barreiras, identificados e relatados são: 1) educação (falta de treinamento adequado); 2) implementação inadequada (falta de profissionais com capacitação, desafio na identificação de pacientes elegíveis) e 3) política pública de saúde (sistema de saúde fragmentado, necessidade de financiamento, investimentos em pesquisa, falta de reembolso adequado para cuidados paliativos e barreiras regulatórias) (ALDRIDGE et al., 2016; HAWLEY, 2017).

Para especialistas da área, a implantação de cuidados paliativos envolve quatro fases principais. Segundo Friedrichsdorf e Bruera (2018), esse processo pode ser mais demorado em países nos quais não existe a cultura dos cuidados paliativos. Os quatro estágios são: 1) negação; 2) palifobia; 3) palilalia e 4) “palliactive” (sem tradução apropriada para o português, mas que pode ser interpretado como a existência e ação do cuidado).

Na primeira fase ocorre uma negação sobre a necessidade de CPP pelos colegas que subestimam o sofrimento das crianças e das famílias com doenças graves. Além disso, geralmente relatam que não têm dificuldades no manejo dos sintomas e que não precisam de auxílio. Para superar esta fase, os autores sugerem pesquisas simples envolvendo a opinião dos pais quanto ao controle de sintomas.

A segunda etapa da implementação do programa envolve o reconhecimento de que existe um problema, porém os profissionais podem ter medo das repercussões implicadas. Outro ponto importante é que alguns podem sentir que suas competências estão sendo questionadas e reagir de forma negativa. O medo de admitir suas dificuldades e de que a equipe de paliativos tenha maior sucesso no controle de sintomas, comunicação e planejamento terapêutico pode adiar os encaminhamentos. Nesta etapa, a coleta de dados do número de pacientes com necessidade de abordagem paliativa, os resultados encaminhados e o trabalho na forma de interconsulta podem auxiliar na superação dos desafios.

A terceira fase pode ser a mais perigosa e ocorre cerca de dois a quatro anos após o início da implementação. Os profissionais reconhecem a necessidade de cuidados paliativos, mas reproduzem conceitos equivocados e pouco fazem para desenvolver o serviço, alegando não ser possível alocar recursos financeiros, espaço físico e funcionários. Nesta fase, as equipes podem entrar em um processo de esgotamento e desesperança. Em países nos quais não há uma política pública de saúde bem estabelecida sobre os recursos para os serviços de cuidados paliativos esta fase é um grande desafio.

E finalmente, a última etapa que implica no cenário ideal, mas que na prática foi atingido por poucos serviços ao redor do mundo. Nesta fase, os serviços estão estruturados e contam com equipe interdisciplinar, apoio nos diversos níveis de atenção, espaço físico e recursos financeiros. Assim, é possível investir em

educação, treinamento e pesquisa. Porém, em qualquer momento, pode ocorrer uma regressão de fase, ou seja, será um processo que necessitará de atenção e ajustes continuamente (FRIEDRICHSDORF; BRUERA, 2018).

Pode-se dizer que as barreiras para implementação de cuidados paliativos ocorrem em diversas dimensões. Incluem desde a dificuldade da família em compreender e aceitar esta abordagem, passando pela insegurança, desconhecimento e incertezas dos profissionais de saúde até a falta de políticas públicas de saúde que normatizem e financiem os serviços (KNAPP; THOMPSON, 2012; VERBERNE et al., 2018) (Figura 6).

Apesar das barreiras e dificuldades na assistência em cuidados paliativos na pediatria, quando vencidos os obstáculos e a criança e sua família recebem adequadamente a abordagem paliativa, a percepção dos pais geralmente é positiva em relação aos cuidados prestados, e a atuação da equipe continua durante o fim de vida da criança e prolonga-se com o acompanhamento do processo de luto da família, podendo auxiliar na ressignificação da vida após a perda (CONTRO et al., 2002; HILDEN, 2016; VAN DER GEEST et al., 2014; VERBERNE et al., 2019).

Figura 6 - Barreiras para o encaminhamento ao serviço de cuidados paliativos pediátricos

Fonte: Adaptado de Knapp e Thompson (2011).

Quando se faz reflexão sobre as barreiras para implantação de serviços de cuidados paliativos e o encaminhamento das crianças para tal cuidado, é necessário ressaltar as dificuldades da própria equipe de saúde assistencial em reconhecer os benefícios e superar seus preconceitos acerca do tema. Mesmo entre os profissionais de saúde existe desconhecimento acerca dos CPP e muitos desses profissionais encaram esta abordagem como desistência, fracasso ou abandono, as vezes, justificando que as famílias não estão prontas para serem encaminhadas à equipe de paliativos (FRASER et al., 2011; GREEN; MARKAKI, 2018; MOORE; SHEETZ, 2014; SZYMCZAK et al., 2018; THOMPSON et al., 2009).

Em recente estudo, os autores avaliaram as incertezas que influenciam os oncologistas pediátricos e geram dúvidas na tomada de decisão quanto ao encaminhamento dos pacientes para equipes de cuidados paliativos. Por meio de uma avaliação fenomenológica qualitativa da "incerteza", empregando entrevistas

semiestruturadas, foram identificadas sete grandes categorias de incerteza: prognóstica (sobre a evolução da doença e a resposta do paciente ao tratamento); informativa (certeza acerca do diagnóstico e eficácia do tratamento proposto); individual (os valores pessoais e envolvimento emocional); comunicação (como abordar a indicação de cuidados paliativos); relacional (qual a reação da família e o impacto na relação médico-família); colegial (o que os membros da equipe pensarão) e interinstitucional (em caso de segunda opinião, o que a outra equipe pensará sobre a abordagem paliativa) (HILL et al., 2020).

Como alternativas para diminuir as barreiras, alguns autores propuseram um modelo de cuidado integrado, no qual as equipes trabalham em parceria, podendo englobar diversas especialidades médicas. Dessa forma, o início do cuidado paliativos é precoce, ou seja, desde o diagnóstico, com enfoque na qualidade de vida, com ênfase em reconhecer e atender as necessidades físicas, psicossociais e espirituais da criança e dos cuidadores (BONA; BATES; WOLFE, 2011; HUBBLE et al., 2009; LEVINE et al., 2017a; PELANT; McCAFFREY; BECKEL, 2012).

A abordagem iniciada ao diagnóstico também é uma estratégia para superar o mito de que o CPP é apenas para pacientes em fase fim de vida (KAYE et al., 2018; THOMPSON et al., 2009; WOLFE; FRIEBERT; HILDEN, 2002). Devido a esta interpretação equivocada, muitas crianças que poderiam se beneficiar da abordagem não recebem este cuidado integral.

A literatura é clara no que se refere sobre melhora na tomada de decisão sobre o tratamento e plano terapêutico quando o paciente é acompanhado por uma equipe de CPP, assim como melhora a qualidade de vida e têm menores complicações no processo de luto (BERGSTRAESSER; HAIN; PEREIRA, 2013; TAMBURRO et al., 2011).

Outro ponto de destaque é que o acompanhamento com equipe especializada pode diminuir o sofrimento dos profissionais da área da saúde que atuam na pediatria. Por diversos fatores, esses profissionais sofrem silenciosamente, vivenciando o processo de luto crônico, podendo desencadear a Síndrome de Burnout. Alguns estudos mostram que a presença da equipe de CPP pode auxiliar no alívio do estresse das equipes diminuindo situações de conflito e acolhendo as

demandas desses profissionais (RUSHTON et al., 2006; SWINNEY et al., 2007; VERBERNE et al., 2018).

E para que o cuidado paliativo alcance todo o território nacional e desta forma as crianças e adolescentes diagnosticados com doenças ameaçadoras ou limitantes da vida recebam precocemente CPP no Brasil, é premente a formação de profissionais médicos pediatras em paliativismo. A partir da educação será possível superar as barreiras de indicação e garantir um cuidado de qualidade e excelência. A formação de médicos residentes de pediatria na área ainda é precária em nosso cenário, apesar da literatura internacional trazer evidências desta necessidade (BROWN et al., 2012; CARTER; SWAN, 2012; McCABE; HUNT; SERWINT, 2008; MICHELSON et al., 2009; SCHIFFMAN et al., 2008).

1.2 Ensino de cuidados paliativos na residência médica pediátrica: um desafio

No ano 2000, a Academia Americana de Pediatria divulgou um documento no qual sugeria que todos os pediatras, médicos de família, especialistas em dor e cirurgões pediátricos deveriam estar familiarizados e seguros para prestar cuidados paliativos às crianças com indicação desta abordagem (COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL, 2000).

Apesar da inclusão do tema na formação dos médicos pediatras americanos, lacunas importantes no treinamento dos residentes foram identificadas. A falta de treinamento adequado, ou seja, uma formação mínima e às vezes superficial, baseada apenas em atividades de leitura e discussão de artigos, favorecem que esses profissionais sintam-se inseguros quanto às suas habilidades em cuidados paliativos (MICHELSON et al., 2009; SHEETZ; BOWMAN, 2008).

Os pediatras recebem treinamento insuficiente sobre cuidados paliativos quando comparados a outras especialidades como clínica médica, geriatria e oncologia, e apresentam dificuldades em comunicação de notícias difíceis, pouco conhecimento de doenças complexas e manejo dos sintomas além de não se sentirem confortáveis para cuidar desses pacientes, assim como lidar com a morte (BAKER et al., 2007; KOLARIK; WALKER; ARNOLD, 2006; PIVA; GARCIA; LAGO, 2011).

Frente a complexidade de cuidados e somado ao fato de poucos serviços no Brasil terem formação especializada em cuidados paliativos, faz-se necessário que o pediatra geral receba treinamento para que possa conduzir de forma adequada os casos com indicação destes cuidados. Porém, a literatura é escassa sobre o assunto, e o que se nota é uma dificuldade desses profissionais em formação de enfrentarem desafios como: comunicação de notícias difíceis (tais como diagnósticos e prognósticos), atuação em situações de conflito (divergência de conduta entre equipes ou discordância com opções dos familiares), manejo de sintomas complexos (principalmente dor nos casos oncológicos), tomadas de decisão (investir em medidas invasivas que não trarão benefícios ao paciente, conhecido como obstinação terapêutica ou situações de limitação ou retirada de suporte artificial de vida) e, principalmente, como conduzir o processo de morrer de uma criança e amparar os familiares (BROWN et al., 2012; CONTRO, 2004; KERSUN; GYI; MORRISON, 2009; McCABE; HUNT; SERWINT, 2008; MICHELSON et al., 2009; SCHIFFMAN et al., 2008; SHEETZ; BOWMAN, 2008; VERBERNE et al., 2018; WIDGER et al., 2016).

Para que as crianças e os adolescentes recebam cuidado paliativo de qualidade, é necessário que os futuros pediatras desenvolvam suas habilidades e as competências necessárias. Com os avanços da medicina, muitas doenças, antes potencialmente fatais, tornaram-se crônicas, e os pacientes dependentes de recursos tecnológicos, tais como suporte ventilatório, ou de esquemas farmacológicos com múltiplas drogas associadas. (o que implica em conhecimento das interações medicamentosas e efeitos colaterais). Como discutido anteriormente, também será necessária a associação de tratamento não farmacológico em muitos casos; e o pediatra deve saber indicar tais intervenções (AMIN et al., 2014; BOWLES et al., 2016; FEUDTNER et al., 2011; FLORIANI, 2010; JACHIMIEC; OBRECHT; KAVANAUGH, 2015; SOBOTKA; AGRAWAL; MSALL, 2017).

Além do manejo de sintomas, espera-se deste profissional aptidão para conduzir o plano de cuidados, estabelecendo metas e objetivos realísticos em conjunto com os demais profissionais da saúde e os cuidadores da criança, sempre antevendo as possíveis intercorrências; além de também suprir as necessidades da família com atenção especial para com os irmãos dessas crianças que, muitas

vezes, não recebem os cuidados e o afeto necessários para o seu desenvolvimento; sendo, por vezes, privados do convívio com os pais. (CHIN; JAANISTE; TRETHEWIE, 2018; GAAB; OWENS; MACLEOD, 2014).

Se desenvolver as competências para cuidar dessas crianças sob a perspectiva dos cuidados paliativos é desafiador, oferecer essa assistência à faixa etária de adolescentes pode ser uma missão de maior complexidade. Essa fase é marcada por situações conflitantes entre as opiniões e o desejo de autonomia do adolescente e a necessidade de proteção dos pais. Além disso, são frequentes os relatos de divergências entre o médico e a família, entre equipes e entre a família e os demais profissionais de saúde, levando a desconforto, insegurança e desgaste das relações (JONAS; BOGETZ, 2016; LIBEN; PAPADATOU; WOLFE, 2008; SHEETZ; BOWMAN, 2008).

Em comparação com alguns países europeus e a América do Norte, o Brasil está em descompasso, e conforme publicação da *International Childrens Palliative Care Network* (ICPCN), em 2015 apenas 66 países apresentavam equipes de cuidados paliativos, sendo que os dados atualizados evidenciaram aumento de pouco mais de 100 países. A publicação, disponível no site da ICPCN classifica os CPP em cinco níveis: 1) evidência de ampla oferta de cuidados paliativos para crianças, com abordagem integrada total nos serviços de saúde, bem como uma política nacional bem estabelecida; 2) evidência de ampla oferta de cuidados paliativos para crianças, com treinamento disponível e planos direcionados para o desenvolvimento de serviços e integração nos serviços de saúde; 3) evidência de CPP localizados e disponibilidade de treinamento; 4) evidência de atividades de capacitação para a prestação de cuidados paliativos para crianças e 5) nenhuma provisão conhecida de CPP.

O Brasil encontra-se no terceiro nível, ao lado de países como Chile, Grécia, Rússia, Japão, Arábia Saudita e alguns países africanos. Os países classificados como nível um, ou seja, nos quais existe serviços consolidados e que contam com distribuição e financiamento adequados, além de treinamento profissional contínuo são: Austrália, Bielorrússia, Canadá, Alemanha, Reino Unido, Países Baixos e os Estados Unidos da América. Esses países incluíram em seus currículos de residência médica, estágios e treinamentos específicos em CPP e obtiveram

resultados positivos, tanto para os médicos residentes e assistentes quanto para os pacientes e seus familiares (DANGEL, 2002; DICKENS, 2009; FELDMAN; SLAVIN, 2000; HATANO et al, 2011; HILDEN et al., 2001; HIMELSTEIN et al., 2004; KATO et al, 2011; KOLARIK; WALKER; ARNOLD, 2006).

A dificuldade para estabelecer programas educacionais não é exclusiva do Brasil, podendo ser observado este evento por meio das publicações envolvendo ensino médico e CPP. Inicialmente, os estudos sugeriam programas formais de treinamento, baseados na leitura de casos e aulas expositivas (BAKER et al., 2007; BROWNING; SOLOMON, 2006; SHEETZ; BOWMAN, 2008).

Nos últimos anos, nota-se aumento crescente nos recursos envolvendo metodologias ativas de ensino, principalmente com aprendizagem baseada em problemas, simulações, dramatizações e entrevistas com pais que vivenciaram a perda de um filho (CANNONE et al., 2019; DONOVAN et al., 2019; FRIEDRICHSDORF et al., 2019; JAGT-VAN KAMPEN et al., 2015; MOODY et al., 2018; SEDIG et al., 2019)

Estudo realizado com residentes, voltado aos cuidados paliativos gerais, sugere que duas semanas é um tempo viável para discutir conceitos básicos em condução de conferência familiar, manejo da dor e discussão de diretrizes avançadas. Os autores também relatam que o melhor local para que os residentes aprendam sobre os temas é a beira do leito, durante as visitas e discussões clínicas (MEIER; BERESFORD, 2006).

Os relatos de tempo de treinamento para residentes de pediatria geral e subespecialidades são diversos, incluindo programas de poucas horas a estágios rotacionais de vários dias, e ainda a possibilidade de especialização, com duração de um ano a dois anos, na área de CPP, após completar, no mínimo, os três anos de pediatria geral, sendo que alguns países apresentam programas de residência específicos para a formação desses profissionais (HAIN; GOLDMAN, 2003; LEVINE et al., 2017b; PILKEY; HARLOS; HOHL, 2011).

Da mesma forma que ocorreu com os pacientes adultos, a oncologia foi pioneira nos CPP, provavelmente devido às discussões sobre falha terapêutica, sintomas de difícil controle tais como dor e dispnéia, recidiva da doença e

impossibilidade de tratamento, o que significa morte iminente (HARRIS, 2004; HEATH et al., 2010; WEAVER et al., 2015; WOLFE, 2000).

O campo da terapia intensiva incluiu os cuidados paliativos nos temas de discussão. Com a multiplicação de unidades de terapia intensiva pediátrica e, posteriormente, neonatais, o número de crianças e recém-nascidos com quadros clínicos graves aumentou. Ao mesmo tempo que os avanços tecnológicos e desenvolvimento de novos recursos (como por exemplo a terapia de oxigenação por membranas de circulação extracorpórea, novos modos de ventilação mecânica) permitiram a sobrevida de muitos pacientes, a bioética propiciou discussões sobre intervenções desnecessárias e limitação de suporte de vida (GRUNAUER; MIKESELL, 2018; MADDEN; WOLFE; COLLURA, 2015; SHORT; THIENPRAYOON, 2018).

Pesquisadores das áreas de terapia intensiva e CPP debatem, atualmente, sobre a suspensão de formas artificiais de prolongamento da vida, tais como nutrição artificial e extubação paliativa hospitalar e domiciliar (FOURNIER et al., 2017; MOORE et al., 2008; NOJE et al., 2017; WELLESLEY; JENKINS, 2009). Recentement,e foi publicado um artigo nacional sobre a experiência de cinco anos em extubação paliativa pediátrica, discutindo que o tempo de sobrevida logo após o procedimento pode variar de minutos a dias e que é necessária uma equipe multiprofissional treinada e especializada para realização e manejo adequado dos sintomas (AFFONSECA et al., 2019).

As principais dimensões sugeridas como fundamentais para a educação em CPP englobam: princípios do cuidado, comunicação, tomada de decisões, incerteza prognóstica, manejo de sintomas , questões de fim de vida, luto, questões éticas e legais e autocuidado (FRIEDRICHSDORF et al., 2019).

A tendência nacional é oferecer treinamento em cuidados paliativos durante a residência médica e com possibilidade de especialização após os três anos de pediatria geral. Outro modelo são os cursos de especialização *strictu sensu* específicos para a população pediátrica. E para que o currículo de ensino seja bem estruturado e contemple as necessidades do profissional em formação, é necessário um diagnóstico das principais dificuldades e deficiências, assim como dos conhecimentos prévios acerca dos cuidados paliativos.

1.3 Instrumentos disponíveis para avaliação de conhecimentos em cuidados paliativos pediátricos

Os Estados Unidos da América foi um dos países pioneiros na inclusão dos cuidados paliativos na educação de médicos residentes, de diversas especialidades, desenvolvendo pesquisas para avaliar a satisfação e qualidade do ensino, assim como o grau de conhecimento dos participantes dos treinamentos. Utilizando-se de questionários eletrônicos, realizam pesquisas com número significativo de residentes.

Para avaliar os conhecimentos em cuidados paliativos e o efeito dos treinamentos nas subespecialidades que cuidam de pacientes adultos, existem vários instrumentos e estudos relacionados ao assunto (THOMAS et al., 2015; YAMAMOTO et al., 2013).

Os instrumentos utilizados apresentam pontos em comum, com caracterização dos dados demográficos, de formação acadêmica e perspectivas de carreira profissional. No que se refere à avaliação de conhecimento e habilidades em cuidado paliativo, as principais dimensões são: 1) tópicos relacionados à especialidade; 2) preferências quanto aos modelos e metodologias de ensino; 3) comunicação de más notícias; 4) inferência e comunicação prognóstica; 4) manejo de sintomas com destaque para analgesia e prescrição de opioides; 5) planejamento e coordenação de cuidado e tomada de decisões; 6) conferências familiares e conflitos; 7) quando indicar interconsulta com cuidado paliativo especializado; 8) cuidados de fim de vida; 9) morte e luto; 10) sentimentos do profissional médico perante a morte de seu paciente (AMINI et al., 2015; LEVINE et al., 2017b; LUPU et al., 2017; MEHTA; CHAN, 2008; RATANAKAAEW; KHEMAPECH; LAURUJISAWAT, 2015; WEI et al., 2017).

De modo geral, os residentes demonstram preferência por metodologias ativas de ensino e simulações, além de considerarem que o treinamento em cuidados paliativos é importante para a formação profissional (MELLOR; HAIN, 2010). Os princípios do cuidado paliativo, ou seja, sua essência, é a mesma independente da faixa etária do paciente, existindo similaridade nas demandas dos residentes. Dessa forma, as pesquisas também envolvem questionários para avaliação da população de residentes de pediatria com estrutura semelhante à

empregada no adulto, porém em menor número de publicações. Como exemplos podem ser citados os estudos de Kolarick, Walker e Arnold (2006) e, posteriormente, o de Michelson et al. (2009), ambos nos Estados Unidos.

No primeiro estudo, os participantes responderam sobre seu treinamento prévio em CPP e sua experiência pessoal, além de questões sobre conhecimento, competência e conforto emocional em dez tópicos específicos da pediatria. Os resultados da pesquisa identificaram que os residentes concordavam com a importância do CPP, apesar de relatarem mínimo treinamento, experiência, conhecimento e competência na área. Consideraram necessário maior treinamento em manejo da dor, comunicação (discussão de prognóstico, transmissão de más notícias, ordens de não reanimação e conversar diretamente com a criança sobre a morte) e cuidados em fim de vida (KOLARIK; WALKER; ARNOLD, 2006).

O modelo empregado por Michelson et al. (2009) foi semelhante, com o objetivo de identificar abrangência do treinamento, conhecimento, experiência, conforto e competência em tópicos específicos dos CPP (comunicação e manejo de sintomas. Além disso, também avaliaram preferências em metodologias de ensino e os principais tópicos considerados por eles como fundamentais para o treinamento. Assim como no estudo anterior, os residentes relatam praticamente nenhum ou pouco treinamento, experiência, conhecimento e competência em CPP, da mesma forma que não se sentiam confortáveis nessa abordagem. Sugeriram o benefício de um treinamento formal, considerando discussão de prognóstico, comunicação de más notícias e controle da dor como as três áreas mais importantes. Diferentemente de Kolarick, Walker e Arnold (2006), questões sobre apoio espiritual aos familiares e suporte emocional aos profissionais médicos foram considerados como assuntos relevantes. Os entrevistados consideraram como estratégias de ensino a observação de colegas mais experientes atuando em cuidados paliativos, o ensino à beira do leito e discussões em grupos multidisciplinares.

Ao longo da revisão da literatura, tendo como base artigos indexados que abordam o assunto dos cuidados paliativos em pediatria, ficou evidente a escassez de instrumentos de avaliação voltados aos profissionais pediatras. No entanto, um estudo se destacou visto ser um instrumento específico e validado para residentes de subespecialidades pediátricas (BROCK et al., 2015). No Brasil, ainda não há

estudos desenvolvidos com essa finalidade, seja adaptado ou construído para o nosso idioma e cultura. Assim, com o incremento dos programas de treinamento em cuidados paliativos, faz-se necessária a elaboração de instrumentos ou a tradução, adaptação cultural e validação de instrumentos internacionais e de confiabilidade comprovada.

1.3.1 O *Pediatric Palliative Care (PPCQ)*

Após revisão da literatura, encontrou-se o instrumento *Pediatric Palliative Care Questionnaire* (PPCQ), desenvolvido pela dra Katherine Brock e colaboradores da Universidade de Stanford - California, Estados Unidos da América. A pesquisa multicêntrica, envolveu 57 centros americanos de treinamento em pediatria avaliando os residentes do primeiro ao terceiro anos das subespecialidades pediátricas de: cardiologia, medicina intensiva, hematologia e oncologia e neonatologia/perinatologia. A estimativa do número máximo de residentes era de 2027, porém o estudo refere que não foi possível documentar ao certo quantos desses receberam a mensagem de correio eletrônico com o convite para preenchimento da pesquisa. Após a identificação dos centros de treinamento, os responsáveis pelas áreas a serem avaliadas foram contactados por meio de correio eletrônico e convidados a incluírem seus residentes na pesquisa. Dessa forma, inicialmente foram alocados 289 participantes, porém o número final foi de 147 (50,8%), visto que muitos não completaram todas as fases da pesquisa.

No cenário americano, muitos coordenadores de programas de residência, assistentes, assim como residentes, afirmam que a educação em CPP é necessária, conforme apontaram estudos prévios. Porém, os autores do PPCQ identificaram uma lacuna na documentação sobre as metodologias e os resultados dos programas de treinamento. Não era possível um panorama nacional, visto que os questionários publicados apresentavam diferenças metodológicas, pouca validade e confiabilidade.

Frente à necessidade de elaborar um instrumento que pudesse ser utilizado nacionalmente como ferramenta de avaliação de conhecimentos (tanto prévios aos treinamentos quanto posteriormente) e que mantivesse sua estabilidade

(confiabilidade e consistência interna), os autores desenvolveram o PPCQ. O projeto foi realizado em três etapas sendo: 1) elaboração do questionário; 2) análise de confiabilidade e 3) validação do instrumento. Na estruturação do questionário, os autores se basearam em estudos, pesquisando nas bases de dados PubMed, Scopus e MedEdPortal, utilizando os termos: CPP, educação médica em cuidados paliativos, simulação em cuidados paliativos, ferramentas de comunicação, validade e confiabilidade.

Com os resultados encontrados, adaptaram os dados e assim estruturaram o PPCQ, inicialmente no formato de um questionário, dividido em quatro seções: 1) 23 questões de avaliação de auto avaliação, ou seja, em quão confortável os residentes se sentiam com alguns temas (conferência familiar, controle de sintomas, fim de vida); 2) 10 questões sobre conhecimentos específicos da área de cuidados paliativos, comunicação e manejo de sintomas; 3) oito perguntas sobre sua educação médica prévia em cuidados paliativos e manejo de sintomas e 4) avaliação demográfica, com destaque a informações sobre tempo e modelo de formação em cuidados paliativos, dentre outras .

Com auxílio de um comitê de especialistas envolvendo médicos, psicólogo com experiência em cuidados paliativos e profissionais ligados à área de simulação e educação médica, foram realizados os ajustes no instrumento, assim como a validação de face e conteúdo. Após as revisões, optou-se por se excluírem questões redundantes e a versão final do instrumento ficou composta por: 23 questões da seção autoavaliação, 10 de conhecimento, seis sobre educação médica e 21 dos dados demográficos. Também foram acrescentadas sete questões sobre barreiras à utilização dos CPP. No total, o instrumento apresenta 67 itens a serem respondidos.

Na segunda parte do estudo, os residentes receberam contato por correio eletrônico e foram convidados a participar anonimamente por meio de um formulário eletrônico, construído pela ferramenta *RedCap (Research Electronic Data Capture)* de coleta de dados. Aqueles que preencheram adequadamente o questionário, receberam o segundo convite (para o reteste) cerca de cinco semanas após a primeira resposta.

A análise de consistência interna, ou seja, em que os itens de um teste são correlacionados a fim de determinar a forma como eles medem o mesmo construto

ou conceito foi realizada pelo cálculo do alfa de Cronbach, e a confiabilidade realizada por análise do percentual de concordância, coeficiente de correlação interclasse e *kappa*.

A consistência interna do questionário de autoavaliação e educação médica apresentou valores de 0,95 e 0,84, respectivamente. Para a confiabilidade do teste-reteste foram realizados o coeficiente de correlação interclasses (ICC) com resultado de 0,78 (0,44-0,81) e *kappa* ponderado, com valor de 0,61(0,36-0,70). A mesma análise foi empregada para avaliar a dimensão educação médica, com valores de ICC de 0,85(0,60-0,78) e *kappa* ponderado de 0,63 (0,47-0,62). O coeficiente de validade para essas duas dimensões do questionário foram, respectivamente, 0,88 e 0,92, considerados como valores significativos. A média de acerto das questões de conhecimentos foi de 8,8/10, com porcentagem de concordante de 65 a 99%.

A consistência interna foi determinada pelo calculo do alpha de Cronbach, sendo que os valores considerados pelos autores do PPCQ seguiram a seguinte interpretação: inaceitável <0,5; pobre entre 0,50-0,59; aceitável 0,60-0,69; boa 0,70-0,89 e excelente de 0,9-1,0. A confiabilidade do teste e reteste foi determinada pela porcentagem de concordância, ICC com um nota de corte de 0,30 e pelo *kappa* para variáveis binárias ou *kappa* ponderado para variáveis ordinárias. Considera-se que a variação de ICC é de 0-1,0, onde zero representa que não houve concordância e 1 é a correlação perfeita. O *kappa* indica a medida de concordância entre os avaliadores, sendo que varia de menos de 0 (fraca concordância) a 1 (concordância perfeita). Os valores esperados para *kappa* e ICC são: <0,0 (ruim), 0,0-0,2 (leve), >0,2-0,4 (razoável), >0,4-0,6 (moderado), >0,6-0,8 (substancial) e >0,8-1,0 (quase perfeito).

Com estes resultados concluiu-se que a confiabilidade e validade do instrumento foram significativas, conforme os valores recomendados pela literatura (AGRESTI, 2007; LANDIS; KOCH, 1977; ROBERTS, 2008).

Com a abrangência do estudo e os resultados positivos, o PPCQ mostrou ser uma ferramenta capaz de avaliar conhecimentos e experiência prévia de médicos residentes com CPP, e um instrumento para avaliar a eficácia de programas de treinamento.

1.4 Tradução e adaptação de instrumentos

Na área de saúde, o número de instrumentos traduzidos, adaptados e validados tem aumentado, principalmente no Brasil, sendo diversas as publicações e por diferentes especialidades, como por exemplo, enfermagem, terapia ocupacional, educação física, fonoaudiologia, psicologia e medicina.

Desenvolver um questionário de avaliação é um processo que demanda tempo, profissionais com expertise no tema e investimento. Assim, uma opção viável é identificar instrumentos desenvolvidos em outros idiomas e proceder a tradução (BRACCIALLI et al., 2019; FEGADOLLI, 2008; GIUSTI; BEFI-LOPES, 2008; COSTER; MANCINI, 2015; PRAXEDES et al., 2017).

A opção por traduzir instrumentos possibilita, além de economia de recursos, a realização de estudos transculturais, que podem auxiliar na elucidação e compreensão de fenômenos em diferentes culturas, assim como apontar dados como a relevância que determinado fato ou observação tem para populações de diferentes contextos socioculturais.

Quando os pesquisadores optam pelo processo de tradução, devem considerar que o trabalho exigirá esforços para que seja adequadamente adaptado a outro idioma. Portanto, devem se certificar de que não há instrumento que contemple as necessidades no idioma nativo e se constatarem esta ausência, verificar se realmente é necessária a aplicação de um instrumento em sua pesquisa e se o que foi escolhido contempla os aspectos e o contexto que se pretende investigar. Ou seja, o instrumento supre o objetivo e a população a serem avaliados? (ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2002; MEADOWS, 2003; PASQUALI, 2007; WANG; LEE; FETZER, 2006).

Se definido que não há instrumento correspondente na literatura no mesmo idioma da população a ser estudada e que a construção de um questionário é inviável para a pesquisa, antes de iniciar o processo de tradução, o instrumento original deve ser analisado criteriosamente quanto à sua metodologia, visto que a adaptação é tão importante quanto a construção de um novo instrumento. Conhecer a metodologia empregada, avaliando o conteúdo e critérios de análise utilizados são fundamentais. Assim como a avaliação das evidências psicométricas procura

identificar se elas suportam a aplicação do instrumento para os objetivos e contexto cultural do tradutor, checando os critérios de confiabilidade e validade do estudo (BEATON et al., 2000).

Após a definição do instrumento a ser traduzido, inicia-se um longo e complexo processo, pois não se trata de uma simples substituição de palavras, mas sim de uma adequação a questões culturais além do idioma, o que pode acarretar na transformação completa de algum item a fim de reter um mesmo conceito. E, finalmente, não existe um consenso sobre qual o melhor modelo a ser seguido, o que implica em várias possibilidades para a realização do estudo (EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015).

De forma resumida, os principais passos envolvidos no processo são: 1) consentimento do autor do instrumento original quanto à tradução e adaptação cultural; 2) escolha do protocolo de tradução a ser seguido; 3) avaliação do instrumento final traduzido e 4) considerações sobre a equivalência cultural. Após, o instrumento poderá ser submetido às validações pertinentes (ALEXANDRE; COLUCI, 2011; EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015; FONSECA; TESTONI, 2011).

Quanto aos modelos de adaptação, a literatura apresenta vários protocolos, com variações nas etapas do processo, mas sem evidências de que alguma proposta seja melhor que outra (ACQUADRO et al., 2008; ARÉVALO-FLECHAS, 2009; BRACKEN; BARONA, 1991; CLEREHAN et al., 2016; EREMENCO; CELLA; ARNOLD, 2005; FEGADOLLI et al., 2015; REICHENHEIM; MORAES, 2007). No presente estudo, optou-se por seguir o modelo proposto por Beaton et al (2000), visto que ele serve como base para vários outros modelos propostos; e provém de um estudo inicial publicado por Guillemin, Bombardier e Beaton (1993), estruturado em cinco etapas, sendo que foi revisto posteriormente e acrescentado um sexto passo que envolve a participação do autor do instrumento original (BEATON et al., 2000).

As etapas propostas são 1) tradução; 2) síntese da tradução; 3) retrotradução; 4) revisão pelo comitê de especialistas; 5) pré-teste e verificação das propriedades psicométricas e 6) aprovação do autor original. A seguir, será cada um dos passos com maiores detalhes.

O primeiro passo (1) é a tradução, na qual se recomenda que sejam realizadas no mínimo duas traduções e que os tradutores sejam profissionais independentes e que não mantenham contato no processo inicial, a fim de não interferirem na escolha das palavras. O fato de empregar mais de um tradutor auxilia nas questões de ambiguidade e favorece maior riqueza de vocábulos, o que pode ser positivo no momento da adequação cultural. Outra recomendação é a de que sejam nativos, ou seja, que a língua materna seja a do idioma para o qual o instrumento será traduzido. Além disso, recomenda-se que pelo menos um dos tradutores não esteja ciente dos propósitos do instrumento, o que garante possíveis interpretações inesperadas, levando a reflexões posteriores, durante os próximos passos do processo. De preferência, um dos tradutores não deve ter conhecimento da área médica, mantendo-se neutro no processo e refletindo a linguagem usada pela população, enquanto que o outro deve ter familiaridade com os conceitos clínicos, o que refinará os termos empregados.

A segunda etapa (2) é a síntese das traduções, realizada pelo encontro entre os tradutores e um observador, que pode ser o responsável pela pesquisa. Esta etapa é fundamental para a continuidade do processo, pois será o momento em que as traduções serão sintetizadas, buscando uma versão consensual. Todas as sugestões devem ser anotadas, assim como as modificações realizadas para a elaboração da chamada versão T-12 do questionário.

O próximo passo (3) é a retrotradução, ou seja, a partir do instrumento traduzido (T-12) elabora-se uma nova versão na língua original. Nesta etapa, pelo menos dois tradutores, cuja língua materna seja o idioma original do instrumento (geralmente o inglês), que não tenham conhecimento do instrumento inicial, ou seja, não podem ser os mesmos da primeira etapa, trabalharão de forma individual e sem contato. Outra sugestão é de que não tenha formação médica. Assim, serão produzidas as retrotraduções (RT1 e RT2), o que permitirá um processo de verificação de validade, com o objetivo de garantir o conteúdo, a consistência das traduções e descartar eventuais imperfeições.

A quarta etapa (4) é intitulada comitê de especialistas, ou seja, um grupo de profissionais com experiência no tema e no processo de tradução avaliará as versões traduzidas em busca de uma equivalência cultural adequada. Recomenda-

se que os participantes desta fase tenham conhecimentos diversificados, sendo a sugestão de composição descrita pelos autores do protocolo a seguinte: profissionais de saúde, profissionais de idiomas, metodologistas, os tradutores e, se possível, manter contato com o autor original do instrumento, para que ele possa acompanhar as sugestões e adequações. Desse modo, o objetivo do comitê de especialistas é consolidar todas as versões do questionário e elaborar a versão pré-final para que se proceda o teste de campo ou pré-teste. Neste momento, o pesquisador deve ter em mãos o instrumento original, as versões traduzidas e a síntese das traduções (T1, T2 e T-12), as retrotraduções (B1 e B2) e as anotações do processo que possam justificar as decisões de adequação do questionário. Nesta etapa, também deverão ser documentadas as decisões do comitê e as justificativas para cada uma delas. O comitê de especialistas julgará quatro dimensões neste processo:

- **semântica:** avalia aspectos relacionados ao vocabulário empregado e questões gramaticais. Deve-se averiguar se as palavras representam a mesma coisa e se existe mais de um significado para o termo empregado que possa ser considerado como fator confusional.
- **idiomática:** relaciona-se a questões culturais e regionais, ou seja, o uso de expressões e coloquialismos, geralmente em dimensões sociais e emocionais.
- **experimental:** aborda as situações mencionadas no texto fonte que devem fazer sentido na tradução, o que pode acarretar modificação de um item, isto porque busca-se capturar a experiência da vida cotidiana e esta pode ser diferente, de acordo com o país ou a cultura; no entanto, muitas vezes, de maneira diferente. Neste caso, o item pode ser substituído por outro semelhante, que tenha sentido para a população alvo.
- **conceitual.** Conforme as características culturais, as palavras podem representar conceitos diferentes, ou seja, o significado pode ser diferente apesar de equivalentes semanticamente. Nesta etapa, os processos de tradução e retrotradução podem ser repetidos, caso o comitê identifique divergências significativas.

Ao final dessas etapas e com base no conhecimento dos textos, inicia-se um processo de análise, sendo permitida a alteração de itens julgados inapropriados e até mesmo a criação de novos itens para que seja assegurada a compreensão. Existem ainda outras recomendações, tais como elaborações de sentenças curtas e simples com palavras-chave, uso de voz ativa e substantivos repetidos, pronomes e termos específicos, em vez de gerais.

A quinta etapa (5) é a do pré-teste, no qual deve-se aplicar a versão pré-final do instrumento em determinada população para verificar o nível de compreensão e as reações dos participantes. Recomenda-se que cada indivíduo responda ao questionário e seja entrevistado para que seja possível compreender o que ele pensou ou compreendeu em cada item do instrumento. Novamente, as impressões da entrevista devem ser anotadas, pois podem fornecer dados sobre a interpretação de itens, assim como evidenciar inadequações. Este processo auxiliará na validação de conteúdo. Beaton et al. (2000) recomendam uma amostra de 30 a 40 indivíduos, porém a literatura relata pré-teste com números menores.

Sugere-se que sejam realizados alguns testes estatísticos para comprovar a adaptação do instrumento, ou seja, a avaliação das propriedades psicométricas. Isto implica verificar se as características do instrumento original foram mantidas. Ou seja, ao término do processo, a versão final deve manter as características e correlações dos itens e a consistência interna, assim como de confiabilidade e validade dos resultados obtidos. No processo de tradução e adaptação, as análises psicométricas podem variar conforme a metodologia utilizada no instrumento original.

A sexta etapa (6) é o final do processo de tradução e adaptação e implica na submissão dos documentos elaborados ao autor do instrumento original.

Epstein, Santo e Guillemin (2015), analisaram os protocolos ou etapas empregadas para a tradução e adaptação transcultural de instrumentos, no caso, questionário. Nesta revisão foram identificados 31 métodos diferentes para a adaptação, com variações nas diversas etapas do processo, mostrando que não há nenhum método que se apresente como padrão ouro, sendo que o pesquisador deve escolher o que melhor se adapte à sua necessidade.

1.4.1 Verificação das propriedades psicométricas

Os pesquisadores do processo de tradução e adaptação transcultural recomendam que ao término do processo, o instrumento seja submetido à avaliação de suas propriedades psicométricas. Isto garante que a versão adaptada mantenha as características do original (ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2002; PILATTI; PEDROSO; LUIS, 2010; SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017). De forma didática, é possível dividir em dois grupos principais: confiabilidade e validade. Quando a medida é confiável, significa que ele é capaz de gerar os mesmos resultados e no quesito validade, implica que, realmente, representa a característica que se busca medir. A seguir, serão resumidas as suas principais particularidades.

1.4.1.1 Confiabilidade

A confiabilidade (reprodutibilidade ou fidedignidade) de um instrumento está na constância de seus resultados, ou como definido por Souza, Alexandre e Guirardello (2017):

“em reproduzir um resultado de forma consistente no tempo e no espaço, ou a partir de observadores diferentes, indicando aspectos sobre coerência, precisão, estabilidade, equivalência e homogeneidade. Trata-se de um dos critérios principais de qualidade de um instrumento”.

Quando se refere a medidas físicas, geralmente o resultado da avaliação da confiança é elevada. No entanto, para aferições subjetivas, a confiabilidade se torna desafiadora, pois nem sempre um mesmo sujeito produzira resultados iguais. As medidas de confiabilidade podem ser afetadas por diversas variáveis, tais como: interferência de avaliadores, tipo de instrumento e forma de aplicação, perfil da amostra a ser estudada e pelo método estatístico empregado (MARTINS, 2006). Para se avaliar a confiabilidade, devem-se considerar três critérios principais: estabilidade, consistência interna e equivalência, sendo que para cada uma delas existem recomendações de métodos estatísticos adequados. A primeira delas é a estabilidade, aplicando uma mesma medida (ou instrumento) em dois momentos diferentes, espera-se uma similaridade de resultados. Um dos métodos mais

utilizados para avaliar esta característica é o teste-reteste, no qual o mesmo indivíduo será submetido à aplicação da medida duas vezes, porém com intervalo de tempo entre elas. Deseja-se que os resultados obtidos sejam idênticos ou com pouca variação. No entanto, é necessário lembrar que são várias as interferências possíveis que podem levar a resultados diferentes. Alguns autores sugerem um intervalo de tempo de cerca de 15 dias, pois intervalos prolongados podem aumentar os erros de medida, assim como o tamanho da amostra (que varia de 30 a 50 indivíduos). Porém, não existe um consenso, sendo que muitos estudos apresentam intervalos variados, dependendo das características do instrumento. O ICC é indicado para estimar a estabilidade de variáveis contínuas e leva em consideração os erros de medida, sendo considerados valores satisfatórios a partir de 0,70 (SILVA; VELO; PEREIRA, 2016).

A segunda medida é a consistência interna que avalia se as diferentes dimensões realmente medem a mesma característica. Sua aplicação apresenta bons resultados quando o instrumento avalia apenas um constructo, podendo ser um fator confusional em instrumentos que medem diferentes constructos. A análise empregada é o coeficiente alfa de Cronbach, capaz de refletir a covariância entre os itens de uma escala. São calculadas as correlações entre o escore de cada item e o escore total, sendo que o número de itens do instrumento interfere na análise. Quando não houver correlação, o item pode ser descartado. Porém, não existe um consenso sobre o valor ideal, sendo que o resultado do cálculo varia entre 0 e 1, ou entre 0 e 100%. Alguns autores consideram que valores maiores que 0,7 (70%) representam confiabilidade das medidas, considerando os próximos a 0,6 como satisfatórios (BORSA; DAMÁSIO; BANDEIRA, 2000; MARTINS, 2006; SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

O terceiro critério relacionado à medida da confiabilidade, refere-se à equivalência, ou seja, o grau de concordância entre dois ou mais avaliadores quanto aos escores da ferramenta (avaliação interobservadores). Para que os resultados sejam semelhantes, ambos os observadores devem receber o mesmo treinamento e padronização da aplicação do teste. Para a análise, é utilizado o coeficiente *kappa* para medidas categóricas. Quanto mais próximo a valores igual a 1,00 (máximo), melhor a concordância entre os avaliadores.

1.4.1.2 Validade

A validade de um instrumento refere-se ao fato deste ser capaz de medir exatamente o que se propõe a medir, ou seja, se ele cumpre com o seu objetivo. As principais medidas para a avaliação são: validade de conteúdo, validade de critério e validade de construto.

A validade de conteúdo, definida por Pasquali (2009) como “verificação se o teste constitui uma amostra representativa de um universo finito de comportamentos (dimensão) é aplicável quando se pode delimitar, a priori, e com clareza, um universo de comportamentos, como é o caso em testes de desempenho, que pretendem cobrir um conteúdo delimitado por um curso programático específico”. Na ausência de um teste estatístico para avaliação da validade de conteúdo, aplica-se a análise qualitativa por meio de comitê de especialistas, na qual eles utilizam uma escala *Likert* para avaliar a pontuação da equivalência. Após a coleta dos resultados, realiza-se uma análise quantitativa, empregando o índice de validade de conteúdo (IVC), que deve ser de no mínimo 0,80. Esta validação ocorre durante o processo de adaptação e tradução, quando os especialistas analisam a equivalência semântica, idiomática, cultural e conceitual.

A próxima medida é a validade de critério, que implica na comparação com algum instrumento considerado como medida padrão-ouro, ou seja, o novo instrumento, independente do constructo analisado, deve fornecer resultados correspondentes ao comparativo escolhido. Neste estudo, por não haver outra ferramenta disponível, este quesito não será considerado.

Para finalizar, a validade de constructo que representa a característica de um teste em mensurar um atributo ou qualidade relaciona-se com a formulação de hipóteses sobre a teoria e os testes sobre essas previsões. Infere-se que quanto mais abstrato o conceito, maior a dificuldade de validação; podendo ser subdividida em: a) validade estrutural (avalia as variáveis fortemente relacionadas entre si empregando a análise fatorial confirmatória); b) validade transcultural (considera se os itens foram traduzidos e retrotraduzidos por tradutores independentes, revisão do processo por um comitê de especialistas e se o instrumento foi pré-testado) e c)

teste de hipóteses (por meio da técnica de grupos conhecidos, avaliações da validade convergente e da validade discriminante).

Os autores consideram o estudo e o desenvolvimento da PPCQ adequados para a valiação dos conhecimentos sobre cuidados paliativos de residentes de subespecialidades pediátricas nos Estados Unidos, e levam em conta que é um instrumento com confiabilidade quase perfeita e consistência interna de boa a excelente para autoavaliação e percepção da educação em cuidados paliativos.

Por incluir perguntas sobre o grau de conforto do médico perante determinadas situações, informações do histórico educacional em paliativos, conhecimentos sobre cuidados paliativos e barreiras à sua utilização, este questionário pode ser considerado, até o momento, como o mais completo para a avaliação do conhecimento de pediatras sobre cuidados paliativos, sendo este o motivo que levou ao desenvolvimento desta pesquisa.

2. Justificativa

Existe uma tendência atual de mudança no modelo clínico, ou seja, que a figura central do médico e da doença sejam substituídas pelo paciente. Este modelo denominado de medicina centrada no paciente ou no cuidado está alinhado com as questões de humanização. Quando o paciente tem sua autonomia respeitada, seus valores reconhecidos e é cuidado de forma integral, os vínculos de confiança com a equipe são estabelecidos e a aderência ao plano terapêutico tende a ser maior (GRASSI et al., 2017).

O profissional que recebeu treinamento baseado no modelo biomédico, no qual a doença é o centro do cuidado, poderá ter dificuldade no estabelecimento de uma relação médico-paciente (ou família) consistente, empática e sincera. E este vínculo é imprescindível quando a vida está ameaçada e a morte pode ocorrer a qualquer momento.

Refletindo sobre a fragilidade da vida de uma criança, as relações afetivas com seus familiares e as emoções que a finitude desperta em cada um, é possível compreender que por melhor que seja o suporte tecnológico e os recursos oferecidos, se não houver compaixão e uma preocupação com o cuidar em sua essência, será difícil amenizar o sofrimento, tanto do paciente quanto da família e dos próprios profissionais. Quando apenas a doença é tratada, ou seja, o paciente sofre uma despersonalização, não existe empatia na relação médica (COPNELL, 2005; KANE, 2006; KELM et al., 2014).

Esse pode ser o recurso empregado por alguns profissionais para manterem certo distanciamento do sofrimento. No entanto, é catastrófico para o paciente, que deixa de ser reconhecido integralmente e é colocado à margem nos momentos de tomada de decisão, pois assume uma postura passiva, enquanto o médico é o responsável pelas deliberações. Assim sendo, este cenário será solo fértil para conflitos e insatisfação; podendo, inclusive, levar a escolhas indevidas sobre procedimentos e tratamento (plano terapêutico), incluindo erros quanto ao prognóstico (EPNER; BAILE, 2014; ORIOLES et al., 2013).

O CPP pode ser considerado como uma arte de cuidar de crianças e adolescentes e implica em primoroso conhecimento técnico em diversos temas e disponibilidade do profissional em criar vínculos de confiança, que se estabelecem a partir de uma escuta verdadeira e comprometida com a biografia do paciente e de

sua família. Dessa forma, as recomendações serão individualizadas e a elaboração de um plano terapêutico alinhado aos objetivos principais para a criança e a família, sempre respeitando os princípios éticos.

O pediatra paliativista necessita desenvolver suas habilidades de comunicação da mesma forma que adquire conhecimentos técnicos, ou seja, estudando e treinando. Ele deve se sentir seguro para acolher as demandas de seus pacientes nas quatro dimensões do sofrimento: física, emocional, social e espiritual; e estar apto a oferecer suporte aos pais e familiares de uma criança com diagnóstico de doença ameaçadora ou limitante da vida (MACK et al, 2005; MASERA et al, 1999; MEERT et al., 2008; MOODY et al., 2011; SAHLER et al., 2000).

Partindo do pressuposto que um filho é a maior preciosidade dos pais, receber a notícia de que a vida deste encontra-se ameaçada ou que a morte ocorreu, é devastador para as famílias. E em nossa cultura, esta comunicação é realizada pelo profissional médico. A falta de empatia e de treinamento para realizar esta árdua tarefa pode desencadear reações traumáticas no interlocutor. Não que exista uma fórmula mágica para que a notícia não seja ruim, mas é possível oferecer apoio, informações e acolher o sofrimento neste momento (DADIZ; SPEAR; DENNEY-KOELSCH, 2017; JORDAN et al., 2018; ROSENBERG et al., 2016; SEDIG et al., 2019).

Seguindo o modelo no qual o cuidado paliativo deve ser iniciado ao diagnóstico, conforme a trajetória da doença, existirão momentos de estabilidade clínica nos quais diversas ações paliativas poderão ser realizadas, incluindo a preparação para o período de exacerbação dos sintomas. Nesta fase, a equipe deverá empenhar-se no manejo dos sintomas (empregando recursos farmacológicos e outras estratégias, incluindo a medicina integrativa), preservação da funcionalidade, na medida do possível, e ter os objetivos de cuidado definidos, respeitando os valores do paciente e de seus familiares (TAMBURRO et al., 2011)

Durante o acompanhamento em cuidados paliativos, em todas as reavaliações, os profissionais devem ter algumas perguntas em mente: 1) Quem é meu paciente? 2) Eu me surpreenderia se ele morresse em menos de um ano? Ou menos de seis meses? A qualquer momento? 3) O que de fato posso oferecer como opção terapêutica ponderando benefícios e malefícios? 4) O tratamento é para

quem? Amenizar a ansiedade do profissional ou para aliviar o sofrimento do paciente? (BERGSTRAESSER; HAIN; PEREIRA, 2013; BERGSTRAESSER et al., 2014).

Da mesma forma, manter uma reflexão junto aos familiares, com cinco perguntas importantes: 1) quem é seu filho como pessoa (o que ele gosta de fazer, por exemplo)? 2) Como você entende a doença de seu filho? O que a doença significa para você e sua família? 3) O que é mais importante em relação aos cuidados com o seu filho? 4) Quais são as suas esperanças para o seu filho? Quais são seus medos e preocupações em relação ao seu filho? 5) Onde você encontra apoio e força? (WALDMAN; WOLFE, 2013).

Com estes questionamentos, o profissional será capaz de refletir sobre as ações paliativas mais indicadas para a criança, respeitando os valores da família e estará preparado para a etapa que demandará um nível maior de conhecimento do profissional, que é a fase de fim de vida, momento este, em que os sintomas se intensificam nas diferentes dimensões e que a família estará em intenso sofrimento (BROOK; HAIN, 2008; BROWN et al., 2012; CONTRO et al., 2002; CONTRO, 2004).

Reconhecer a particularidade de cada faixa etária pediátrica, respeitando o desenvolvimento cognitivo-emocional da criança e do adolescente é uma habilidade necessária para o pediatra, que deve compreender a maneira de interagir e se comunicar de cada paciente. O cuidado paliativo não deve estar direcionado no desfecho final, ou seja, apenas na morte. Ele deve auxiliar no percurso todo da doença, tornando a jornada um ato de viver e priorizando o bem-estar, amenizando o sofrimento, sempre que possível, e com a humildade de que ele também aprenderá com seus pacientes, basta estar atento e disposto a escutá-los (KOLARIK; WALKER; ARNOLD, 2006). No entanto, o profissional deve estar preparado para a terminalidade, reconhecer a evolução da doença, identificar o prognóstico desfavorável, antevendo os sintomas prevalentes no fim de vida. Deve ter conhecimentos sobre o processo de luto, que se inicia no adoecimento e se intensifica com a morte, e no acompanhamento das famílias (BAGATELL et al., 2002; BURKE et al., 2018; MACK et al., 2005, 2019; POLES; BOUSSO, 2009).

O ensino de cuidados paliativos durante a formação dos residentes de pediatria tornou-se uma necessidade e muitos países já apresentam currículos

estruturados. Porém, para elaborar um plano de ensino efetivo e que garanta a aprendizagem, deve-se conhecer o público alvo, suas necessidades e os conhecimentos adquiridos durante a graduação médica, alinhando estes dados com as necessidades da população que será atendida por estes profissionais, o que demanda um esforço em nível nacional e de avaliação de saúde pública.

A proposta deste estudo é traduzir e adaptar culturalmente o PPCQ para língua portuguesa do Brasil, a fim de ser utilizado como instrumento de avaliação dos médicos residentes de pediatria geral e especialidades quanto aos seus conhecimentos sobre cuidados paliativos. Espera-se aplicar o instrumento na população alvo e identificar os pontos de deficiência dos residentes do programa de pediatria geral e de especialidades/áreas de atuação. Após identificar as lacunas de conhecimento será possível propor um projeto de treinamento adequado com a possibilidade de o instrumento PPCQ ser, inclusive, empregado na reavaliação, ou seja, após uma intervenção educativa, avaliando incremento em seus conhecimentos e habilidades e se o processo facilitou sua atuação em situações que exigiram abordagem paliativa.

Nos últimos anos, o número de estudos sobre CPP tem aumentado no Brasil, até mesmo com dois livros nacionais publicados sobre o tema (BARBOSA; IGLESIAS; ZOBOLI, 2019; RUBIO; SOUZA, 2019). No entanto, ainda não foi instituído um currículo formal de cuidados paliativos durante a residência de pediatria. Em alguns países foram desenvolvidos modelos de treinamento que são aplicados de forma nacional, como o que aconteceu com o treinamento em suporte avançado de vida. Avalia-se que nesta fase de implementação de cuidados paliativos ainda exista a liberdade de se elaborar uma proposta de educação baseada nas necessidades de cada serviço, fundamentada na literatura internacional (DICKENS, 2009; FRIEDRICHSDORF et al., 2019; MANCINI; KELLY; BLUEBOND-LANGNER, 2013; MICHELSON et al., 2009; MOODY et al., 2018; SCHIFFMAN et al., 2008; WIDGER et al., 2016).

Em um próximo estudo, após a validação do instrumento, este poderá ser aplicado de forma multicêntrica, e os resultados poderão fornecer informações para subsidiar o desenvolvimento de intervenções específicas na formação desses profissionais a fim de aprimorar o atendimento prestado. A partir da identificação do nível de conhecimento sobre CPP do médico em processo de formação, será possível contribuir para um treinamento adequado.

3. Objetivos

A partir da identificação das lacunas de conhecimento e das necessidades didático-pedagógicas dos residentes de pediatria, é possível elaborar planos de ensino utilizando estratégias adequadas para desenvolver as habilidades e competências necessárias para que os profissionais estejam seguros para realizar a abordagem paliativa de seus pacientes. Esta pesquisa propõe o emprego de um instrumento eficaz para tal entendimento.

3.1 Objetivo geral

Traduzir e adaptar culturalmente o instrumento QCPP para o português do Brasil.

3.2 Objetivos específicos

1. Aplicar a versão traduzida na população de médicos participantes dos programas de residência em pediatria geral e nas diversas subespecialidades e áreas de atuação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP).
2. De acordo com os resultados obtidos, sugerir planos de intervenção com proposta de um projeto para o ensino de cuidados paliativos na residência médica de pediatria do Departamento de Puericultura e Pediatria da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - Hospital da Criança.

4. Casuística e Métodos

Figura 7 - Fluxograma da metodologia do estudo

Esta pesquisa é um estudo metodológico, transversal, com objetivo de traduzir e adaptar culturalmente para o português do Brasil um instrumento de avaliação de médicos residentes de pediatria sobre cuidados paliativos.

Caracteriza-se por ser uma investigação controlada para obtenção, organização e análise de dados com o objetivo de avaliar e validar ferramentas ou métodos de pesquisa, elaborando um instrumento confiável e utilizável, ou melhorando algum pré-existente, que poderá ser utilizado por outros pesquisadores, aumentando o conhecimento e contribuindo com novos estudos. Emprega uma abordagem quali-quantitativa, na qual a análise do grau de precisão do instrumento reflete a abordagem quantitativa, enquanto que a qualitativa está representada por análises descritivas das opiniões de especialistas ou amostra da população-alvo.

Para tal, foram respeitadas as etapas de estabelecimento da estrutura conceitual (baseada na questão norteadora: instrumentos para avaliação de residentes em pediatria sobre cuidados paliativos disponíveis); definição dos objetivos e delimitação da população a ser avaliada e a opinião de especialistas da área. Foi realizada revisão narrativa da literatura e após identificação do instrumento a ser traduzido, seguiram-se as recomendações descritas por Beaton et al. (2000), respeitando as etapas do processo sugerido.

As etapas de busca pelo referencial teórico iniciaram-se em 2016, sendo que após a resposta positiva da autora do instrumento original, o processo de tradução ocorreu apenas em 2017.

Após o exame de qualificação em março de 2018 e seguindo as sugestões e orientações da banca examinadora, o projeto foi reestruturado e alguns passos do protocolo de tradução foram refeitos, para adaptar os critérios necessários de inclusão de juízes-especialistas e validação de conteúdo do instrumento. Também foi necessário o treinamento da pesquisadora na ferramenta de coleta de dados *RedCap*, visto que a autora do instrumento sugeriu que a plataforma fosse utilizada.

4.1 Revisão da literatura

Partindo da necessidade de se identificar um instrumento para avaliação dos conhecimentos e das atitudes dos residentes de pediatria acerca da temática dos

CPP, foi realizada uma revisão narrativa da literatura; utilizando-se as bases de dados *Scielo*, *Medline* e *PubMed* como fontes para a pesquisa não sistemática, sem implicação de delimitação de período de tempo para as publicações, tendo como resultados artigos publicados de 1967 a 2017.

Os termos empregados na pesquisa geral, em suas diferentes combinações foram: "palliative care", "pediatric", "children", "death", "end of life", e foram usados no título, resumo ou corpo do artigo. Posteriormente, foi realizada pesquisa com os termos "pediatric palliative care", "curriculum", "pediatric residents", "education" e "end-of-life" em diferentes combinações, no título ou resumo do artigo.

Como critérios de inclusão foram definidos:

- pesquisa disponível na íntegra;
- idiomas: português, inglês ou espanhol;
- e que tivessem relato de utilização de questionário como instrumento para avaliar os conhecimentos de residentes de pediatria em CPP.

Após leitura dos resumos, foram selecionados 17 artigos relacionados ao currículo médico e cuidados pediátricos relevantes ao assunto deste estudo. Apenas três dessas publicações apresentavam descrição de avaliação dos conhecimentos sobre CPP por meio de questionário. O artigo mais relevante da pesquisa foi o publicado por Brock et al. (2017), que desenvolveram um questionário para avaliação, baseado em publicações anteriores. Assim, o estudo em questão foi eleito como referência para esta pesquisa. Os demais artigos serviram para apoio na elaboração deste estudo, assim como pesquisa sobre outros temas relevantes na educação e no treinamento de médicos residentes em cuidados paliativos.

4.2 Processo de tradução e adaptação

Como citado na introdução (item 1.4), o referencial metodológico escolhido para esta pesquisa foi o modelo de tradução proposto por Beaton et al. (2000). A seguir, serão descritas as etapas do desenvolvimento deste projeto, conforme recomendação da literatura (COSTE et al., 1997; FEGADOLLI et al., 2015; GIUSTI; BEFI-LOPES, 2008; MARTINS, 2006).

Como discutido na introdução, a tradução e validação de instrumentos têm sido adotadas com frequência cada vez maior na área da saúde. Para alguns contextos, como por exemplo, na psicologia, já existem consensos para a elaboração do processo. Porém, em medicina, são várias as possibilidades, sendo que nenhuma delas se apresenta como superior ou padrão-ouro. Nesses casos, os pesquisadores devem adotar o modelo que melhor suprir suas necessidades e possibilidades de realização da pesquisa, sem deixar de lado o rigor científico necessário (BERNAL; JIMÉNEZ-CHAFEY; DOMENECH RODRÍGUEZ, 2009; EPSTEIN; SANTO; GUILLEMIN, 2015).

Para o presente estudo, adotou-se como referencial metodológico a proposta de Beaton et al. (2000), pois esse referencial metodológico apresenta melhor adequação ao delineamento do estudo, e para a proposta de traduzir e adaptar um instrumento de avaliação médica. Os passos seguidos para o processo foram: 1) tradução; 2) síntese da tradução; 3) retrotradução; 4) revisão pelo comitê de especialistas; 5) pré-teste e verificação das propriedades psicométricas e 6) aprovação do autor original. A seguir, será comentado cada um dos passos com maiores detalhes (Figura 8).

Figura 8 - Processo de tradução e adaptação sugerido por Beaton et al (2000)

4.3 Considerações éticas

Foi realizado contato com a autora principal do QCPP por meio de correio eletrônico e solicitada sua permissão para a tradução e adaptação transcultural do instrumento. Após a anuência da autora, foi elaborado o projeto de pesquisa e encaminhado ao comitê de ética da instituição, sendo aprovado sob o parecer 1.829.490 (Anexo A). Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndices A, B e C) foram enviados aos tradutores e participantes da banca de especialistas para que os procedimentos envolvidos na realização do processo fossem explanados por meio da leitura e assinatura do documento. A amostra da população também foi esclarecida e assinou o TCLE antes de iniciar a entrevista. Para os participantes do teste e do reteste também foram elaborados TCLE, cuja assinatura foi obtida por meio de aceite eletrônico.

4.4 Local e período do estudo

estudo foi realizado no Hospital da Criança do HCFMRP-USP, no período de 2017 a 2019.

4.5 Participantes do estudo

A seguir, serão descritos os critérios de inclusão e as características para a realização do convite para participar da pesquisa, conforme a etapa do processo de tradução e adaptação. A participação era voluntária para qualquer uma das fases do projeto e não implicava em qualquer tipo de bonificação ou remuneração. Os riscos para os participantes eram mínimos, sendo o mais significativo o tempo dedicado às análises ou ao preenchimento de questionários. Também foram mantidos em sigilo os nomes dos participantes, assim como suas respostas e considerações.

4.5.1 Comitê de especialistas

Seguindo as recomendações da literatura sobre os processos de tradução e adaptação de instrumentos, foram convidados para formar o comitê de especialistas profissionais com diversas formações, sendo um dos critérios de inclusão a fluência em ambos os idiomas do estudo, ou seja, inglês e português (BEATON et al., 2000), e os demais critérios foram:

- educadores médicos com atuação na graduação e em programas de residência médica em pediatria com titulação mínima de doutorado e mais de 10 anos de experiência na área, ou
- educadores médicos com atuação em programas de treinamento em cuidados paliativos e experiência com CPP, com mais de cinco anos de atuação, com titulação mínima de doutorado e título de especialista em cuidados paliativos.
- Os convites foram enviados por correio eletrônico e após o aceite de participação, cada especialista (também chamado de juiz) recebeu os seguintes documentos: cópia do instrumento original em inglês, cópia da

versão pré-final traduzida, TCLE, formulário de caracterização de perfil acadêmico e profissional (Apêndice D) e um documento para avaliação de cada item do questionário com espaço para anotação das considerações e, assim, possibilitar os testes de validação.

4.5.2 Amostra da população alvo

Foram selecionados 30 residentes para avaliação inicial da versão traduzida do questionário durante o ano de 2018. Como critérios de inclusão, deveriam estar matriculados no programa de residência médica do Departamento de Puericultura e Pediatria. Como o instrumento inicial foi desenvolvido para as subespecialidades de oncologia, hematologia, cardiologia, e neonatologia pediátrica, para serem incluídos no estudo, os residentes deveriam fazer parte de um desses programas e aceitar participar da pesquisa. Os que concordaram assinaram o TCLE antes de iniciar a atividade de preenchimento do questionário e a entrevista realizada pela pesquisadora deste estudo. Foi garantido aos participantes que seus dados, suas respostas e sugestões permaneceriam em sigilo. Não houve qualquer tipo de bonificação pela participação.

4.5.3 Amostra da população de aplicação de teste-reteste

A população alvo deste estudo foram os residentes de pediatria do programa de residência médica do Departamento de Puericultura e Pediatria do HCFMRP-USP. Como critério de inclusão, os participantes deveriam estar matriculados no ano de 2019 em qualquer um dos programas de residência médica em pediatria, independente do ano ou da especialidade/área de atuação e que aceitassem participar do estudo.

4.6 Procedimentos para coleta de dados

Podem-se considerar como etapas do gerenciamento de dados, durante a execução desta pesquisa, os passos descritos a seguir:

- codificação das variáveis,
- montagem da base de dados do estudo;
- teste dos procedimentos de gerenciamento de dados;
- registro dos dados, identificação e correção de erros;
- cópias de segurança regularmente;
- tabulação dos dados para análise;
- arquivamento dos dados obtidos em cada fase da pesquisa

Para a coleta de dados dos juízes foram utilizadas planilhas elaboradas no programa Excel® da Microsoft. As entrevistas foram realizadas da seguinte maneira: os convidados a participar da pesquisa estavam matriculados no programa de residência médica, cursando do primeiro ao quarto ano. Todas as entrevistas foram realizadas pela pesquisadora para garantir a padronização da avaliação semântica. Os residentes foram abordados e convidados a participar da pesquisa voluntariamente e sem qualquer bonificação. Caso concordassem deveriam informar o horário mais adequado para a entrevista. Os participantes preencheram e assinaram o TCLE. Foram orientados sobre a pesquisa e o objetivo da entrevista. Receberam o questionário traduzido e adaptado impresso e caneta para o preenchimento. Ao lado de cada item do instrumento havia uma lacuna para que eles anotassem dúvidas e sugestões. Também foi solicitado que eles apontassem o nível de compreensão dos itens, utilizando uma escala *Likert* de cinco pontos, em que 1 (muito pouco) a 5 (muito bem). O objetivo desta fase foi avaliar os itens do instrumento traduzido quanto ao nível de compreensão por uma amostra da população alvo. Como critério foi considerado que no mínimo 50% da população deveria considerar o grau de compreensão entre 4 e 5 da escala *Likert* para que fosse mantido o item sem alterações.

Após a finalização da versão em português do instrumento, utilizou-se a ferramenta *RedCap*, uma plataforma digital destinada a elaboração e gestão de

bancos de dado, assim como pesquisas on-line. Substitui, de forma eficaz e segura, os bancos de dados com anotações manuais e formulários, possibilitando a importação e exportação de dados ao Excel e de outros programas estatísticos.

O Departamento de Puericultura e Pediatria disponibilizou o uso da plataforma, e para a construção da versão do questionário foram seguidas as recomendações da autora do instrumento original que utilizou a mesma ferramenta para a sua pesquisa. Posteriormente, os dados foram exportados para planilhas do Excel.

4.7 Análise estatística dos dados

Na decisão pela adaptação transcultural do instrumento, confirmou-se com o auxílio de especialista em estatística se os dados de validade e confiabilidade do constructo (conceito teórico) eram pertinentes, evidenciando que o instrumento utilizado realmente mede aquilo a que se propõe (FEGADOLLI et al., 2015; HERNÁNDEZ NIETO, 2002; SOUZA; ALEXANDRE; GUIRARDELLO, 2017).

Foi aplicada a estatística descritiva para caracterização da amostra e descrição de valores de média, mediana, desvio-padrão e amplitude de variação dos resultados (REIS, 2002).

Encontraram-se no instrumento original, dados de consistência interna indicado pelo alfa de Cronbach $>0,8$ (boa a excelente) e ICC e *kappa* $>0,6$ (substancial), indicando que o instrumento apresenta critérios de confiabilidade. Quanto à validade, os coeficientes variaram entre 0,88-0,92, o que confirma o potencial de estimar com precisão os parâmetros pretendidos no instrumento.

Neste estudo, foi utilizado o *software* SAS 9.2 para realização das análises estatísticas e os gráficos apresentados foram elaborados com o auxílio do *software* R, versão 3.4.1

A literatura orienta diversas possibilidades para cálculo de confiabilidade (fidedignidade) e para validade de um instrumento (PILATTI; PEDROSO; LUIS, 2010). Neste estudo, optou-se por realizar as medidas orientadas pela autora original, sendo elas (Figura 9):

- confiabilidade: para avaliar a estabilidade (o quanto o score é estável ao

longo do tempo) aplicou-se o teste-reteste, *kappa* ponderado (para as informações de natureza qualitativa) e o ICC (para as variáveis de natureza quantitativa) para avaliar a reprodutibilidade intraexaminador, de todas as questões do questionário. A consistência interna foi calculada pelo alfa de Cronbach entre todos os itens da mesma dimensão

- A validade de conteúdo foi analisada pela concordância entre os especialistas (avaliadores) utilizando-se o coeficiente de validade de conteúdo (CVC).

Figura 9 - Representação da metodologia estatística utilizada no processo de tradução e adaptação do QCPP

Para analisar a concordância entre as medidas teste e reteste das variáveis qualitativas foram utilizados o coeficiente *kappa* simples ou ponderado, introduzido por Cohen (1960). Este mede o grau de concordância entre testes quando as variáveis são categóricas. Quando o coeficiente assume seu valor máximo, 1, corresponde a uma perfeita concordância. Um coeficiente *kappa* igual a zero indica que a concordância é igual àquela esperada pelo acaso. Valores negativos ocorrem quando a concordância é mais fraca do que a esperada pelo acaso, mas segundo Agresti (2007), isto raramente ocorre. Landis e Koch (1977) fornecem as seguintes categorizações para o coeficiente *kappa* (Tabela 6).

Tabela 6 - Categorização para o coeficiente *Kappa*

Coeficiente <i>Kappa</i>	Força da concordância
Menor que zero	Pobre
0,00-0,20	Desprezível
0,21-0,40	Suave
0,41-0,60	Moderada
0,61-0,80	Grande
0,81-1,00	Quase perfeita

Fonte: Adaptado de Landis e Koch (1997).

Para analisar a concordância entre as medidas teste e reteste dos quatro *scores* foi calculado o ICC (SNEDECOR; COCHRAN, 1977). O ICC permite medir o grau de concordância entre as medidas dentro de uma classe. Quanto mais próximo o coeficiente estiver de 1, maior a concordância entre as medidas dentro de uma mesma classe (FREITAS; RODRIGUES, 2005; PRINCE, 2008).

A avaliação da consistência interna foi realizada pelo método do coeficiente alfa de Cronbach, uma ferramenta estatística que quantifica, numa escala de 0 a 1, a confiabilidade de um questionário, sendo utilizadas as resposta da primeira aplicação do questionário, conforme recomendação da literatura (MATTHIENSEN, 2011). Para cada dimensão proposta (autoavaliação, avaliação da educação médica, barreiras à utilização do cuidado paliativo e conhecimentos) utilizou-se o alfa de Cronbach para o cálculo. O valor mínimo aceitável para se considerar um questionário confiável é 0,7; porém não existe consenso quanto ao valor esperado para o alfa de Cronbach, sendo que a maioria dos autores considera satisfatório um $\alpha=0,70$. Freitas e Rodrigues (2005) consideram os seguintes valores para o coeficiente de alfa de Cronbach (Tabela 7).

Tabela 7 - Escala da consistência interna do coeficiente alfa de Cronbach

Valor de α	Consistência
$\alpha \leq 0,30$	muito baixa
$0,30 < \alpha \leq 0,60$	baixa
$0,60 < \alpha \leq 0,75$	moderada
$0,75 < \alpha \leq 0,90$	alta
$\alpha > 0,90$	muito alta

Fonte: (FREITAS; RODRIGUES 2005).

As análises dos dados referentes à revisão do comitê de especialistas incluíram cálculo do CVC, proposto por Hernandez-Nieto (2002), para cada item do instrumento (CVCc) e para o instrumento como um todo (CVCt). Valores acima de 0,80 são considerados como aceitáveis. Os passos para o cálculo foram:

- Com base nas notas dos juízes, calculou-se a média das notas de cada item onde J representa o número de juízes que avaliaram o item, empregando a fórmula: $Média_i = \sum_{j=1}^J 1^{item}_j / J$;
- A partir da média, calculou-se o CVC para cada item (CVCi) onde V_{máx} representa o valor máximo que o item poderia receber, pela fórmula: $CVC_i = Média_i / V_{máx}$;
- Realizou-se, ainda, o cálculo do erro (Pei), para descontar possíveis vieses dos juízes avaliadores, para cada item;
- Com isso, o CVC final de cada item (CVCc) foi assim calculado: $CVC_c = CVC_i - Pe_i$;
- Para o cálculo do CVC total do questionário (CVCt), referindo-se a cada uma das características (clareza de linguagem, pertinência prática e relevância), utilizou-se: $CVC_{total} = MCVC_i - MPe_i$, em que MCVC representa a média dos coeficientes de validade de conteúdo dos itens do questionário, e MPe_i a média dos erros dos itens do questionário.

A comparação dos grupos (ano de residência R1/R2 vs R3/R4) quanto aos quatro scores foi realizada pelo meio do teste de Mann-Whitney, técnica não paramétrica que permite a comparação de dois grupos independentes sem que haja suposições quanto à distribuição dos dados. Para todas as análises adotou-se nível de significância de 5% (BEGG, 2009; COHEN, 1960; LANDIS; KOCH, 1977; SNEDECOR; COCHRAN, 1977).

5. Resultados

5.1 Tradução e adaptação do PPCQ

O processo de adaptação transcultural seguiu o modelo proposto por Beaton et al. (2000), com pequenas adaptações. A Figura 10 representa uma visão geral do processo.

Figura 10 - Representação do processo de tradução e adaptação do *Pediatric Palliative Care Questionnaire* (PPCQ)

Fonte: Adaptado de Beaton et al. (2000).

5.1 1 Etapa I: Tradução

A primeira etapa envolveu a tradução juramentada por dois profissionais bilíngues com língua nativa português e apenas um dos tradutores possuía experiência na área de saúde. Ao analisar os resultados, optou-se por incluir um terceiro profissional, bilíngue da área médica e com experiência em CPP. As características dos tradutores estão descritas na Tabela 8 e respeitaram as orientações da literatura.

Tabela 8 - Caracterização dos tradutores

Tradutor	T1	T2	T3
Língua nativa	Português	Português	Português
Experiência com tradução	Tradutor profissional (tradução juramentada)	Tradutor profissional com experiência na área de saúde	Médico pediatra bilíngue
Conhecimento PPCQ	Não	Não	Sim

T1= primeiro tradutor; **T2=** segundo tradutor; **T3=** terceiro tradutor; **PPCQ-** *Pediatric Palliative Care Questionnaire*

Inicialmente, foram realizadas duas traduções com profissionais da área de letras, sendo um deles experiente em traduções da área da saúde. Os resultados foram semelhantes. Como o processo da tradução é fundamental para a continuidade do trabalho, optou-se por solicitar a um profissional médico pediatra (T3) e com formação em cuidados paliativos que também realizasse uma tradução, pois um dos tradutores deveria ter conhecimento sobre o QCPP.

5.1.2 Etapa II: Síntese das traduções

O segundo passo foi a síntese das três traduções (T1, T2 e T3) em uma única versão (ST), contando com a participação da pesquisadora responsável pelo estudo e outro colega médico pediatra, também com experiência em cuidados paliativos (especialista e educador da área), assim como os tradutores. Com surpresa, observou-se que não houve divergências significativas nesta etapa do processo, apesar do instrumento ser considerado extenso.

As palavras que apresentaram divergências nas traduções foram: *discussions, end-of-life, hospice, POLST (Physician Orders for Life-Sustaining Treatment), dying process, sênior, residency, fellowship, truthfully, withdrawing, “for no further aggressive therapy”, didactic, controlling, not ready, “become emotional”*

Após consenso, foram traduzidas como: *reunião, fim de vida, hospice, DAV (diretiva antecipada de vontade), processo de morrer, experiente, residência e subespecialização, sinceramente, suspender, contraindicando terapia agressiva, manejo, livro didático, preparada, emociona-se.*

Em relação à sigla *POLST*, que tem tradução como ordem médica sobre suporte de vida e refere-se a um formulário amplamente empregado nos Estados Unidos da América para planejamento de medidas terapêuticas prolongadoras de vida, e não há ainda um consenso quanto à utilização deste modelo de documento e as Diretivas Antecipadas de Vontade (DAV) também são incipientes no Brasil. Essas ferramentas auxiliam pacientes portadores de doenças graves e ameaçadoras da vida e seus familiares na tomada de decisões de fim de vida, respeitando suas preferências e valores. Desta forma, a ferramenta *POLST* refere-se a um sistema para enunciar, documentar e facilitar a comunicação de pacientes e seus familiares quanto ao tratamento prolongado da vida em situações de expectativa de vida reduzida ou doença incurável. Apesar de ser um instrumento no idioma inglês, em 2016 foi realizado um trabalho de tradução e adaptação transcultural do formulário para o português do Brasil possibilitando, assim, ser utilizado no Brasil. (MAYORAL, 2016).

No Brasil, todo cidadão tem o direito a recusar procedimentos e tratamento médicos, respaldados por lei em alguns estados e pela resolução sobre cuidados paliativos, o que se faz hoje é a DAV. No entanto, em pediatria, essas discussões são complexas, pois quem decide são os pais ou o responsável legal. Dessa forma, o pediatra intermediará as decisões buscando o melhor interesse da criança e respeitando os valores familiares. Como o CPP ainda é incipiente no país, optou-se por manter a expressão, inicialmente traduzida como DAV, a fim, inclusive, de fomentar discussões a esse respeito, visto que países como Portugal, Espanha, Canadá e Estados Unidos já utilizam formulários com a finalidade de estabelecer diretivas sobre suporte de vida (MAYORAL, 2016).

Decidiu-se manter a palavra *hospice* sem tradução, pois ela não apresenta palavra de igual significado em português. Este termo representa uma filosofia de cuidado, e não apenas um local físico. Implica em cuidados que prezam o bem-estar do paciente com uma doença avançada. Em alguns países é considerado para pacientes com expectativa de vida menor de seis meses por questões do sistema de saúde, porém não existe uma definição exata em relação ao tempo. É uma abordagem relativamente nova no Brasil e existe a dificuldade de traduzi-la em uma palavra em português. Além disso, houve uma discussão sobre a necessidade de manter dois itens no questionário de caracterização demográfica: *race* e *ethnicity*, envolvendo questões sociológicas, visto que no Brasil existe grande miscigenação e divergências quanto às classificações de raça. Assim, optou-se por suprimir estes dois itens.

5.1.3 Etapa III: Retrotradução

Após chegar ao consenso da versão de síntese (ST), realizou-se a terceira etapa que foi a retrotradução. Nesse momento do estudo, foram realizadas duas versões independentes por profissionais em tradução sem experiência na área de saúde, bilíngues e nativos da língua inglesa americana. Ambos não conheciam a versão original do instrumento. Logo em seguida, promoveu-se encontro presencial entre os tradutores, a pesquisadora e um especialista em cuidados paliativos para os ajustes necessários e consenso sobre uma versão única, chamada de síntese da retrotradução. Como descrito na literatura, um processo de tradução rigoroso poderá ser verificado no momento da retrotradução com a similaridade da versão produzida com a original (alto grau de correspondência), confirmando que o processo foi satisfatório até essa etapa.

5.1.4 Etapa IV: Comitê de especialistas

O número de profissionais médicos pediatras com formação em cuidados paliativos ainda é restrito. Conforme dados da Associação Médica Brasileira, até 2018 apenas 14 pediatras foram aprovados na prova de título da área da atuação

em cuidados paliativos, e apenas no ano de 2019 o primeiro curso de especialização *latu senso* em CPP foi realizado. Existem alguns serviços no país de complementação em cuidados paliativos em São Paulo e no Rio de Janeiro, porém o número de profissionais treinados ainda é pequeno.

Foram enviados 31 convites para profissionais de diferentes regiões do país a fim de se realizar uma adaptação cultural adequada para que, futuramente, o questionário possa ser aplicado em qualquer estado do Brasil. No entanto, o número de especialistas que preencheram o critério de inclusão foi limitado. Além disso, alguns não responderam ao convite encaminhado por correio eletrônico.

Inicialmente, 17 aceitaram participar da análise das traduções e receberam o material necessário. Porém, alguns desistiram devido ao tempo exigido e por questões de distância geográfica ou dificuldade de participar de reunião por vídeoconferência. Ao final, apenas sete pediatras preencheram os critérios e participaram do processo.

O comitê de especialistas tem o objetivo de verificar as equivalências idiomática (coloquialismos), conceitual, semântica (significados) e cultural (se a palavra faz parte da cultura). Para esta etapa, os participantes com experiência na área de CPP receberam o instrumento original (PPCQ), a versão traduzida (QCPP), o TCLE, um formulário para caracterização do especialista e uma planilha para preenchimento sobre a avaliação do instrumento traduzido, empregando uma escala *Likert* graduada de zero a cinco.

As cópias do TCLE e dos formulários de caracterização dos juízes e das respostas da avaliação do instrumento traduzido foram encaminhadas por correio eletrônico à pesquisadora para documentação e arquivamento. Esse processo garantiu que a pesquisadora tivesse conhecimento de todas as anotações e sugestões, organizando os principais tópicos a serem discutidos. O objetivo da reunião (vídeoconferência) foi definir se algum item seria excluído ou substituído, ou ainda se haveria necessidade de inclusão para finalizar a adaptação do instrumento traduzido para o português do Brasil - QCPP. A descrição do perfil dos especialistas que completaram o processo encontra-se na Tabela 9.

Tabela 9 - Caracterização dos especialistas participantes do Comitê de tradução e validação.

Juíz	Estado	Especialidade	Tempo de atuação em CPP	Tempo de ensino	Título de especialista em CP
1	SP	terapia intensiva pediátrica	5	15	não
2	SP	anestesiologia e dor	12	15	sim
3	SE	terapia intensiva pediátrica e cardiologia	5	5	sim
4	MG	terapia intensiva pediátrica	2	13	sim
5	DF	pediatria	5	10	não
6	RJ	oncologia pediátrica	8	20	sim
7	SC	oncologia pediátrica	10	10	sim

CP= cuidados paliativos; CPP= cuidados paliativos pediátricos; J= juiz.

5.1.4.1 Síntese das sugestões: versão pré-final

Em um primeiro momento, os especialistas tiveram um tempo de 45 dias para ler o material encaminhado e preencher o documento de avaliação. Neste documento foi solicitado que anotassem todas as dúvidas e sugestões sobre a versão traduzida, justificando seu ponto de vista. Além disso, solicitou-se que julgassem cada um dos itens do questionário utilizando uma escala *Likert* de cinco pontos, que variava de pouquíssimo (1) a muitíssimo (5) para os seguintes itens: clareza de linguagem, pertinência e relevância teórica.

O quesito clareza de linguagem analisa se cada item ou critério de observação é claro, compreensível para a população alvo. Caso o especialista julgasse inadequado, deveria deixar anotado a sugestão para substituição ou modificação das palavras ou expressões. A pertinência avalia se de fato cada item presente no questionário apresenta importância para o instrumento. Esta análise permite que sejam discutidas exclusão de itens e até mesmo substituição por outros.

O terceiro ponto, a relevância teórica, indica o grau de associação entre o item de observação e o referencial teórico, ou seja, se o item é importante na temática abordada pelo constructo.

As observações dos especialistas foram anotadas e agrupadas conforme os itens e colocada em uma planilha Excel para que facilitasse a visualização durante a discussão sobre as possíveis modificações no instrumento. Após esse processo,

realizado pela pesquisadora do estudo, foi reencaminhado aos especialistas participantes da análise. Na reunião por videoconferência entre os especialistas e a pesquisadora houve consenso (o que não significa que todos concordaram com as propostas, mas que aceitaram que as sugestões poderiam ser a melhor estratégia para manter a proposta original do instrumento em determinado item) e as modificações foram aplicadas. Cada parte do instrumento foi discutida e após os ajustes necessários, considerada adequada semanticamente à nossa cultura, sendo que apenas uma questão foi modificada no questionário de autoconhecimento.

Comparando a versão pré-final do instrumento com o original, a principal questão de divergência entre os especialistas foi sobre o item 7 da seção de autoconhecimento, envolvendo o termo POLST. O motivo das discussões (citado anteriormente) é que no Brasil não é uma rotina o uso do *Physician Order for Life-Sustaining Treatment Form (POLST)*.

A sugestão de substituir o termo por outro que se aproximasse da intenção do item foi uma opção encontrada durante o processo de tradução. No entanto, gerou questionamentos durante a fase de avaliação pelos especialistas. O termo que se aproximaria de POLST em nossa cultura de cuidados paliativos é a DAV. No entanto, na pediatria ainda não há estudos relatando o uso da DAV no país. No entanto, na prática médica percebe-se a necessidade em documentar as decisões sobre medidas terapêuticas em situações irreversíveis. Após consenso, a maioria dos especialistas optou por manter o item, pois acreditam que pode ser uma forma de despertar reflexões futuras sobre a questão (NEEDLE; SMITH, 2016).

Na última parte do instrumento houve concordância dos especialistas sobre a pertinência dos itens raça e etnia na caracterização demográfica. A decisão do comitê foi unânime e optou-se por suprimir esses itens do questionário. Também foram feitas algumas adaptações nas alternativas relacionadas às religiões, substituindo as opções luterano e testemunha de Jeová por evangélicos, suprimindo as opções cristão, muçulmano, hindu e acrescentando espíritas. Dessa forma, adequou-se o questionário para a nossa realidade cultural. Um resumo da concordância entre os juízes para cada parte do questionário está descrito na análise estatística. A maior parte do instrumento apresentou concordância satisfatória entre os juízes (acima de 80%).

5.1.5 Etapa V: Pré-teste

Foi aplicada a versão pré-final do PPCQ em português em um pré-teste, conforme orientado na literatura, para uma amostra da população alvo de 30 residentes, para demonstrar a equivalência semântica e cultural e, conseqüentemente, analisar a validade de conteúdo e de face realizada pelo comitê de especialistas. A caracterização dos participantes por especialidade e ano de residência encontra-se nas Figuras 11 e 12.

Figura 11 - Distribuição por especialidade/área de atuação da amostra da população alvo para realização do pré-teste

Figura 12 - Distribuição dos participantes do pré-teste por ano de residência e especialidade pediátrica

R3= residente do terceiro ano; **R4=** residente do quarto ano.

Ao final desta análise todos os 46 itens do questionário foram compreendidos por mais de 50% (variando de 75-100%) da população avaliada. Não foram alteradas palavras ou frases nesse momento da pesquisa.

Durante o processo, a pesquisadora observou as expressões durante a leitura e realizou anotações sobre os comentários e dúvidas dos participantes. Cada entrevista durou de 30 a 60 minutos, pois em alguns casos os médicos em formação também fizeram questionamentos sobre os CPP. Ao término da entrevista uma pergunta chave era feita: “você considera importante o treinamento em CPP durante a residência médica?”, devendo a resposta ser dicotômica (sim ou não), obtendo 100% de resposta positiva. Porém, este dado deve ser analisado com cautela, pois o residente pode ter respondido sim por tratar-se de uma entrevista, ou seja, sua resposta não era anônima.

Os dados foram tabulados, utilizando-se o programa Word®, e analisados. A partir da observação das respostas, a pesquisadora agrupou os principais temas por dimensão: educação, morte, questões éticas, autocuidado e conflitos (Figura 13).

Durante as entrevistas, os residentes apresentaram questionamentos sobre conceitos básicos e indicações de CPP, sendo uma das principais dúvidas o tempo para início de abordagem com a família e o manejo de sintomas, destacando-se as questões de analgesia e indicação de sedação paliativa, e da lacuna em treinamento para troca de dispositivos como cânulas e sondas, assim como para ajuste de aparelhos de ventilação de suporte.

Figura 13 - Representação das impressões observadas durante a entrevista de pré-teste com amostra da população alvo

De forma recorrente, a questão sobre documentação do paciente não ser candidato a manobras de reanimação apareceu como inquietação para os entrevistados juntamente com reflexões acerca da limitação de suporte de vida, tais

como amina vasoativas, falhas de acesso venoso, dentre outras. Apesar de conhecerem o conceito de decisão compartilhada, alguns dos entrevistados relataram ter dificuldades em definir a proposta terapêutica em conjunto com a família, pois em muitos casos eles mesmos não estão seguros de qual a melhor proposta terapêutica. Outro tema é a legalidade da extubação paliativa e como devem ser os procedimentos para que ocorra de forma menos impactante para a família.

Os conflitos foram relatados em três dimensões principais: entre a equipe assistencial, ou seja, com os colegas residentes e chefia (assistentes e docentes), com a equipe multiprofissional e com a família. Em qualquer nível, desencadeiam reações negativas e dificultam o vínculo pessoal.

Os residentes relataram que existe uma falha em treinamento de comunicação de más notícias e sobre a morte e que, muitas vezes, não estão preparados para conversar com a família. Alguns descreveram situações pessoais de perdas, que mudaram sua atitude perante o paciente em fim de vida e familiares, pois perceberam a diferença de uma conversa compassiva e do acolhimento da equipe em situação de intenso sofrimento pessoal. Alguns dos entrevistados questionaram qual seria o melhor local para a morte e como é o fluxo em situação de óbito domiciliar.

Por se tratar de uma análise qualitativa das respostas, não foram realizadas análises estatísticas nesta etapa da pesquisa. Os residentes que participaram do pre-teste, automaticamente, foram excluídos da fase de teste e reteste posterior.

5.2 Etapa VI: versão final

Ao final do processo de tradução e adaptação cultural, foi elaborada a versão adaptada o instrumento original, que recebeu o nome de Questionário de Cuidados Paliativos Pediátricos (QCPP). Esta versão aproxima-se da estrutura do instrumento original sendo as alterações mais significativas relacionadas a questões semânticas. Os especialistas julgaram que o conteúdo do instrumento é adequado à proposta de avaliação dos residentes de pediatria independente da subespecialidade ou área de atuação da qual fazem parte. Apesar de ser um instrumento extenso, permite que

várias dimensões sejam avaliadas. E como a própria autora do questionário original sugere, as partes do documento podem ser utilizadas em separado, ou seja, pode ser adaptado à necessidade daquele momento. As Figuras 14 a 18 representam a tradução dos dados demográficos e os quatro dimensões: autoavaliação, educação médica, barreiras e conhecimento, respectivamente.

Figura 14 - Versão traduzida e adaptada da dimensão autoavaliação com 23 itens**QUESTIONÁRIO DE CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO****Questionário: Autoavaliação**

Indique o seu nível de conforto com as seguintes afirmativas colocando um “x” em somente uma opção por afirmativa. Por favor, responda o mais verdadeiramente possível.

	Muito desconfortável	Desconfortável	Indiferente (nem confortável, nem desconfortável)	Confortável	Muito confortável
	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)
1 - Eu me sinto__participando de reuniões sobre fim de vida.					
2 - Eu me sinto__conduzindo reuniões sobre fim de vida.					
3 - Eu me sinto__sugerindo à família a necessidade de uma reunião sobre fim de vida.					
4 - Eu me sinto__sugerindo ao médico assistente a necessidade de uma reunião sobre fim de vida.					
5 - Eu me sinto__explicando à família o que são os cuidados paliativos e sua função.					
6 - Eu me sinto__explicando à família o que significa "não reanimar/não intubar/ não usar drogas vasoativas".					
7 - Eu me sinto__orientando a família no preenchimento de um formulário de DVA (Diretivas de Vontade Antecipada)					
8 - Eu me sinto__explicando à família a opção de suspender o suporte artificial de vida.					
9 - Eu me sinto__contraindicando terapias agressivas ou fúteis					
10 - Eu me sinto__recomendando a interrupção de suporte artificial de vida.					
11 - Eu me sinto__explicando para a família o processo fisiológico do morrer.					
12 - Eu me sinto__controlando a dor do paciente durante o processo do morrer					
13 - Eu me sinto__titulando opióides durante o processo do morrer.					
14 - Eu me sinto__manejando outros sintomas (dispnéia, secreções, agitação) durante o processo de morte.					
15 - Eu me sinto__discutindo opções de cuidados em fim de vida (internação, cuidados domiciliares)					
16 - Eu me sinto__encaminhar para cuidados domiciliares a criança cuja família opte pela morte em casa.					
17 - Eu me sinto__conduzindo reuniões nas quais a família não concorda com as nossas recomendações.					
18 - Eu me sinto__permanecendo ao lado do leito enquanto uma criança morre.					
19 - Eu me sinto__declarando a morte de uma criança.					
20 - Eu me sinto__conversando com a família sobre necropsia.					
21 - Eu me sinto__conversando com a família sobre doação de órgãos.					
22 - Eu me sinto__comparecendo ao funeral de um paciente.					
23 - Eu me sinto__em me comunicar com a família após a morte da criança.					

Figura 15 - Versão traduzida e adaptada da dimensão autoavaliação da educação médica com seis itens

Questionário: Avaliação da educação médica

Por favor, preencha com um “x” a opção com a qual você mais

concordar.

	Discordo fortemente (1)	Discordo parcialmente (2)	Indiferente (3)	Concordo parcialmente (4)	Concordo fortemente (5)
1 - Eu recebi treinamento adequado durante minha graduação médica para conduzir reuniões sobre cuidados paliativos					
2 - Eu recebi treinamento adequado durante minha graduação médica para o manejo da dor e alívio de sofrimento em final de vida.					
3 - Esperam de mim a condução de reuniões sobre cuidados paliativos com meus pacientes e seus familiares.					
4 - Eu recebi educação formal em cuidados paliativos durante minha residência médica (seja por leitura, livro didático, workshops, simulações).					
5 - Eu recebi educação formal em dor e manejo de sintomas durante minha residência médica (seja por leitura, livro didático, workshops, simulações).					
6 - Eu recebi treinamento em comunicação durante minha residência (comentários diretos dos assistentes, dramatização, simulações).					

Figura 16 - Versão traduzida e adaptada da dimensão barreiras à utilização dos cuidados paliativos com sete itens

Questionário:

Barreiras à utilização dos cuidados paliativos

Na minha prática diária, barreiras aos cuidados paliativos incluem:

	Discordo fortemente (1)	Discordo parcialmente (2)	Indiferente (3)	Concordo parcialmente (4)	Concordo fortemente (5)
1 - Eu vejo os cuidados paliativos como desistência.					
2 - Familiares veem os cuidados paliativos como desistência.					
3 - A família não está preparada.					
4 - Ainda existem opções de tratamentos curativos.					
5 - Eu me sinto desconfortável em trazer a ideia para os familiares					
6 - O nome "cuidados paliativos" significa que a criança morrerá em breve.					
7 - A disponibilidade de uma equipe de cuidados paliativos.					

Figura 17 - Versão traduzida e adaptada da dimensão conhecimentos com 10 itens**Questionário: Conhecimentos.**

Por favor, escolha a opção que você acha que melhor responde à pergunta. Por favor, faça isto sem a ajuda de internet, livro, artigos ou recursos eletrônicos.

1. Qual das seguintes sentenças sobre cuidados paliativos pediátricos NÃO é verdadeira?

- ☐ A equipe de cuidados paliativos pode ajudar a determinar até onde a criança ou adolescente pode participar nas decisões dos cuidados.
- ☐ Crianças com quaisquer diagnósticos são elegíveis para cuidados paliativos.
Crianças podem morrer em qualquer lugar, inclusive na UTI.
- ☐ A equipe de cuidados paliativos assume o cuidado primário da criança, uma vez que ela seja incluída no programa.
- ☐ A equipe de cuidados paliativos pode ajudar a família nas decisões difíceis, mesmo quando não for no fim de vida.

2. Qual das seguintes é importante para conduzir uma reunião sobre cuidados?

- ☐ Antes da reunião, todas as equipes médicas envolvidas devem se reunir para discutir os objetivos do encontro.
- ☐ A equipe deve escolher com a família um momento que seja adequado tanto para os pais quanto para os médicos do cuidado primário do paciente.
- ☐ O encontro deve começar com a apresentação somente dos especialistas os quais a família não conheça bem.
- ☐ A equipe médica deve usar os primeiros 5 minutos para explicar à família a pauta do encontro.
- ☐ Contanto que haja boa compreensão durante a discussão, a equipe médica não precisa resumir o plano de seguimento.

3. Qual dos seguintes é um bom momento para envolver a equipe de cuidados paliativos?

- ☐ Quando a criança está em um estágio do tratamento em que o risco de sofrimento é grande.
- ☐ Quando a equipe de cuidados primária está tendo dificuldades no manejo dos sintomas físicos da criança.
- ☐ Quando há desentendimento entre os membros da família sobre o melhor caminho a tomar no cuidado da criança.
- ☐ Quando há discordância entre a equipe médica sobre como prosseguir no cuidado da criança.
- ☐ Todas acima.

4. Qual das seguintes NÃO é um importante princípio de comunicação quando discute-se cuidados paliativos ou assuntos delicados?

- ☐ Minimizar o uso de jargão médico.
- ☐ Perguntar à família o quanto ela deseja saber.
- ☐ Atentar ao tempo em que o cuidador está falando versus escutando.
- ☐ Se você não está seguro da resposta, recomenda-se dizer "eu não sei".
- ☐ Quando a família emociona-se ou fica triste pelas notícias, recomenda-se deixar o ambiente e retomar a conversa mais tarde.

5. Qual das seguintes acerca da administração de opióides para o manejo da dor aguda em crianças é verdadeira?

- ☐ Codeína é recomendada para dor moderada.
- ☐ Pacientes podem tornar-se tolerantes a todos os efeitos colaterais induzidos pelos opióides, incluído prurido, náusea e constipação.
- ☐ Familiares devem escolher entre bom controle da dor e sedação excessiva.
- ☐ Dose de horário é preferível a se necessário (conforme demanda).
- ☐ Cerca de 40% das crianças recebendo determinada dose de opióide podem apresentar efeitos colaterais que requeiram redução da dose ou rotação da droga.

6. Qual das seguintes sobre dispneia no final de vida é verdadeira?

- ☐ A administração de morfina apresenta o risco de causar depressão respiratória e morte súbita.
- ☐ A administração de morfina provavelmente não irá melhorar a dispnéia em pacientes com doença pulmonar subjacente como câncer metastático, edema ou pneumonia.
- ☐ 25% dos pacientes terão dispnéia no final de vida.
- ☐ A morfina irá melhorar a sensação de “falta de ar” do paciente.
- ☐ Usar um ventilador para assoprar ar no rosto da criança não é efetivo para a dispneia.

7. Uma criança no hospital está se aproximando do fim da sua vida. Os pais gostariam que você lhes dissesse como saber quando a morte estará próxima. Qual das seguintes é a resposta correta:

- ☐ A morte está próxima quando as extremidades tornam-se arroxeadas.
- ☐ Nunca é possível prever quando a morte está próxima.
- ☐ Diga-me mais sobre o que seria útil que você soubesse.
- ☐ Apnéia é um sinal confiável de que a morte está próxima.
- ☐ Isto depende se a criança estará no hospital ou em casa.

8. Sinais vitais são sempre indicadores confiáveis da intensidade da dor do paciente.

- ☐ Verdadeiro.
- ☐ Falso.

9. Devido ao subdesenvolvimento do seu sistema nervoso, as crianças abaixo de 2 anos de idade tem menor sensibilidade a dor e memória limitada para experiências dolorosas.

- ☐ Verdadeiro.
- ☐ Falso.

10. Crianças com menos de 11 anos não podem reportar de maneira confiável a dor, por isso os médicos devem basear-se somente na avaliação dos pais acerca da intensidade da dor da criança.

- ☐ Verdadeiro.
- ☐ Falso.

Demográficos

Por favor, complete a pesquisa abaixo com a maior exatidão possível, de forma a refletir sua escolaridade até agora.

Circule sua resposta ou coloque um "x" no quadro.

1. Sexo: ☐ M ☐ F

2. Idade: ☐ 21 ☐ 22 ☐ 23 ☐ 24 ☐ 25 ☐ 26 ☐ 27 ☐ 28 ☐ 29 ☐ 30 ☐ 31 ☐ 32
☐ 33 ☐ 34 ☐ 35 ☐ 36 ☐ 37 ☐ 38 ☐ 39 ☐ 40 ☐ 41 ☐ 42 ☐ 43 ☐ 44
☐ 45 ☐ 46 ☐ 47 ☐ 48 ☐ 49 ☐ 50 ☐ 51 ☐ 52 ☐ 53 ☐ 54 ☐ 55 ☐ 56
☐ 57 ☐ 58 ☐ 59 ☐ 60 ☐ 61 +

3. Religião: ☐ Ateu ☐ Agnóstico ☐ Budista ☐ Católico ☐ Judeu
☐ Espírita ☐ Evangélico ☐ Outro ☐ Prefere não dizer

4. Ano de residência: ☐ R1 ☐ R2 ☐ R3 ☐ R4 ☐ R5

5. Área de especialização: ☐ Terapia intensiva ☐ Cardiologia
☐ Hematologia/Oncologia ☐ Neonatologia
☐ Outra: _____

Por favor, nos conte sobre sua educação prévia sobre cuidados paliativos:

6. Qual número de horas você recebeu em educação sobre cuidados paliativos na graduação médica?

☐ 0 ☐ 1–5 ☐ 6–10 ☐ 11–15 ☐ 16–20
☐ 21–25 ☐ 26–30 ☐ Mais de 30

7. Qual número de horas você recebeu em educação sobre cuidados paliativos na residência médica?

☐ 0 ☐ 1–5 ☐ 6–10 ☐ 11–15 ☐ 16–20
☐ 21–25 ☐ 26–30 ☐ Mais de 30

8. Se você fez uma subespecialidade, qual número de horas você recebeu em educação sobre cuidados paliativos?

☐ 0 ☐ 1–5 ☐ 6–10 ☐ 11–15 ☐ 16–20
☐ 21–25 ☐ 26–30 ☐ Mais de 30

9. Quais tipos de educação médica em cuidados paliativos você recebeu durante sua graduação médica? Por favor, marque todas as que se aplicam.

- ☐ Nenhuma.
- ☐ Assistir a membros mais experientes da equipe em reuniões sobre fim de vida ou cuidados paliativos.
- ☐ Membros mais experientes da equipe observando você conduzir reuniões sobre fim de vida ou cuidados paliativos.
- ☐ Baseado em palestras.
- ☐ Workshop.
- ☐ Vídeos educacionais.
- ☐ Educação online, incluindo webnários.
- ☐ Dramatização informal ("role-playing").
- ☐ Simulações gravadas em vídeo.

10. Quais tipos de educação médica em cuidados paliativos você recebeu durante sua residência médica? Por favor, marque todas as que se aplicam.

- ☐ Nenhuma.
- ☐ Assistir a membros mais experientes da equipe em reuniões sobre fim de vida ou cuidados.
- ☐ Membros mais experientes da equipe observando você conduzir reuniões sobre fim de vida ou cuidados paliativos.
- ☐ Baseado em palestras.
- ☐ Workshop.
- ☐ Vídeos educacionais.
- ☐ Educação online, incluindo webnários.
- ☐ Dramatização informal ("role-playing").
- ☐ Simulações gravadas em vídeo.

11. Quais tipos de educação médica em cuidados paliativos você recebeu durante sua especialização? Por favor, marque todas as que se aplicam

- ☐ Nenhuma.
- ☐ Assistir a membros mais experientes da equipe em reuniões sobre fim de vida ou cuidados.
- ☐ Membros mais experientes da equipe observando você conduzir reuniões sobre fim de vida ou cuidados paliativos.
- ☐ Baseado em palestras.
- ☐ Workshop.
- ☐ Vídeos educacionais.
- ☐ Educação online, incluindo webnários.
- ☐ Dramatização informal ("role-playing").
- ☐ Simulações gravadas em vídeo.

Figura 18 - Versão traduzida e adaptada do questionário demográfico

Por favor, conte-nos sobre seu histórico com discussões em cuidados paliativos. Podem ser encontros individuais ou em grupo para discussões sobre objetivos de tratamento, condição de não ressuscitação/não intubação, permissão de morte natural, ordens médicas para tratamento de suporte de vida, prognóstico ruim, hospices ou manejo de sintomas de final de vida.

12. Qual o número de discussões sobre cuidados paliativos você assistiu durante sua especialização?

- ☐ 0 ☐ 1–5 ☐ 6–10 ☐ 11–15 ☐ 16–20 ☐ 21–25
☐ 26–30 ☐ 31–35 ☐ 36–40 ☐ 41–45 ☐ 46–50 ☐ 51 +

13. Qual o número de discussões sobre cuidados paliativos você conduziu durante sua residência?

- ☐ 0 ☐ 1–5 ☐ 6–10 ☐ 11–15 ☐ 16–20 ☐ 21–25
☐ 26–30 ☐ 31–35 ☐ 36–40 ☐ 41–45 ☐ 46–50 ☐ 51 +

14. Qual o número de discussões sobre cuidados paliativos você conduziu durante sua especialização?

- ☐ 0 ☐ 1–5 ☐ 6–10 ☐ 11–15 ☐ 16–20 ☐ 21–25
☐ 26–30 ☐ 31–35 ☐ 36–40 ☐ 41–45 ☐ 46–50 ☐ 51 +

Por favor, conte-nos sua experiência em relação a morte em pediatria.

15. Durante a residência, qual o número de pacientes que morreram enquanto você era o residente em serviço ou residente de plantão?

- ☐ 0 ☐ 1–5 ☐ 6–10 ☐ 11–15 ☐ 16–20 ☐ 21–25
☐ 26–30 ☐ 31–35 ☐ 36–40 ☐ 41–45 ☐ 46–50 ☐ 51 +

16. Durante a especialização, qual o número de pacientes que morreram enquanto você era o residente em serviço ou o residente de plantão?

- ☐ 0 ☐ 1–5 ☐ 6–10 ☐ 11–15 ☐ 16–20 ☐ 21–25
☐ 26–30 ☐ 31–35 ☐ 36–40 ☐ 41–45 ☐ 46–50 ☐ 51 +

17. Durante a especialização, qual o número de pacientes que morreram enquanto você era o residente responsável pelos cuidados?

- ☐ 0 ☐ 1–5 ☐ 6–10 ☐ 11–15 ☐ 16–20 ☐ 21–25 ☐ 26–30
☐ 31–35 ☐ 36–40 ☐ 41–45 ☐ 46–50 ☐ 51 + ☐ n/a

18. Existe algo mais que você gostaria que nós soubéssemos sobre seu treinamento prévio (por exemplo: você procurou estágios que te permitiram uma orientação extra em cuidados paliativos)?

19. Existe um modelo educacional que você acha que funciona melhor para você? Algum que você particularmente não gosta? Por favor, comente aqui.

5.3 Análise estatística dos dados

Com auxílio de um estatístico com experiência na área médica e instrumentos de avaliação, foram realizados os testes necessários, de acordo com as fases de desenvolvimento do projeto.

5.3.1 Comitê de especialistas

Para a análise das respostas dos juízes quanto aos itens solicitados (clareza de linguagem, pertinência e relevância) (LEITE et al., 2018; REICHENHEIM; MORAES, 2007; SILVEIRA et al., 2018), calculou-se o CVC, proposto por Hernandez-Nieto, (2002), para CVCc e para CVCt, conforme descritos na metodologia.

As Tabelas a seguir representam os resultados dos cálculos realizados da análise de resposta dos especialistas das diferentes seções do instrumento traduzido e adaptado. Serão discutidos por dimensão do questionário, ou seja, autoavaliação, educação médica, barreiras aos cuidados paliativos e conhecimentos. A dimensão autoavaliação apresentou os resultados representados na Tabela 10, com coeficientes maiores que 0,90, considerado como excelente, sendo 0,91 para clareza de linguagem, 0,97 para pertinência e 0,98 para relevância.

Tabela 10 - Resultados da análise de concordância entre os especialistas na dimensão autoavaliação do instrumento traduzido

Critérios de validação	CVC total
Clareza	0,915527
Pertinência	0,978881
Relevância	0,980123

Para a realização dos cálculos foram utilizados os dados representados nas Tabelas 11 a 13.

Tabela 11 - Cálculo dos coeficientes da dimensão autoavaliação para clareza de linguagem

ITEM	MÉDIA	CVCi	Pei	CVCc
1	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
2	4,285714	0,857143	0,0000012	0,857142
3	4,571429	0,914286	0,0000012	0,914285
4	4,571429	0,914286	0,0000012	0,914285
5	4,428571	0,885714	0,0000012	0,885713
6	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
7	4,000000	0,800000	0,0000012	0,799999
8	4,142857	0,828571	0,0000012	0,828570
9	4,142857	0,828571	0,0000012	0,828570
10	4,571429	0,914286	0,0000012	0,914285
11	4,428571	0,885714	0,0000012	0,885713
12	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
13	4,285714	0,857143	0,0000012	0,857142
14	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
15	4,285714	0,857143	0,0000012	0,857142
16	4,571429	0,914286	0,0000012	0,914285
17	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
18	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
19	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
20	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
21	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
22	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
23	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856

CVC_i= Coeficiente de Validade de Conteúdo para cada item; **CVCc**= Coeficiente de Validade de Conteúdo final cada item do instrumento; **Pei**= Cálculo do Erro.

Tabela 12 - Cálculo dos coeficientes da dimensão autoavaliação para pertinência

ITEM	MÉDIA	CVCi	Pei	CVCc
1	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
6	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
7	4,142857	0,828571	0,0000012	0,828570
8	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
9	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
10	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
11	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
12	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
13	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
14	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
15	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
16	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
17	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
18	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
19	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
20	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
21	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
22	4,285714	0,857143	0,0000012	0,857142
23	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999

CVC_i=Coeficiente de Validade de Conteúdo para cada item; **CVC_c**= Coeficiente de Validade de Conteúdo final cada item do instrumento; **Pei**= Cálculo do Erro.

Tabela 13 - Cálculo dos coeficientes da dimensão autoavaliação para relevância

ITEM	MÉDIA	CVCi	Pei	CVCc
1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
6	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
7	4,000000	0,800000	0,0000012	0,799999
8	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
9	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
10	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
11	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
12	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
13	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
14	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
15	4,571429	0,914286	0,0000012	0,914285
16	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
17	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
18	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
19	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
20	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
21	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
22	4,428571	0,885714	0,0000012	0,885713
23	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999

CVC_i=Coeficiente de Validade de Conteúdo para cada item; **CVCc**= Coeficiente de Validade de Conteúdo final cada item do instrumento; **Pei**= Cálculo do Erro.

Na seção do instrumento denominada barreiras à utilização dos CPP, a análise estatística de validação de conteúdo apontou resultados com coeficientes maiores que 0,9, sendo 0,91 para clareza de linguagem, 0,97 para pertinência e 0,97 para relevância. Os cálculos da análise estão apresentados nas Tabelas 14 a 17.

Tabela 14 - Resultados da análise de concordância entre os especialistas na dimensão barreiras do instrumento traduzido

Critérios de validação	CVC total
Clareza	0,918366
Pertinência	0,975509
Relevância	0,979591

Tabela 15 - Cálculo dos coeficientes da dimensão barreiras para clareza de linguagem

ITEM	MÉDIA	CVCi	Pei	CVCc
1	4,428571	0,885714	0,0000012	0,885713
2	4,571429	0,914286	0,0000012	0,914285
3	4,428571	0,885714	0,0000012	0,885713
4	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
5	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
6	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
7	4,571429	0,914286	0,0000012	0,914285

CVC_i=Coeficiente de Validade de Conteúdo para cada item; **CVC_c**= Coeficiente de Validade de Conteúdo final cada item do instrumento; **Pei**= Cálculo do Erro.

Tabela 16 - Cálculo dos coeficientes da dimensão autoavaliação para pertinência

ITEM	MÉDIA	CVCi	Pei	CVCc
1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
2	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
4	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
6	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
7	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856

CVC_i=Coeficiente de Validade de Conteúdo para cada item; **CVC_c**= Coeficiente de Validade de Conteúdo final cada item do instrumento; **Pei**= Cálculo do Erro.

Tabela 17 - Cálculo dos coeficientes da dimensão autoavaliação para relevância

ITEM	MÉDIA	CVCi	Pei	CVCc
1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
2	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
3	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
4	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
6	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
7	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999

CVC_i=Coeficiente de Validade de Conteúdo para cada item; **CVCc**= Coeficiente de Validade de Conteúdo final cada item do instrumento; **Pei**= Cálculo do Erro.

A próxima seção avaliada foi a de conhecimentos, e a análise estatística de validação de conteúdo apontou resultados com coeficientes maiores que 0,90: 0,95 para clareza de linguagem, 0,99 para pertinência e 0,99 para relevância (Tabelas 18 a 21).

Tabela 18 - Resultados da análise de concordância entre os especialistas na dimensão conhecimentos do instrumento traduzido

Critérios de validação	CVC total
Clareza	0,959102
Pertinência	0,995517
Relevância	0,996637

Tabela 19 - Cálculo dos coeficientes da dimensão conhecimentos para clareza de linguagem

ITEM	MÉDIA	CVCi	Pei	CVCc
1	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
1.1	4,571429	0,914286	0,0000012	0,914285
1.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
1.3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
1.4	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
1.5	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
2	4,571429	0,914286	0,0000012	0,914285
2.1	4,428571	0,885714	0,0000012	0,885713
2.2	4,428571	0,885714	0,0000012	0,885713
2.3	4,571429	0,914286	0,0000012	0,914285
2.4	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
2.5	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
3	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
3.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
3.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
3.3	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
3.4	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
3.5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
4	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
4.1	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
4.2	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
4.3	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
4.4	4,571429	0,914286	0,0000012	0,914285
4.5	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
5	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
5.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5.3	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
5.4	4,571429	0,914286	0,0000012	0,914285
5.5	4,285714	0,857143	0,0000012	0,857142
6	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
6.1	4,571429	0,914286	0,0000012	0,914285
6.2	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
6.3	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
6.4	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
6.5	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
7	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
7.1	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
7.2	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
7.3	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
7.4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
7.5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
8	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
8.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
8.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
9	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
9.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
9.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
10	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
10.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
10.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999

CVC_i=Coeficiente de Validade de Conteúdo para cada item; **CVC_c**= Coeficiente de Validade de Conteúdo final cada item do instrumento; **Pei**= Cálculo do Erro.

Tabela 20 - Cálculo dos coeficientes da dimensão conhecimentos para pertinência

ITEM	MÉDIA	CVCi	Pei	CVCc
1	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
1.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
1.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
1.3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
1.4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
1.5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
2.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
2.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
2.3	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
2.4	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
2.5	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
3.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
3.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
3.3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
3.4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
3.5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
4.1	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
4.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
4.3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
4.4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
4.5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5.3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5.4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5.5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
6			0,0000012	0,999999
6.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
6.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
6.3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
6.4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
6.5	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
7	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
7.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
7.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
7.3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
7.4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
7.5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
8	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
8.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
8.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
9	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
9.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
9.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
10	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
10.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
10.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999

CVC_i=Coeficiente de Validade de Conteúdo para cada item; **CVC_c**= Coeficiente de Validade de Conteúdo final cada item do instrumento; **Pei**= Cálculo do Erro.

Tabela 21 - Cálculo dos coeficientes da dimensão conhecimentos para relevância

ITEM	MÉDIA	CVCi	Pei	CVCc
1	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
1.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
1.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
1.3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
1.4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
1.5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
2.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
2.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
2.3	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
2.4	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
2.5	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
3.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
3.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
3.3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
3.4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
3.5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
4	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
4.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
4.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
4.3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
4.4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
4.5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5.3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5.4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5.5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
6	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
6.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
6.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
6.3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
6.4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
6.5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
7	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
7.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
7.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
7.3	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
7.4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
7.5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
8	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
8.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
8.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
9	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
9.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
9.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
10	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
10.1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
10.2	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999

CVC_i=Coeficiente de Validade de Conteúdo para cada item; **CVC_c**= Coeficiente de Validade de Conteúdo final cada item do instrumento; **Pei**= Cálculo do Erro.

Na seção avaliação da educação médica, novamente os resultados foram positivos, com valores maiores que 0,80: 0,89 para clareza de linguagem, 0,98 para pertinência e 0,98 para relevância (Tabelas 22 a 25).

Tabela 22 - Resultados da análise de concordância entre os especialistas na dimensão educação médica do instrumento traduzido

Crítérios de validação	CVC total
Clareza	0,899999
Pertinência	0,980951
Relevância	0,985713

Tabela 23 - Cálculo dos coeficientes da dimensão educação médica para clareza de linguagem

ITEM	MÉDIA	CVCi	Pei	CVCc
1	4,285714	0,857143	0,0000012	0,857142
2	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
3	4,428571	0,885714	0,0000012	0,885713
4	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
5	4,571429	0,914286	0,0000012	0,914285
6	4,285714	0,857143	0,0000012	0,857142

CVC_i= Coeficiente de Validade de Conteúdo para cada item; **CVC_c**= Coeficiente de Validade de Conteúdo final cada item do instrumento; **Pei**= Cálculo do Erro.

Tabela 24 - Cálculo dos coeficientes da dimensão educação médica para pertinência

ITEM	MÉDIA	CVCi	Pei	CVCc
1	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
2	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
3	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
6	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999

CVC_i= Coeficiente de Validade de Conteúdo para cada item; **CVC_c**= Coeficiente de Validade de Conteúdo final cada item do instrumento; **Pei**= Cálculo do Erro.

Tabela 25 - Cálculo dos coeficientes da dimensão educação médica para relevância

ITEM	MÉDIA	CVCi	Pei	CVCc
1	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
2	4,857143	0,971429	0,0000012	0,971427
3	4,714286	0,942857	0,0000012	0,942856
4	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
5	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999
6	5,000000	1,000000	0,0000012	0,999999

CVC_i=Coeficiente de Validade de Conteúdo para cada item; **CVC_c**= Coeficiente de Validade de Conteúdo final cada item do instrumento; **Pei**= Cálculo do Erro.

Os dados demográficos não foram submetidos à análise estatística, sendo realizados apenas os ajustes já descritos anteriormente no processo de validação semântica.

5.3.2 Análise da consistência interna do QCPP

A consistência interna do instrumento traduzido e adaptado foi aplicada com a finalidade de avaliar a confiabilidade ou fidedignidade da nova versão. A metodologia empregada foi o cálculo do valor de alfa de Cronbach para cada uma das quatro dimensões do instrumento traduzido. A Tabela 26 resume os valores encontrados.

Tabela 26 - Valores de alfa de Cronbach para as quatro dimensões do instrumento traduzido e adaptado

Dimensão	Alfa de Cronbach
Autoavaliação	0,85
Educação Médica	0,67
Barreiras	0,75
Conhecimentos	0,23

Em sequência, as Tabelas 27 a 30 indicam os resultados do cálculo de alfa de Cronbach para as dimensões educação médica, barreiras e conhecimentos, respectivamente, considerando a deleção dos itens.

Tabela 27 - Valores de alfa de Cronbach para a dimensão autoavaliação

Autoavaliação		Alfa de Cronbach 0,85	
Questão	Correlação com total	Alfa de Cronbach se deletada	
1#Eu me sinto _____ participando de reuniões sobre fim de vida	0,58	0,84	
2#Eu me sinto _____ conduzindo reuniões sobre fim de vida	0,48	0,84	
3#Eu me sinto _____ sugerindo à família a necessidade de uma reunião sobre fim de vida	0,59	0,84	
4#Eu me sinto _____ sugerindo ao médico assistente a necessidade de uma reunião de fim de vida	0,35	0,85	
5#Eu me sinto _____ explicando à família o que são os cuidados paliativos e sua função	0,40	0,84	
6#Eu me sinto _____ explicando à família o que significa “não reanimar/não intubar/ não usar drogas vasoativas”.	0,62	0,83	
7#Eu me sinto _____ orientando a família no preenchimento de um formulário de DVA (Diretivas de Vontade Antecipada)	0,46	0,84	
8#Eu me sinto _____ explicando à família a opção de suspender o suporte artificial de vida	0,56	0,84	
9#Eu me sinto _____ contraindicando terapias agressivas ou fúteis	0,63	0,84	
10#Eu me sinto _____ recomendando a interrupção de suporte artificial de vida	0,56	0,84	
11#Eu me sinto _____ explicando para a família o processo fisiológico do morrer	0,51	0,84	
12#Eu me sinto _____ controlando a dor do paciente durante o o processo de morrer	0,62	0,83	
13#Eu me sinto _____ titulando opióides durante o processo do morrer	0,44	0,84	
14#Eu me sinto _____ manejando outros sintomas (dispnéia, secreções, agitação) durante o processo de morte.	0,36	0,84	
15#Eu me sinto _____ discutindo opções de cuidados em fim de vida	0,38	0,84	
16#Eu me sinto _____ em encaminhar para cuidados domiciliares	0,16	0,85	

continua

conclusão

17#Eu me sinto _____ conduzindo reuniões nas quais a família não concorda com as nossas recomendações.	0,13	0,85
18#Eu me sinto _____ permanecendo ao lado do leito enquanto uma criança morre	0,11	0,85
19#Eu me sinto _____ declarando a morte de uma criança#	0,15	0,85
20#Eu me sinto _____ conversando com a família sobre necropsia	0,48	0,84
21#Eu me sinto _____ conversando com a família sobre doação de órgãos	0,61	0,84
22#Eu me sinto _____ comparecendo ao funeral de um paciente#	0,23	0,85
23#Eu me sinto _____ em me comunicar com a família após a morte da criança	0,05	0,86

Tabela 28 - Valores de alfa de Cronbach para a dimensão avaliação da educação médica

Alfa de Cronbach		0,67
Questão	Correlação com total	Alfa de Cronbach se deletada
1#Eu recebi treinamento adequado durante minha graduação médica	0,64	0,53
2#Eu recebi treinamento adequado durante minha graduação médica	0,44	0,62
3#Esperaram de mim a condução de reuniões sobre cuidados paliati	0,16	0,69
4#Eu recebi educação formal em cuidados paliativos durante minha	0,50	0,59
5#Eu recebi educação formal em dor e manejo de sintomas durante	0,44	0,62
6#Eu recebi treinamento em comunicação durante minha residência	0,21	0,68

Tabela 29 - Valores de alfa de Cronbach para a dimensão barreiras à utilização do cuidado paliativo

Alfa de Cronbach		0,75
Questão	Correlação com total	Alfa de Cronbach se deletada
1#Eu vejo os cuidados paliativos como desistência#	0,35	0,74
2#Familiares veem os cuidados paliativos como desistência#	0,65	0,68
3#A família não está preparada#	0,53	0,71
4#Ainda existem opções de tratamentos curativos#	0,47	0,72
5#Eu me sinto desconfortável em trazer a ideia para os familiares	0,39	0,74
6#O nome 'cuidados paliativos' significa que a criança morrerá e	0,48	0,73
7#Disponibilidade de uma equipe de cuidados paliativos#	0,48	0,72

Tabela 30 - Valores de alfa de Cronbach para a dimensão conhecimentos

Alfa de Cronbach		0,23
Questão	Correlação com total	Alfa de Cronbach se deletada
Q1	-0,03	0,28
Q2	0,04	0,24
Q3	0,24	0,13
Q4	-0,03	0,28
Q5	0,24	0,11
Q6	0,30	0,06
Q7	-0,03	0,27
Q8	0,19	0,17
Q9	-0,11	0,31
Q10	-	0,24

5.3.3 Teste e reteste

Após finalizar as etapas de análise pelo comitê de especialistas, assim como a aplicação do pré-teste, não foram realizadas novas substituições de itens, acréscimos ou exclusões. Considerou-se que a versão pré-final do instrumento estava adequada à cultura da população alvo. Os resultados foram encaminhados para a autora original do instrumento por meio de correio eletrônico e aprovada. Nesta etapa, foram solicitadas as respostas consideradas como corretas para o questionário sobre conhecimentos em cuidados paliativos. Como a autora foi informada de que a próxima fase seria a de aplicação de teste e reteste, ela também nos forneceu esclarecimentos sobre os dados estatísticos que foram empregados no instrumento inicial e a importância de uma amostra significativa.

A literatura considera que o ideal seria de dois a três participantes para cada item avaliado. Ou seja, se levar em conta que o instrumento é constituído por 46 itens (23 de autoconhecimento; sete de barreiras à utilização dos cuidados paliativos; 10 sobre educação médica e seis de conhecimentos), o número de participantes deve variar de 96 a 138.

5.3.3.1 Operacionalização da fase de teste e reteste

Para a fase de teste e reteste, utilizou-se a plataforma *RedCap*, elaborando a versão digital do instrumento traduzido e validado pelos especialistas.

Com o auxílio da secretaria do Departamento de Puericultura e Pediatria, foram obtidos os endereços de correio eletrônico de todos os residentes matriculados no programa de pediatria geral e nos diversos programas de especialização e áreas de atuação. Os participantes foram convidados por meio de mensagem de correio eletrônico, sendo a participação voluntária e sem qualquer tipo de remuneração, bonificação ou ônus. Também foram informados sobre a privacidade e sigilo dos dados. O número de residentes matriculados nos programas de pediatria geral e subespecialidades/áreas pediátricas de atuação no ano de 2019 era de 97 (44 em pediatria, primeiro e segundo anos, e 53 em especialidades ou áreas de atuação, terceiro e quarto anos. Foram excluídos os residentes que

participaram da fase pré-teste, contabilizando 72 possíveis participantes, sendo encaminhado o convite para todos (Figura 19).

Figura 19 - Número de médicos matriculados no programa de residência médica em pediatria do HCFMRP-USP/SP no ano de 2019

A plataforma *RedCap* foi programada para enviar três lembretes com intervalo de três dias. Nesta etapa, 61 residentes aceitaram participar do estudo. No entanto, foram excluídos os que não preencheram completamente o questionário, totalizando 43 participantes elegíveis para o estudo. Como o número foi muito menor do que o esperado, foi reenviado o convite para os que não haviam aceitado participar, com intuito de se conseguir maior adesão. Para os 43 residentes que responderam completamente o instrumento, após o intervalo de cinco semanas foi enviada nova mensagem convidando para que respondessem novamente ao questionário (fase de reteste). Desses, 37 iniciaram o preenchimento do formulário, porém apenas 21 completaram todas as respostas. A Figura 20 representa o fluxograma.

Figura 20 - Fluxograma do número de participantes da pesquisa

5.3.3.2 Caracterização da população

Foram considerados apenas os 21 participantes que completaram a fase de teste e reteste para as análises. Os residentes de primeiro e segundo anos da pediatria foram alocados, empregando-se a denominação “pediatria geral”. A caracterização demográfica dos participantes pode ser observada na Tabela 31.

Tabela 31 - Caracterização dos dados demográficos

Idade Variável	Total de casos	Percentual
Sexo		
Feminino	14	66,67
Masculino	7	33,33
Religião		
Católico	8	38,1
Evangélico	2	9,52
Espírita	3	14,29
Agnóstico	2	9,52
Prefere nao dizer	1	4,76
Outra	4	19,05
Ateu	1	4,76
Ano da residência		
R1	3	14,29
R2	7	33,33
R3	3	14,29
R4	8	38,1
Número de residentes		
1-5	2	9,52
4-9	8	38,1
10-15	2	9,52
16-21	2	9,52
22 ou mais	7	33,33
Qual a sua área de especialização pediátrica?		
Cardiologia	1	4,76
Endocrinologia	2	9,52
Gastroenterologia	1	4,76
Hematologia/Oncologia	1	4,76
Imunologia	2	9,52
Neonatologia	2	9,52
Neurologia	2	9,52
Pediatria geral	10	47,62

continua

conclusão

Qual número de horas você recebeu em educação sobre cuidados paliativos na graduação médica?		
0-5	13	61,9
6-20	6	28,57
21 ou mais	2	9,52
Qual número de horas você recebeu em educação sobre cuidados paliativos na residência médica?		
0-5	20	95,24
6-20	1	4,76
Se você fez uma subespecialidade, qual número de horas você recebeu em educação sobre cuidados paliativos?		
0-5	19	90,48
6-20	2	9,52
Qual o número de discussões sobre cuidados paliativos você ASSISTIU durante sua especialização?		
0-5	17	80,95
6-20	4	19,05
Qual o número de discussões sobre cuidados paliativos você CONDUZIU durante sua residência (em pediatria)?		
0-5	21	100
Qual o número de discussões sobre cuidados paliativos você CONDUZIU durante sua especialização (oncologia, neonatologia, etc)?		
0-5	20	95,24
6-20	1	4,76
Durante a residência, qual o número de pacientes que morreram enquanto você era o residente em serviço ou residente de plantão?		
0	2	9,52
1-5	14	66,67
6-10	1	4,76
11-15	4	19,05
Durante a especialização, qual o número de pacientes que morreram enquanto você era o residente em serviço ou o residente de plantão?		
0-5	18	85,71
6-20	3	14,29
Durante a especialização, qual o número de pacientes que morreram enquanto você era o residente responsável pelos cuidados?		
0-5	20	95,24
6-20	1	4,76

Os participantes apresentavam média de idade de 29,14 anos (24-34anos), sendo 66,6% do sexo feminino. Quanto à religião, as mais frequentes foram: católica (38%), seguida da espírita (14,28%). As Figuras 21 e 22 representam a distribuição por áreas e ano do curso, com maior a participação de residentes do primeiro e segundo anos de pediatria geral (47,6%), em relação aos das subespecialidades pediátricas. Observou-se que algumas áreas não foram representadas (terapia intensiva pediátrica, nefrologia e pneumologia pediátrica).

Figura 21 - Distribuição dos participantes que completaram a pesquisa (n=21), conforme a especialidade ou área de atuação

Figura 22 - Distribuição por ano de residência

R1= Primeiro ano, **R2=** Segundo ano; **R3=** Terceiro ano; **R4=** Quarto ano

Os resultados quanto ao número de horas de educação médica em cuidados paliativos recebidas na graduação e durante a residência médica, assim como o número de óbitos acompanhados e a participação em discussões sobre cuidados paliativos encontram-se demonstrados na Tabela 31.

5.3.3.3 Análise dos dados

Os dados de comparação entre as respostas de teste e reteste serão descritos nas tabelas a seguir, separados por dimensões. Os achados não foram satisfatórios e estatisticamente justificam-se pelo número de participantes muito abaixo do esperado e necessário para a realização das análises.

Para analisar a concordância entre as medidas teste e reteste das variáveis qualitativas foram utilizados o coeficiente *kappa* simples ou ponderado, com a finalidade de medir o grau de concordância entre testes das variáveis categóricas do instrumento traduzido. Valores próximos a 1 correspondem a uma perfeita concordância, enquanto o valor igual a zero indica que a concordância é igual

àquela esperada pelo acaso. Valores negativos ocorrem quando a concordância é mais fraca do que a esperada pelo acaso.

Para analisar a concordância entre as medidas teste e reteste dos quatro *scores* foi calculado o ICC, que permite medir o grau de concordância entre as medidas dentro de uma classe. Quanto mais próximo o coeficiente estiver de 1, maior a concordância. Um indicativo de que o tamanho amostral pode ter sido pequeno é o fato de as análises apresentarem intervalo de confiança (IC) muito amplo.

A Tabela 32 demonstra as respostas obtidas no teste e reteste na dimensão demográfica relacionadas a treinamento em CPP durante a residência médica. No item horas de treinamento, os valores de *kappa* ponderados variaram de -0,32 a 0,63, e no item assistiu ou conduziu uma discussão sobre cuidado paliativo a variação foi de -0,25 a 0,53. Estes resultados com IC amplo podem ser justificados pelo pequeno número de participantes e ao fato do agrupamento das respostas do instrumento em três subgrupos. No entanto, para o item número de óbito de pacientes, a variação foi de 0,44 a 1, ou seja, aproximando-se de valores esperados para uma concordância.

Tabela 32 - Informações Demográficas. Treinamento em cuidado paliativo durante a graduação e residência médica no teste e reteste

	n (%) - teste	n (%) - reteste	<i>kappa</i> ponderado (IC 95%)
Horas			
Graduação			0,27 (-0,05; 0,59)
0-5	7 (33,33%)	11 (52,38%)	
6-20	11 (52,38%)	8 (38,1%)	
>21	3 (14,29%)	2 (9,52%)	
Residência			0,63 (0,33; 0,92)
0-5	13 (61,9%)	14 (66,67%)	
6-20	7 (33,33%)	7 (33,33%)	
>21	1 (4,76%)	0	
Subespecialidades			-0,32 (-0,54; -0,1)
0-5	14 (66,67%)	17 (80,95%)	
6-20	7 (33,33%)	4 (19,05%)	
>21	0	0	
Discussões			
Assistiu em subespecialidades			-0,25 (-0,47; -0,03)
0-5	18 (85,71%)	14 (66,67%)	
6-20	3 (14,29%)	7 (33,33%)	
>21	0	0	
Conduziu na residência			0,48 (0,03; 0,92)
0	16 (76,19%)	16 (76,19%)	
1-10	5 (23,81%)	5 (23,81%)	
11+	0	0	
Conduziu em subespecialidades			0,53 (0,07; 0,99)
0	8 (61,54%)	7 (53,85%)	
1-10	5 (38,46%)	6 (46,15%)	
11+	0	0	
N de pacientes que morreram			
Residência/plantão			0,44 (0,03; 0,85)
0-5	14 (66,67%)	15 (71,43%)	
6-20	7 (33,33%)	6 (28,57%)	
>21	0	0	
Subespecialidades/plantão			0,69 (0,29; 1)
0-5	17 (80,95%)	17 (80,95%)	
6-20	4 (19,05%)	4 (19,05%)	
>21	0	0	
Subespecialidades			1 (1; 1)
0-5	10 (76,92%)	10 (76,92%)	
6-20	3 (23,08%)	3 (23,08%)	
>21	0	0	

IC= intervalo de confiança.

As dimensões autoavaliação a confiabilidade também apresentaram valores baixos para o *kappa* ponderado, que variaram de 0,01-0,58 com ICC de 0,68. Os itens dessas dimensões contam com respostas utilizando escala *Likert* de cinco pontos (muito desconfortável, desconfortável, indiferente, confortável e muito confortável). Esse tipo de resposta e o tempo de cerca de cinco semanas justificam os resultados encontrados (Tabela 33).

Tabela 33 - Análise da confiabilidade da dimensão autoavaliação

	Eu me sinto...	<i>kappa</i> ponderado (IC 95%)	ICC (IC 95%)
1	participando de reuniões sobre fim de vida.	0,23 (-0,06; 0,51)	
2	conduzindo reuniões sobre fim de vida	0,32 (-0,05; 0,69)	
3	sugerindo à família a necessidade de uma reunião sobre fim de vida.	0,35 (-0,03; 0,72)	
4	sugerindo ao médico assistente a necessidade de uma reunião sobre fim de vida	0,20 (-0,14; 0,54)	
5	explicando à família o que são os cuidados paliativos e sua função.	0,38 (0,11; 0,65)	
6	explicando à família o que significa 'não reanimar/não intubar/ não usar drogas vasoativas'.	0,33 (-0,01; 0,67)	
7	orientando a família no preenchimento de um formulário de DVA (Diretivas de Vontade Antecipada)	0,54 (0,29; 0,78)	
8	explicando à família a opção de suspender o suporte artificial de vida.	0,49 (0,17; 0,81)	
9	contraindicando terapias agressivas ou fúteis	0,27 (-0,09; 0,62)	
10	recomendando a interrupção de suporte artificial de vida.	0,44 (0,21; 0,67)	
11	explicando para a família o processo fisiológico do morrer.	0,30 (0,01; 0,58)	
12	controlando a dor do paciente durante o processo do morrer.	0,41 (0,09; 0,74)	
13	titulando opióides durante o processo do morrer.	0,34 (0,02; 0,65)	
14	maneja outros sintomas (dispnéia, secreções, agitação) durante o processo de morte.	0,01 (-0,25; 0,28)	
15	discutindo opções de cuidados em fim de vida (internação, cuidados domiciliares)	0,20 (-0,14; 0,54)	
16	em encaminhar para cuidados domiciliares a criança cuja família opte pela morte em casa.	0,11 (-0,03; 0,26)	
17	conduzindo reuniões nas quais a família não concorda com as nossas recomendações.	0,11 (-0,18; 0,41)	
18	permanecendo ao lado do leito enquanto uma criança morre.	0,42 (0,18; 0,65)	
19	declarando a morte de uma criança.	0,43 (0,14; 0,73)	
20	conversando com a família sobre necropsia.	0,07 (-0,17; 0,31)	
21	conversando com a família sobre doação de órgãos.	0,39 (0,07; 0,71)	
22	comparecendo ao funeral de um paciente.	0,12 (-0,19; 0,43)	
23	em me comunicar com a família após a morte da criança.	0,58 (0,32; 0,84)	
Score (23-115)			0,68 (0,34; 0,86)

IC= Intervalo de confiança; ICC= Coeficiente de correlação intraclasse.

A dimensão avaliação da educação médica apresentou valores baixos para o *kappa* ponderado, que variaram de -0,07 a 0,53 com ICC de 0,39. Os seis itens desta dimensão contam com respostas utilizando escala *Likert* de cinco pontos (discordo totalmente, discordo parcialmente, indiferente, concordo parcialmente e concordo fortemente) (Tabela 34).

Tabela 34 - Análise da confiabilidade da dimensão educação médica.

AVALIAÇÃO DA EDUCAÇÃO MÉDICA	<i>kappa</i> ponderado (IC 95%)	ICC (IC 95%)
1. Eu recebi treinamento adequado durante minha graduação médica para conduzir reuniões sobre cuidados paliativos	0,26 (-0,06; 0,58)	
2. Eu recebi treinamento adequado durante minha graduação médica para o manejo da dor e alívio de sofrimento em fim de vida.	0,65 (0,39; 0,91)	
3. Esperaram de mim a condução de reuniões sobre cuidados paliativos com meus pacientes e seus familiares	-0,07 (-0,32; 0,18)	
4. Eu recebi educação formal em cuidados paliativos durante minha residência médica.	0,53 (0,22; 0,84)	
5. Eu recebi educação formal em dor e manejo de sintomas durante minha residência médica.	0,28 (-0,03; 0,60)	
6. Eu recebi treinamento em comunicação durante minha residência.	0,18 (-0,15; 0,5)	
Score (6-30)		0,39 (-0,04; 0,70)

IC= Intervalo de confiança.

A terceira dimensão, barreiras à utilização dos cuidados paliativos, composta por sete itens com respostas utilizando escala *Likert* de cinco pontos (discordo totalmente, discordo parcialmente, indiferente, concordo parcialmente e concordo fortemente). Os valores para *kappa* ponderado variaram de -0,03 a 0,47, com ICC de -0,27, representados na Tabela 35 e considerados fracos.

Tabela 35 - Análise da confiabilidade da dimensão barreiras

BARREIRAS À UTILIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS	<i>kappa</i> ponderado (IC 95%)	ICC (IC 95%)
1. Eu vejo os cuidados paliativos como desistência.	-0,03 (-0,09; 0,03)	
2. Familiares veem os cuidados paliativos como desistência.	0,19 (-0,05; 0,43)	
3. A família não está preparada.	0,47 (0,21; 0,73)	
4. Ainda existem opções de tratamentos curativos.	0,1 (-0,19; 0,4)	
5. Eu me sinto desconfortável em trazer a ideia para os familiares.	0,34 (0,04; 0,65)	
6. O nome 'cuidados paliativos' significa que a criança morrerá em breve.	0,12 (-0,26; 0,5)	
7. Disponibilidade da uma equipe de cuidados paliativos.	0,31 (0,08; 0,54)	
Score (7-35)		-0,27 (-0,66; 0,20)

IC= Intervalo de confiança.

A dimensão conhecimentos foi a que mostrou melhor resultado de ICC, com valor de 0,72 e variação de *kappa* de 0,13 a 0,77. Os itens desta dimensão contam com respostas fechadas, em formato de teste de múltipla escolha com cinco alternativas. Provavelmente, os melhores valores do teste de confiabilidade ocorreram nesta dimensão devido ao formato das respostas (Tabela 36).

Tabela 36 - Análise da confiabilidade da dimensão conhecimentos. Q (Q1-10) questão

CONHECIMENTOS	<i>kappa</i> simples (IC 95%)	ICC (IC 95%)
Q1	0,63 (0,25; 1)	
Q2	0,13 (-0,28; 0,54)	
Q3	0,58 (0,15; 1)	
Q4	0,5 (0,05; 0,96)	
Q5	0,52 (0,16; 0,89)	
Q6	0,58 (0,21; 0,94)	
Q7	0,22 (-0,23; 0,67)	
Q8	0,77 (0,35; 1)	
Q9	0,69 (0,29; 1)	
Q10	1	
Score (0-10)		0,72 (0,43; 0,88)

IC= Intervalo de confiança; ICC= Coeficiente de correlação intraclasse.

A Figura 23 representa os acertos por questão da dimensão de conhecimento no teste e reteste, com porcentagem de acertos de 75,23% e 77,14%, respectivamente.

Figura 23 - Distribuição do número de acertos das questões da dimensão conhecimento nas fases de teste e reteste. Q(1-10)- questão

As Figuras 24 a 27 representam os gráficos de dispersão da concordância entre o teste e o reteste com os participantes da pesquisa, para as quatro dimensões do instrumento, em que a reta representa a igualdade entre teste e reteste.

Figura 24 - Gráfico de dispersão do teste e reteste da dimensão autoavaliação dos participantes (n=21)

Figura 25 - Gráfico de dispersão do teste e reteste da dimensão barreiras à utilização dos cuidados paliativos dos participantes (n=21)

Figura 26 - Gráfico de dispersão do teste e reteste da dimensão avaliação da educação médica dos participantes (n=21)

Figura 27 - Gráfico de dispersão do teste e reteste da dimensão conhecimentos dos participantes (n=21)

Para analisar a concordância das dimensões do instrumento entre as medidas teste e reteste foi calculado o ICC. Quanto mais próximo o coeficiente estiver de 1, maior será a concordância entre as medidas dentro de uma mesma classe (COCHRAN; SNEDECOR, 1972) (Tabela 37).

Tabela 37 - Concordância entre as medidas de teste e reteste das quatro dimensões do instrumento

Teste-reteste		
Dimensões	ICC	IC 95%
AUTOCONHECIMENTO	0,6796	0,3448 ; 0,8582
BARREIRAS À UTILIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS	-0,2665	-0,6562 ; 0,1984
CONHECIMENTOS	0,7231	0,4284 ; 0,8780
AVALIAÇÃO DA EDUCAÇÃO MÉDICA	0,3947	-0,04187 ; 0,7022

IC= Intervalo de confiança; ICC= Coeficiente de correlação intraclasse.

Os resultados nesta etapa do processo não foram os esperados. Sobre o ICC ideal, não existe um corte definido na estatística, mas algumas áreas possuem consenso. Quanto mais próximo de 1, melhor. É muito subjetivo definir um corte. Uma justificativa pode ser o tamanho pequeno da amostra, visto que o IC se apresentou muito amplo.

5.4 Fase teste: interpretação das respostas

Para fundamentar a elaboração de uma proposta de projeto de treinamento em CPP voltada às necessidades dos residentes do serviço de Pediatria do HCFMRP-RSP, foi realizada uma análise descritiva dos resultados encontrados no preenchimento da fase de teste da pesquisa.

A seguir serão mostrados os resultados das quatro dimensões do instrumento, a saber: autoavaliação, educação médica, barreiras e conhecimentos. A Figura 28 representa as respostas dos 23 itens da dimensão autoavaliação, na qual o participante utilizou-se da escala *Likert* para expressar o nível de conforto em determinadas ações consideradas frequentes na área de cuidado paliativo e na

vivência de uma residência em hospital terciário. As respostas foram subdivididas para facilitar a visualização nos gráficos (Figuras 28 a 31)

Figura 28 - Respostas da dimensão autoavaliação referentes aos itens 1 a 5, na fase de teste

Figura 29 - Respostas da dimensão autoavaliação referentes aos itens 6 a 10, na fase de teste

Figura 30 - Respostas da dimensão autoavaliação referentes aos itens 11 a 16, na fase de teste

Figura 31 - Respostas da dimensão autoavaliação referentes aos itens 17 a 23, na fase de teste

Figura 32 - Representação das respostas à dimensão barreiras à utilização do cuidado paliativo pediátrico conforme a concordância com a sentença

A dimensão avaliação educação médica, composta por seis sentenças nas quais o participante deveria responder empregando a pontuação da escala *Likert* de cinco pontos (1- discordo fortemente; 2- discordo parcialmente; 3- indiferente; 4- concordo parcialmente; 5- concordo fortemente) está representada na Figura 33. A maioria dos participantes indicou as respostas discordando da afirmação da sentença. Quanto à formação durante a graduação médica, 71,4% não recebeu treinamento para conduzir reuniões familiares e 28,57% concordaram ter recebido algum tipo de educação para manejo de sintomas (Figura 33). Durante a residência médica, 71,4% dos residentes não receberam formação em cuidado paliativo, sendo que para treinamento em manejo de sintomas, incluindo dor, apenas 28,5%

concordaram que receberam algum tipo de educação. Com relação à comunicação, 33,3% concordaram que receberam algum tipo de treinamento. Na sentença que afirma “esperam de mim a condução de reuniões sobre cuidados paliativos com meus pacientes e seus familiares”, apenas um participante respondeu que concordava parcialmente, e a maioria (71,4%) discordou da frase.

Figura 33 - Representação das respostas à dimensão avaliação da educação médica, conforme a concordância com a sentença

A dimensão conhecimento, composta por dez questões, sendo sete com resposta no formato de melhor escolha com cinco alternativas possíveis e três com

alternativa dicotômica de verdadeiro ou falso. A Figura 34 representa os acertos dos participantes.

Figura 34 - Gráfico do número de acertos da dimensão conhecimentos

5.5 Proposta de projeto de ensino

Se comparada em números absolutos, a pesquisa com o instrumento original atingiu cerca de 13,7% da sua população alvo estimada (de 2027 possíveis participantes, apenas 147 responderam o teste e reteste), enquanto que no presente estudo a taxa de adesão foi de 21,6% (de 97 possíveis colaboradores, 21 completaram as duas etapas do processo. Se observada a taxa de adesão entre o teste e reteste, a autora do PPCQ atingiu 80,7% (147 de 182 participantes), enquanto que neste estudo foi de 48,8% (21 de 43 residentes).

Independentemente da pequena amostra populacional, foi possível identificar que os residentes receberam a maior parte de seu treinamento ou contato prévio com cuidado paliativo durante a graduação médica, o que demonstra a tendência nacional em incluir as discussões sobre o tema no currículo médico.

Apesar de pouco tempo, é possível discutir algumas questões pontuais que coincidem com os itens da dimensão conhecimentos, que podem ter favorecido a taxa de acerto ao redor de 75%. O fato de o conteúdo das questões de múltipla resposta ser abordado na aula teórica é sinal de que há uma sincronia com a tendência internacional de ensino, e que os tópicos relevantes são indiferentes ao país.

Traçando um paralelo com as questões de autoavaliação, que investigaram o nível de conforto dos participantes em se comunicar com os familiares, manejar sintomas, planejar os objetivos de cuidado e oferecer assistência no fim de vida, e agrupar em dimensões os motivos de interconsulta, é notória a coincidência com os itens do questionário. Este é um achado significativo no estudo, pois demonstra que o instrumento está de acordo com as demandas dos residentes. E as motivações dos pedidos que, inicialmente, eram em, sua maioria, voltados para cuidado de fim de vida, passaram a se distribuir em tomada de decisão e plano de cuidados, além da comunicação e mediação de conflitos, coincidindo com as demandas da literatura (KOLMAR et al., 2019).

Na dimensão educação médica, os itens também refletem a realidade de poucas horas de treinamento na área de cuidado paliativo, possibilitando o diagnóstico de um ensino deficitário principalmente durante o programa de residência pediátrica do serviço, que não contempla no currículo formal a carga horária para desenvolvimento de habilidades em comunicação e cuidados paliativos.

Mesmo com a baixa taxa de resposta da fase de teste e reteste, se ampliar a análise e incluir as sugestões da população do pré-teste, o desenvolvimento das competências e habilidades na abordagem paliativa é uma necessidade na formação dos residentes do nosso programa.

O método a ser empregado não foi o enfoque deste estudo, mas sim a necessidade de realizar de alguma maneira um treinamento específico para os pediatras, sejam eles residentes ou aquele que terminaram sua formação.

Não existe um currículo ideal. Alguns tópicos são fundamentais e devem estar presentes no conteúdo programático, no entanto, a metodologia a ser utilizada deve estar alinhada às necessidades de cada programa de residência. A tendência em educação médica, atualmente, é a proposta de metodologias ativas, utilizando

recursos dinâmicos e, principalmente, simulações realísticas e dramatizações (role-play).

Esta preferência por atividades de simulação e dramatização, além da discussão de casos clínicos foi identificada também durante a fase de pré-teste, nas entrevistas com os residentes. E alguns dos participantes do teste-reteste também aotaram no campo de resposta aberta da dimensão demográfica suas preferências.

Analizando as respostas, dúvidas e comentários durante as entrevistas do pré-teste e associando com as respostas do teste e reteste, a autora elaborou a Figura 35 separando em quatro principais dimensões (comunicação, tomada de decisão, manejo de sintomas e cuidando de quem cuida) os temas identificados.

Novamente, as demandas dos médicos em formação coincidem com os relatos da literatura internacional e com os temas abordados nos artigos e livros nacionais sobre os principais tópicos de treinamento em CPP.

Baseada nos resultados da pesquisa e com embasamento na literatura, uma proposta para educação e treinamento em CPP para suprir a demanda de nosso serviço foi representada na Figura 35, na qual estão descritos os principais tópicos a serem abordados. A proposta seria iniciar o treinamento no primeiro ano de residência e aprofundar os conhecimentos durante os dois anos seguintes, sendo que no terceiro ano o residente estaria apto a manejar sintomas, realizar planos de cuidado e teria desenvolvido sua habilidade de comunicação.

Figura 35 - Representação dos principais temas a serem abordados em um programa de educação e treinamento em cuidados paliativos pediátricos baseados nas necessidades do local de pesquisa

Analisando os itens que constituem cada um das dimensões do instrumento PPCQ, podemos classificá-los em quatro eixos: 1) princípios; 2) comunicação; 3) manejo de sintomas e 4) questões éticas. Estes tópicos se subdividem e estão presentes, de alguma forma, nas dimensões autoavaliação, educação médica, barreiras e conhecimentos (Figura 36). Assim, é possível inferir que são itens cuja relevância e pertinência sobrepõem-se a questões culturais, sendo parte dos fundamentos do CPP; e para planejar um treinamento para residentes, devem-se abordar os quatro eixos descritos.

Figura 36 - Representação de temas importantes identificados no questionário PPCQ

Com a inclusão do terceiro ano na residência de pediatria geral, sugere-se um projeto no qual os temas relevantes sejam discutidos durante a formação médica. Desse modo, o profissional terá experiência com a prática de atendimento

ambulatorial e de enfermaria e complementação com recursos técnicos trabalhados no eixo teórico, e a comunicação será aprimorada no eixo prático. Para os residentes de quarto e quinto anos, que se originarem de outras instituições e apresentarem interesse na formação, poderão participar a qualquer estágio do treinamento (Figura 37).

Figura 37 - Proposta de programa de treinamento em cuidado paliativo pediátrico para residentes do primeiro ao terceiro ano do HC-HCFMRP-USP

Importante ressaltar que o esquema acima é uma proposta de projeto e não significa que será aprovado pela comissão de residência, mas propiciará a discussão de como implementar um treinamento para os pediatras.

6. Discussão

O cuidado paliativo é um direito de todas as pessoas diagnosticadas com uma doença ameaçadora da vida, independente de idade. É um modelo de cuidado centrado no paciente e na sua família, que promove a qualidade de vida respeitando os valores e a biografia do paciente, garantindo manejo de sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais e prezando pela dignidade e autonomia até o último dia de vida, e oferecendo suporte ao processo de luto dos familiares (TYWCROSS, 2000).

Na última década, o cuidado paliativo no Brasil passou por um processo de expansão e desenvolvimento de programas para a formação de profissionais (residência médica e cursos de especialização) e implementação de serviços, com apoio da ANCP. No entanto, apenas no ano de 2018 houve a regulamentação no Sistema Único de Saúde com a publicação da resolução número 31, com as diretrizes norteadoras reconhecendo o cuidado paliativo como política pública de saúde (BRASIL, 2018). Apesar disso, existem lacunas importantes e a rede pública de atenção à saúde está em processo de estruturação quanto à oferta de cuidados paliativos nos três níveis de atenção. No Brasil existe uma demanda em integrar a rede de cuidados, descentralizando do nível terciário (alta complexidade) para atenção básica e atendimento domiciliar. E para que isto seja possível, o país precisa fortalecer a política pública de cuidado paliativo, incluindo o fluxo de financiamento, e investir em programas de educação e treinamento dos profissionais.

O número de serviços que dispõe de equipes de cuidado paliativo para pacientes adultos e idosos aumentou nos últimos anos, de acordo com dados da ANCP. No entanto, em pediatria poucos serviços estão estruturados com equipes multidisciplinares e profissionais especializados na área de CPP. A maioria desses serviços ainda está localizada na região sudeste do país e vinculada à rede terciária de atendimento. Durante a pesquisa para identificar possíveis especialistas e convidá-los a participar deste projeto, foi possível perceber a dificuldade de encontrar esses profissionais, sendo que a maioria está localizada na região sudeste do país, conforme dados da ANCP.

Além de estruturar programas de educação, é necessário investir em pesquisa e traçar o panorama nacional das necessidades de CPP no Brasil em suas

diferentes regiões, identificando o perfil de crianças e adolescentes que se beneficiariam deste cuidado integral e respeitando as características culturais do país. Pela falta de dados nacionais, utiliza-se como referência a literatura estrangeira, países que se destacam em número de publicações em CPP, por exemplo, o Reino Unido, Alemanha, Estados Unidos e Canadá, visto que a maioria deles há anos têm políticas públicas de saúde voltadas para a área. (MARSTON; BOUCHER; DOWNING, 2018).

A centelha para a elaboração desta pesquisa foi a necessidade de oferecer formação aos futuros pediatras e encontrar ferramentas para avaliar seus conhecimentos. Difundir os princípios do CPP, assim como preparar o futuro pediatra para o manejo de sintomas durante a evolução da doença e de como traçar planos terapêuticos adequados e, principalmente, como oferecer um cuidado compassivo no fim de vida, são alguns dos objetivos dos educadores desta área no país (BARBOSA; IGLESIAS; ZOBOLI, 2019; RUBIO; SOUZA, 2019).

E para elaborar um plano de ensino, ou seja, uma proposta de educação em treinamento em cuidado paliativo, é fundamental conhecer o público a quem se destina a proposta educacional. As metodologias de ensino mudaram nas últimas décadas, passando do modelo tradicional de aulas expositivas e leitura para metodologias ativas, adequando-se ao perfil dos alunos que anseiam por atividades práticas e simulações realísticas. Em treinamentos de educação o recurso de dramatização é amplamente utilizado com excelentes resultados. Alguns autores relatam que esta estratégia pode ser aplicada no ensino de residentes de pediatria em cuidado paliativo (BROCK et al., 2017, 2019; BROWN et al., 2012; EVANS; TAUBERT, 2019; NEILSON; REEVES, 2019).

Brock et al. (2015) apresentaram uma ferramenta (*Pediatric Palliative Care Questionnaire*) (Anexo B), elaborada para a avaliação dos conhecimentos de residentes de pediatria, como educação prévia recebida e o que consideram como barreira para o cuidado paliativo. E um ponto relevante é a possibilidade de compreender o impacto pessoal de algumas ações e situações por meio de um questionário que avalia o conforto do profissional (dimensão de autoavaliação) frente ao CPP. Desta forma, com autorização da autora principal (Anexo C), realizou-se o processo de adaptação e tradução para o nosso idioma.

Com esta pesquisa, identificou-se que não existe consenso quanto ao melhor processo a ser utilizado na tradução e adaptação de um instrumento. Existem diferentes possibilidades, como por exemplo, algumas áreas já estabelecem roteiros, como na psicologia, enfermagem e terapia ocupacional. Os estudos na área médica utilizados como base para o desenvolvimento conceitual deste projeto, em sua maioria, utilizou o processo descrito por Beaton et al. (2000) e por isso optou-se também por segui-lo de forma rigorosa, a fim de alcançar os objetivos propostos no presente estudo.

E como descrito pelos autores do protocolo de tradução, quando realizados os passos sugeridos, realmente a qualidade de tradução e adaptação são satisfatórias. Neste estudo, a concordância entre os avaliadores foi superior a 80%, o que é um bom indicativo. O comitê de especialistas permite discussões enriquecedoras sobre o tema do instrumento e as questões de interpretação dos itens que podem passar despercebidas ao olhar do pesquisador.

No presente estudo, a falta de um formulário médico para ordens de suporte de vida no mesmo modelo do americano foi o ponto de maior impasse quanto a manter ou excluir um item. Realmente mantê-lo no formato original talvez não agregasse informações práticas, no entanto substituí-lo por um termo equivalente, com a intenção de levar o profissional a refletir sobre o que o paciente e seus familiares têm como objetivos e práticas aceitáveis para o fim de vida foi uma estratégia para se manteros a proposta do instrumento original. No Brasil, o termo DAV é discutido para o planejamento de cuidados de pacientes adultos e idosos. No entanto, ainda não há um estudo nacional sobre a utilização para crianças e adolescentes (DADALTO; TUPINAMBÁS; GRECO, 2013).

Na prática do CPP, a recomendação é de que as anotações referentes aos cuidados de fim de vida, ou em situação de evolução natural da doença, constem em prontuário médico e devem ser previamente definidas com a concordância dos responsáveis pela criança. Também devem constar no plano de cuidados e podem ser modificadas de acordo com as demandas da criança ou família (BARBOSA; IGLESIAS; ZOBOLI, 2019; LIBERMAN et al., 2016).

Apesar dessas orientações, em ambiente de internação hospitalar, é frequente a angústia das equipes de plantão quanto à definição de “ordem de não

reanimação” e limitação de suporte artificial de vida e, infelizmente, ainda existem situações em que profissionais não familiarizados com a abordagem paliativa questionam se houve preenchimento de algum termo de responsabilidade pelos pais ou assinatura no prontuário médico concordando com o fato de a criança não ser candidata a manobras de reanimação.

A ausência de empatia, o desconhecimento sobre os direitos das crianças e de questões éticas podem desencadear conflitos entre equipes e uma comunicação equivocada com a família. O Conselho Federal de Medicina garante o direito do paciente fora de possibilidade terapêutica de receber cuidado paliativo e ter sua dignidade respeitada e, no caso de crianças, os valores dos pais devem ser norteadores na tomada de decisão (IGLESIAS; ZOLLNER, 2016; VALADARES; MOTA; OLIVEIRA, 2013).

Acredita-se que a validade de manter o item sobre o POLST, porém adaptado para a DAV, favorecerá a reflexão sobre a documentação com orientações sobre o suporte em fim de vida ou intercorrências clínicas que essas crianças e os adolescentes possam apresentar. Talvez seja um caminho para, futuramente, com a desmitificação do CPP no país, elaborar uma estratégia de documentação acessível do plano de cuidado e de fim de vida para esses pacientes.

Os sete profissionais que participaram do comitê de especialistas são experientes na área de educação de residentes e na assistência a crianças e adolescentes que necessitam de suporte de cuidado paliativo. Todos concordaram com a importância de um instrumento para avaliação de conhecimentos e consideraram o QCPP como uma ferramenta útil e que pode ser aplicada nos programas de formação em pediatria.

As análises estatísticas aplicadas nesta fase do processo foram relacionadas à validade de conteúdo, ou seja, *“consiste em julgar em que proporção os itens selecionados para medir uma construção teórica representam bem todas as facetas importantes do conceito a ser medido. Refere-se em verificar a extensão em que os itens de uma medida determinam o mesmo conteúdo”* (ALEXANDRE; COLUCI, 2011).

Esta análise realizada pelos especialistas tem como objetivo avaliar aspectos técnicos, linguísticos e semânticos do instrumento traduzido. A fim de

quantificar estas observações foram calculados os CVC para cada uma das quatro dimensões do instrumento, sendo os resultados considerados excelentes ($\geq 0,90$) para autoavaliação (0,91-0,98), barreiras (0,91-0,97) e conhecimento (0,95-0,99) e positivo para avaliação da educação médica (0,89-0,98). Estes dados corroboram o processo de tradução e adaptação confiável, baseado na opinião dos especialistas da área que participaram do estudo e do cálculo estatístico de concordância.

Ao término da tradução do instrumento, foi realizado um pré-teste com amostra significativa da população alvo para validação semântica e ajustes para tornar o instrumento compreensível. Esta fase do estudo possibilitou a proximidade da pesquisadora com os residentes do programa de pediatria e, além da coleta dos dados, também foi um momento educativo, pois muitos participantes questionaram alguns conceitos e discutiram dúvidas, inclusive relatando casos ao fim da entrevista.

Nos resultados da amostra, todas as especialidades do programa de residência médica do serviço de Pediatria do HCFMRP-USP foram representadas por pelo menos um participante que poderia ser do terceiro ou quarto ano. Os residentes de pediatria do primeiro e segundo anos corresponderam a 43,4% da amostra.

As impressões e observações anotadas durante o processo de entrevistas permitiu a reflexão sobre as principais dúvidas e necessidade de treinamento dos residentes do serviço de Pediatria do HCFMRP-USP, sendo agrupadas em cinco dimensões: questões éticas, educação sobre manejo de sintomas, conflitos (o que implica em comunicação), fim de vida e autocuidado.

Os entrevistados relataram que não se sentem seguros em manejo de fim de vida e apresentam dificuldade em comunicar más notícias aos familiares, e incertezas sobre conversar ou não com a criança ou o adolescente que está morrendo sobre seu processo de finitude. Relataram, ainda, que desconhecem o fluxo para óbito domiciliar e acreditam que para os pais o melhor lugar para a morte de uma criança é no hospital.

Sobre as lacunas de educação, o manejo de sintomas como dor (uso de opioides), dispneia, ajuste de aparelhos de suporte ventilatório e troca de

dispositivos (cânula traqueal e sonda de gastrostomia) são desafiadores para grande parte dos entrevistados. A sedação paliativa também foi citada como fator desconfortável quanto à sua indicação, inclusive alguns participantes relataram dúvidas de conceito, acreditando que poderia ser uma forma de eutanásia.

Uma queixa recorrente foi a ausência de uma estratégia de suporte ao sofrimento do profissional que enfrenta a morte de um paciente e a falta de tempo para o autocuidado. A riqueza dessas informações contribuiu para que o estudo fosse finalizado, pois existe realmente uma demanda reprimida de educação, treinamento e suporte para esses profissionais em formação.

No final das cinco etapas, verificou-se que o processo de tradução estava adequado e que a versão pré-final foi submetida a julgamento da autora original do projeto, conforme orientação, sendo aprovada.

O próximo passo do estudo, contando com o instrumento traduzido e adaptado para o português do Brasil e denominado Questionário de CPP foi a realização de teste e reteste buscando avaliar a confiabilidade e a validade do questionário traduzido, empregando técnicas descritas na literatura como o ICC e *kappa* para cada dimensão do instrumento. No entanto a adesão dos residentes foi bem menor do que a esperada o que comprometeu a análise estatística, justificando resultados pouco consistentes, justificados pela amplitude dos IC e negatividade de alguns valores de *kappa* ponderado. Este viés ocorreu porque esperava-se maior adesão dos residentes, principalmente porque durante a fase de pré-teste os colaboradores demonstraram interesse pelo tema e, inclusive, sugeriram a necessidade de um treinamento. Desta forma, o estudo não foi desenvolvido de forma multicêntrica, sendo esta uma desvantagem da metodologia empregada.

O que levou a esta diferença de participação no estudo? A estratégia de entrevista presencial seria mais adequada? Ou o fato do anonimato isenta os residentes da obrigação de participarem da pesquisa, enquanto que o contato remete a algum receio de punição, caso se negassem a participar? Seria diferença no perfil dos residentes do ano de 2018 para os de 2019? Ou existe um desinteresse pelo tema? A ideia de que apenas especialistas estão aptos a oferecer CPP? Ou, na realidade, ainda existem barreiras pessoais por parte dos profissionais? Ou pelo tempo estimado de 20-30 minutos para preenchimento do questionário? Qual

estratégia seria adequada para que treinamento e educação sejam atrativos para esta população?

Incontestavelmente, o CPP ganhou destaque nos últimos anos e com o apoio da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) e da ANCP a tendência de expandir a educação e treinamento na área é uma realidade. Desenvolver competências e habilidades em comunicação de más notícias e manejo de sintomas com enfoque em fim de vida são tópicos dos modelos de treinamento em CPP oncológico adotado em diversos países (FERACO et al., 2017; FRIEDRICHSDORF et al., 2019; HECHLER et al., 2008; ROSENBERG et al., 2016; WEAVER et al., 2015).

Novamente, o instrumento QCPP permite traçar um perfil de quantas horas de treinamento e quais os modelos os residentes receberam, tanto na graduação quanto na especialização, assim como desenvolver programas de acordo com as demandas de cada local avaliado.

Com base na necessidade de realizar testes para avaliar a confiabilidade e a validade do instrumento, mesmo com uma pequena amostra da população alvo, foram realizadas as análises seguindo as mesmas do instrumento original. Quanto à confiabilidade (ou fidedignidade) aplicou-se o cálculo do alfa de Cronbach, conforme recomendação da literatura (MATTHIENSEN, 2011). As dimensões autoavaliação, educação médica e barreiras apresentaram valores satisfatórios, com consistência moderada a elevada. No entanto, a dimensão conhecimentos apresentou valor abaixo de 0,30. Isto pode ser justificado pela amostra muito semelhante, o que pode reduzir a confiabilidade de um questionário, pois a variância tende a ser nula (FREITAS; RODRIGUES, 2005).

As outras análises realizadas para confirmar a estabilidade do instrumento traduzido foram o cálculo de *kappa* (para medidas categóricas) e *kappa* ponderado (medidas ordinais) e de ICC. Esses testes foram empregados a fim de se aferir o grau de consistência ou concordância entre os resultados (SILVA; VELO; PEREIRA, 2016).

Os valores de ICC encontrados na análise das dimensões autoavaliação, educação médica, barreiras e conhecimentos foram, respectivamente, 0,67, -0,26, 0,72 e 0,39. Não há consenso sobre o valor ideal do ICC, porém espera-se que

quanto mais próximo de 1 o grau de concordância entre as medidas de uma mesma classe seja maior.

Na interpretação dos resultados dos valores de *kappa* tem-se o intervalo de resultado que pode variar desde “menos um” a “mais 1”, e alguns autores consideram que acima de 0,60 seria um valor de boa concordância. Na dimensão autoavaliação, os valores de *kappa* ponderado variaram de 0,01 a 0,58. Na dimensão educação, os valores foram de -0,07 a 0,53 e de -0,03 a 0,47 para barreiras. Na dimensão de conhecimento observou-se variação de 0,13 a 0,77.

A presente amostra, cerca de quatro vezes menor do que a necessária, comprometeu o processo de validação do estudo, portanto deve-se considerar apenas o processo inicial de tradução e adaptação e em próximo passo ampliar o número da amostra a fim de proceder a uma validação robusta.

O viés metodológico desta fase da pesquisa não anulou a importância da mesma, pois os dados obtidos com as entrevistas do pré-teste e teste-reteste permitiram traçar um perfil das necessidades educacionais da população alvo, que são os médicos do Programa de Residência do HCC-HCFMRP/USP-SP.

Partindo de um número máximo, que seriam 72 residentes de pediatria, 59,7% responderam a primeira fase (teste) e na segunda rodada, 48,8% completaram o questionário. Comparando com o estudo original, em que o número máximo foi de 2027 participantes, o presente estudo obteve adesão de 10,3% na primeira etapa e 83,8% no reteste. A maioria (38%) dos participantes eram do segundo ano das áreas de atuação, seguidos por residentes do segundo ano de pediatria geral (33,3%).

Analisando as respostas da fase de teste, percebeu-se que a graduação médica foi responsável pela maior parte da educação em cuidado paliativo, no entanto o número de horas estava abaixo de 5. Durante a residência médica, 95,2% dos participantes relataram experiência de zero a cinco horas de treinamento; ou seja, existe um déficit neste serviço na formação desses profissionais.

Quanto ao número de discussões, 80,9% assistiram no máximo cinco, sendo ainda menor o número dos que conduziram a reunião, tanto na residência de pediatria geral quanto na especialização. Em contrapartida, apenas 9,5% relataram que não acompanharam o óbito de algum paciente. Assim, a maioria passou pela

experiência, fosse como plantonista ou residente da especialidade, de assistente do paciente. Apesar de ser um serviço terciário, de alta complexidade, dos 21 participantes da pesquisa, 95,2% acompanharam no máximo cinco óbitos durante a residência.

As repostas da dimensão autoavaliação refletem a impressão pessoal de cada residente perante alguma situação específica. Observou-se que as que provocaram maior desconforto foram: conduzir reuniões nas quais a família não concorda com as recomendações (90,4%) e declarar a morte de uma criança (66,6%). Na sequência: permanecer ao lado do leito enquanto a criança morre, conversar sobre necropsia, manejar outros sintomas durante o processo de morte e explicar à família a opção de suspender/interromper o suporte artificial de vida (todas com 57,1%).

Os achados do presente estudo corroboram os da literatura internacional no que se refere aos desafios do cuidado paliativo, principalmente do fim de vida. A questão de comunicação está representada, principalmente, na questão 17 (conduzir reunião na qual a família não concorda com as recomendações), quando se identifica uma possível situação de conflito.

Outra questão importante é o processo de morrer, o fim de vida de uma criança e o quão difícil pode ser para o profissional que acompanha este paciente e sua família. Nas áreas de atuação com índices de morte elevados, talvez seja importante propiciar um ambiente seguro ao residente para conversar sobre os casos e as emoções que desencadearam, acolhendo o profissional.

Com relação ao conforto, as questões com maiores taxas foram: controle da dor do paciente e encaminhar para cuidados domiciliares as crianças cuja família opte pela morte em casa (76,1%), titulação de opioides e contraindicar terapias agressivas ou fúteis (71,4%) e sugerir uma reunião sobre fim de vida e participar da reunião (66,6%).

A dimensão avaliação da educação médica deixou claro que os residentes reconhecem que não receberam treinamento adequado durante a graduação médica (71,4%) para conduzir reuniões sobre cuidado paliativo, porém 33,3% relataram alguma educação formal sobre o tema. No item sobre educação formal durante a residência médica, 71,4% não receberam treinamento sobre cuidado paliativo e

57,1% não receberam educação em manejo de sintomas. A lacuna de um treinamento durante o programa de residência médica justifica as repostas da dimensão de dados demográficos relacionadas a horas de treinamento, metodologia e quantas vezes assistiu ou conduziu discussões sobre o tema.

Para a população avaliada, entre as barreiras à utilização do cuidado paliativo os residentes concordaram com as afirmativas: “os familiares veem os cuidados paliativos como desistência” (61,9%) e a “disponibilidade de uma equipe de cuidados paliativos” (61,9% em ambas). Na análise, 90,4% discordaram da sentença “eu vejo os cuidados paliativos como desistência” e 85,7% da afirmativa “o nome cuidados paliativos significa que a criança morrerá em breve”.

Apesar da amostra de conveniência, estas respostas discordando de dois mitos dos cuidados paliativos indicam que os residentes reconhecem alguns princípios básicos do CPP. Outro ponto que reforça esta impressão é que nas respostas da dimensão conhecimento, a taxa de acertos foi de 75%, mostrando que os residentes tiveram contato com alguns conceitos do cuidado paliativo. Na questão dez (“crianças com 11 anos não podem reportar de maneira confiável a dor, por isso os médicos devem se basear somente na avaliação dos pais acerca da intensidade da dor”), os participantes consideraram a resposta como falsa, atingindo taxa de acerto de 100%, sendo a questão dois a que obteve maior número de erros. O menor índice de acertos (52,3%) ocorreu na questão número dois que envolve a reunião sobre cuidados (conferência familiar).

Coincidentemente, a questão da comunicação com familiares também foi ponto de desconforto no questionário de autoavaliação, o que demonstra que situações de conflito entre família e equipe, desalinhamento de objetivos e comunicação de más notícias são temas que causam insegurança no residente.

De modo geral, a população que participou do estudo mostrou certo grau de conhecimento sobre princípios básicos do cuidado paliativo e desconforto em situações que envolvem comunicação de fim de vida. Estes resultados, de certa forma, estão em consonância com o que a literatura aponta como desafios da educação (BROCK et al., 2017; KOLARIK; WALKER; ARNOLD, 2006; MICHELSON et al., 2009).

Outro objetivo deste estudo foi a elaboração de um plano de ensino voltado para a educação dos médicos residentes de pediatria do HCFMRP-USP. Como comentado anteriormente, foi necessário desenvolver uma ferramenta (traduzida e adaptada) para inferir as demandas de conhecimento. No entanto, devido a baixa adesão a fase de teste e reteste, o que provocou um viés metodológico do processo de validação do instrumento, a interpretação dos resultados deve ser avaliada com cautela, sendo necessário aumentar o número de participantes na fase de validação a fim de se obter maior consistência no projeto. Uma proposta seria aplicar o questionário traduzido e adaptado (com taxas maiores de 80% no CVC) em uma amostra multicêntrica da população alvo.

Outros dados vinculados ao serviço de CPP no HCC-HCFMRP-USP foram analisados (iniciado em julho de 2017), buscando correlacionar com a necessidade de treinamento específico na área para os residentes de pediatria. Assim, no ano de 2018, foram incluídas aulas no curso teórico do segundo ano de residência de duas horas de carga horária para discussão de definição, indicação e principais temas em CPP e reuniões clínicas mensais para discussão de casos e artigos. E algumas áreas de atualização também incluíram uma aula teórica sobre o tema em sua grade.

Considerando o número de 60 pedidos de interconsulta no período de um ano, aparentemente não é tão significativo, mas comparando com o ano anterior houve incremento de 20% nas solicitações (em 2018 foram 48 pedidos).

Outro dado avaliado foi: quais especialidades/áreas de atuação solicitaram interconsulta com especialista em CPP durante o ano de 2019 (Figura 38). A oncologia e hematologia pediátrica foram responsáveis por 28,33%, seguidas pela terapia intensiva com 20% das solicitações. O instrumento original foi dirigido à população de médicos residentes das áreas de oncologia e hematologia, cardiologia, terapia intensiva e neonatologia. Um levantamento sobre quais especialidades solicitam interconsulta observou-se coincidência do maior número de solicitações ser da onco-hematologia, terapia intensiva e neonatologia. Se este fato também ocorre nos Estados Unidos da América, possivelmente isto justifique o porquê de a população alvo do estudo ter sido dessas especialidades. provavelmente esses residentes tenham necessidade maior de treinamento devido

à complexidade de seus pacientes e por estarem frequentemente próximos à situação de fim de vida durante sua formação. Coincidentemente, não houve nenhuma resposta ao questionário de residentes da terapia intensiva e apenas um da área de onco-hematologia.

Traçando um paralelo com as questões de autoavaliação, que investigaram o nível de conforto dos participantes em se comunicar com os familiares, manejar sintomas, planejar os objetivos de cuidado e oferecer assistência no fim de vida, entendeu-se que estes são alguns dos motivos de solicitação de interconsulta em CPP.

Figura 38 - Especialidades solicitantes de interconsulta em cuidado paliativo pediátrico durante o ano de 2019 no HCFMRP-USP

A Figura 39 representa os motivos de solicitação de avaliação especializada, agrupados em principais e secundários. O primeiro grupo é o informado pelo solicitante e confirmado pelo especialista como motivo da avaliação. O grupo secundário é inferido após o atendimento do caso. Novamente, os principais temas se repetem, o que implica na necessidade de preparar os profissionais para que possam trabalhar essas questões da melhor forma possível.

Figura 39 - Principais motivos para a solicitação de interconsulta em cuidado paliativo pediátrico no ano de 2019 no HCFMRP-USP

Dentre os principais motivos que levaram à solicitação de interconsulta no HCC-HCFMRP/USP-SP estão: manejo de fim de vida e auxílio para tomada de decisão como primários. No entanto, a comunicação aparece como principal motivo secundário (ou seja, realmente observado pelo especialista em cuidado paliativo que respondeu a interconsulta). Este dado está em concordância com as respostas do questionário de autoavaliação que indicaram que 90,4% apresentam desconforto em situação de desalinhamento de objetivos entre equipe e familiares, assim como conduzir uma reunião familiar (57,1%), ou ainda explicar sobre a limitação terapêutica.

Na América Latina, alguns países têm se empenhado na divulgação do cuidado paliativo e no treinamento profissional de toda a equipe multiprofissional envolvida nos cuidados apoiados pela ICPCN (International Children's Palliative Care Network). Existem lacunas na formação dos pediatras e os modelos de treinamento são variados mas, coincidentemente, apresentam as mesmas questões chave: comunicação, tomada de decisão, fim de vida, manejo de sintomas físicos (com destaque para dor e dispneia), psicológicos e espirituais (VINDROLA-PADROS et al., 2018).

A aceitação do cuidado paliativo para adultos pela sociedade científica se reflete nesta pesquisa, nas respostas positivas quanto ao treinamento durante a graduação médica, mesmo que limitado a uma carga horária pequena. Os resultados positivos desta forma de cuidar abriu espaço para o desenvolvimento do CPP que foi incorporado por outras áreas, além da oncologia e hematologia, como por exemplo, a terapia intensiva neonatal e pediátrica. Ambas incluíram discussões sobre a “boa morte” na sua prática e reflexões acerca de tratamentos desproporcionais que prolongariam o sofrimento da criança sem adicionar benefícios ou mudar a perspectiva de óbito.

A literatura também remete a discussões nessas áreas sobre limitação e suspensão de suporte artificial de vida e estimativa prognóstica (MADDEN; WOLFE; COLLURA, 2015; YOUNGBLUT; BROOTEN, 2012). Este dado pode ser correlacionado com o fato de que 71,4% dos residentes sentem-se confortáveis em contraindicar terapias agressivas ou consideradas fúteis, assim como manejar a dor e titular opioides em fim de vida.

Neste estudo, observou-se que na fase de validação (teste-reteste) não houve a participação de residentes da terapia intensiva, apesar de cerca de 20% dos pedidos de interconsulta deste serviço serem provenientes desta especialidade. Os estudos acerca de suporte paliativo em terapia intensiva discutem questões como limitação de suporte terapêutico, extubação paliativa e, principalmente, tomada de decisão. No entanto, ainda existe barreira por parte dos profissionais de saúde que estão acostumados com um ambiente no qual a luta contra a morte é diária e as questões culturais estão arraigadas (BOSS et al., 2014; BROCK et al., 2019; JONES; CARTER, 2010; SHORT; THIENPRAYOON, 2018; SUTTLE; JENKINS; TAMBURRO, 2017). Essas questões são desconfortáveis para a população avaliada neste estudo, apesar de 76,2% relatarem que se sentem confortáveis em encaminhar uma criança em fim de vida para cuidados domiciliares. Seria culturalmente não introduzir uma terapêutica menos desafiadora do que suspender um tratamento?

A criança e seus familiares, após a determinação de que sua doença é incurável e estabelecido o atendimento de cuidados paliativos, têm direito de escolher o local de sua morte (FIORANI, 2013). Devido a nossa cultura, ainda não é

tão frequente a opção por morrer em casa, preferindo-se a medicalização da morte. Porém, em países da Europa e América do Norte, muitas famílias preferem que seus filhos estejam em casa, rodeados das pessoas queridas nesse processo (FRASER et al., 2012; LAGO; GARROS; PIVA, 2007; MILLNER; PASKIEWICZ; KAUTZ, 2009; RUSHTON, 2004).

Não há dúvidas quanto aos benefícios dos recursos tecnológicos, das inovações em métodos de diagnóstico e procedimentos, dos benefícios dos modernos recursos para substituir órgãos colapsados (aparelhos de ventilação mecânica, máquinas de circulação extracorpórea, entre outros), a rápida troca de informação entre os profissionais. No entanto, com tantas novidades, a essência da medicina, ou seja a conexão médico-paciente estabelecida pela comunicação, foi relegada a segundo plano.

Mesmo constando nas diretrizes curriculares do curso de medicina, com orientação de uma formação humanizada, os profissionais recebem pouco treinamento em algo básico nas relações humanas: comunicação. Este dado é confirmado nesta pesquisa que aponta que 61,9% receberam menos de cinco horas de educação em cuidado paliativo. Ou seja, não aprendem princípios básicos como a escuta empática, reconhecer e acolher as emoções e silenciar quando necessário. E no caso da população alvo, o número aumenta para 95,2% de residentes com menos de cinco horas de treinamento na área de CPP.

Com a medicalização da morte, o hospital passou a ser o lugar onde a maioria das crianças vive seus últimos dias, inclusive no ambiente de terapia intensiva. Dessa forma, os profissionais médicos deparam-se diariamente com situações de dúvidas, angústia e sofrimento. E, na maioria das vezes, não estão preparados para lidar com o fim de vida e a morte. Neste estudo foi possível correlacionar os dados de autoavaliação com a literatura, pois para 57,1% dos residentes permanecer ao lado de uma criança que está morrendo e para 66,6% declarar a morte de uma criança, causam desconforto.

Uma representação artística desse fato é a obra do pintor Samuel Luke Fildes, datada de 1891 (Figura 40). No quadro, é possível observar uma cena na qual a criança encontra-se enferma. Ao seu lado, a figura do médico que a observa, cercado dos recursos terapêuticos disponíveis na época (um frasco de solução, uma

xícara branca, panos úmidos para controlar a febre e ervas maceradas). Ao fundo, os pais encontram-se próximos a uma janela, sendo possível identificar a preocupação de ambos e o intenso sofrimento da mãe, debruçada na mesa. Será um amanhecer ou entardecer? A criança está morrendo ou viverá? É possível sentir a angústia dos pais e a preocupação do médico que, independente dos recursos disponíveis, ofereceu o seu melhor, o cuidado compassivo, respeitoso e comprometido com aqueles que estavam em intenso sofrimento. Permaneceu ao lado da criança durante seu processo de morte. Sim, é uma obra que retrata a morte, pois o pintor utilizou-se da arte para retratar a morte de seu próprio filho primogênito, ocorrida na noite de Natal, no ano de 1877 (MOORE, 2008). Foi encomendada pela rainha Vitória, por meio de Henry Tate e, atualmente, encontra-se exposta na galeria Tate em Londres.

Figura 40 - Representação do médico ao lado do paciente durante o seu processo de morte. Sir Luke Fild, *The Doctor* (1891)

Fonte: Disponível em: <https://www.tate.org.uk/art/artworks/fildes-the-doctor-n01522>.

Em uma breve reflexão sobre a evolução da medicina, partiu-se de uma arte baseada no cuidado que acreditava que o homem era uma integração de corpo e mente (alma). A medicina avançou pelos séculos e neste processo ocorreu a cisão entre ciência e religião, levando a uma nova interpretação do conceito de doença. O renascimento permitiu que os mistérios do corpo humano fossem desvendados. Com o passar dos séculos, a ciência descobriu medicamentos; as guerras foram campo fértil para a descoberta de novos tratamentos e técnicas cirúrgicas. E após a segunda metade do século XX, a tecnologia despontou vertiginosamente com sequenciamento gênico, reposição de tecidos, cirurgia robótica e uma infinidade de medicamentos e recursos de suporte artificial de vida. E perante tantas opções terapêuticas, a antiga relação médico-paciente, pautada na escuta ativa, na observação, no tempo dedicado ao paciente, perdeu seu espaço para uma medicina frenética, repleta de procedimentos e centrada na cura, na luta contra o envelhecimento e, principalmente, evitando a morte.

Retomando o discurso de Esculápio, deve-se refletir sobre as mudanças no cuidado durante os séculos. Como diria o deus da medicina, no texto conhecido como *Conselhos de Esculápio*:

"Queres ser médico, meu filho? Essa aspiração é digna de uma alma generosa, de um espírito ávido pela ciência. Desejas que os homens te considerem um deus que alivia seus males e lhes afugenta o medo. Mas, pensastes no que se transformará tua vida?... tens a alma estoica o bastante para encontrar satisfação no dever cumprido, se te julgas suficientemente recompensado com a felicidade de uma mãe que acaba de dar à luz, com um rosto que sorri porque a dor passou, com a paz de um moribundo que acompanhastes até o final; se anseias conhecer o Homem e penetrar na trágica grandeza de seu destino, então, torna-te médico meu filho."

Deparar-se com a própria mortalidade pode desencadear diversas reações emocionais e cada indivíduo desenvolverá mecanismos para lidar com esta questão. Alguns podem compreender o sentido da vida e serem tomados por atitudes empáticas e de compaixão e outros como mecanismo de defesa, podem buscar um distanciamento de seus pacientes, sendo, muitas vezes, julgados como indiferentes ao sofrimento. Na fase de pré-teste, durante as entrevistas, a questão do acolhimento foi citada, assim como a dificuldade de encontrar tempo e formas para realizar o autocuidado.

Muitos profissionais acreditam que demonstrar emoções, envolver-se com seu paciente e seu sofrimento é um sinal de fraqueza. Aprendem que o distanciamento é sinônimo de competência e profissionalismo. Neste estudo, apenas 19% dos participantes relataram sentir-se confortáveis em comparecer ao funeral de um paciente e para 47,6% seria desconfortável comunicar-se com a família após a morte da criança. No entanto, em muitos casos, o que o paciente e a família esperam é uma escuta ativa e o acolhimento das suas emoções, inclusive na fase de luto. Em pediatria, é fundamental para os pais que eles percebam que o profissional se importa com seu filho, que o reconhece não pela doença, mas sim pela biografia que carrega (CONTRO et al., 2002; CONTRO, 2004; HINDS et al, 2009; MACK et al., 2005).

Uma tendência na medicina é a mudança do modelo de atendimento, com a retomada do paciente como figura central e não a doença, denominado medicina centrada no paciente ou no cuidado que está alinhado com as questões de humanização. Quando o paciente tem sua autonomia respeitada, seus valores reconhecidos e é cuidado de forma integral, os vínculos de confiança com a equipe são estabelecidos e a aderência ao plano terapêutico tende a ser maior (GRASSI et al., 2017).

O profissional que recebeu treinamento baseado no modelo biomédico, no qual a doença é o objetivo do cuidado, poderá ter dificuldade no estabelecimento de uma relação médico-paciente (ou família) consistente, empática e sincera. E este vínculo é imprescindível quando a vida está ameaçada e a morte pode ocorrer a qualquer momento.

Refletindo sobre a fragilidade da vida de uma criança, as relações afetivas com seus familiares e as emoções que a finitude desperta em cada um, é possível compreender que por melhor que seja o suporte tecnológico e os recursos oferecidos, se não houver compaixão e uma preocupação com o cuidar em sua essência, será difícil amenizar o sofrimento, tanto do paciente quanto da família e dos próprios profissionais. Quando apenas a doença é tratada, ou seja, o paciente sofre uma despersonalização, não existe empatia na relação médica (COPNELL, 2005; KANE, 2006; KELM et al., 2014). No entanto, este cenário será solo fértil para conflitos e insatisfação; podendo, inclusive, levar a escolhas indevidas sobre

procedimentos e tratamento (plano terapêutico), incluindo erros no prognóstico (EPNER; BAILE, 2014; ORIOLES et al., 2013).

O pediatra necessita desenvolver suas habilidades de comunicação da mesma forma que adquire conhecimentos técnicos, ou seja, estudando e treinando. Ele deve sentir-se seguro para acolher as demandas de seus pacientes nas quatro dimensões do sofrimento (física, emocional, social e espiritual) e estar apto a oferecer suporte aos pais e familiares de uma criança com diagnóstico de doença ameaçadora ou limitante da vida (MACK et al, 2005; MASERA et al, 1999; MEERT et al., 2008; MOODY et al., 2011; SAHLER et al., 2000).

A necessidade de treinamento em CPP é uma realidade. Preparar os profissionais para que expliquem aos pais e às crianças sobre o que está ocorrendo (as mudanças físicas, a necessidade de tratamento e procedimentos), ouvi-las, ajudar a diminuir o sofrimento buscando todas as medidas possíveis e terapias alternativas que possam trazer benefícios é desafiador (HUBBLE et al., 2009; PELANT; McCAFFREY; BECKEL, 2012; WARD-SMITH et al., 2007).

Envolver a equipe, o médico, a família e a criança no seu planejamento de cuidado e tomada de decisões, que devem ser embasadas em diretrizes éticas e ter os benefícios e malefícios ponderados, tendo como objetivo principal o alívio da dor e sofrimento do paciente pediátrico (CARTER; SWAN, 2012; MEERT et al., 2008), até que ponto, em alguns casos, apenas não se prolongou a morte? É comum pacientes em estado vegetativo viverem por anos, sem qualquer perspectiva de cura. E, na maioria das vezes, sendo submetidos a procedimentos dolorosos e fúteis, que não trazem benefício algum ao paciente, não superando o potencial do malefício, causando mais sofrimento (WELCH et al., 2008).

Não é fácil determinar prognóstico em pediatria, principalmente em neonatologia, pois as crianças possuem grande capacidade de recuperação, com evoluções e respostas terapêuticas, muitas vezes, surpreendentes; além disso, as medidas de avaliação prognóstica são frágeis em pediatria. Talvez este seja um dos motivos para o paradigma da “vida a qualquer custo”, a insegurança do profissional em tomar a decisão de limitar ou suspender algum tipo de suporte de vida ou tratamento.

Estudos com mães durante o luto ou após, mostraram que a forma como a equipe se comunica, como a criança foi tratada no momento da morte, a sensação de amparo, o respeito ao direito da mãe estar ao lado de seu filho durante o processo e até mesmo de segurar sua criança morta nos braços, interfere na recuperação e assimilação do processo de perda (YOUNGBLUT; BROOTEN, 2012; KELM et al., 2014).

Abordar os pais sobre a suspensão de suporte, mesmo quando a criança sofre de uma patologia crônica, e não adotar as medidas de ressuscitação é um assunto delicado. Além dos conhecimentos legais que o pediatra necessita, ele precisa ser claro, ter experiência com esse tipo de situação e ajudar a sanar todas as dúvidas da família (SINE et al., 2001; TIBBALLS, 2007; WELLESLEY; JENKINS, 2009). Porém, nem sempre há um currículo estruturado e específico para as habilidades necessárias aos CPP. Existe a necessidade de aprender sobre comunicação de más notícias, bioética e leis; manejo de sintomas; aprender a ouvir e talvez algo primordial que é aprender a trabalhar em equipe multidisciplinar, ou idealmente transdisciplinar. E algo muito importante é educar o pediatra para que ele compreenda que os CPP não limita-se ao processo de morrer, mas sim em ajudar a viver da melhor forma possível e com dignidade, até o último dia de vida.

Após a análise dos dados obtidos com o processo de tradução e adaptação do QCPP e das respostas do teste-reteste agruparam-se as principais demandas dos residentes que participaram do estudo elaborando-se o mapa abaixo (Figura 41). A proposta de um projeto de treinamento em cuidado paliativo para residentes de pediatria foi elaborada respeitando os três anos de formação. Para o primeiro ano, o eixo teórico abordará a definição, princípios e indicações de cuidado paliativo, utilizando-se de aulas expositivas, acompanhamento de interconsulta e discussões de caso.

Figura 41 - Representação dos principais temas a serem abordados em um programa de educação e treinamento em cuidados paliativos pediátricos baseados nas necessidades do local de pesquisa

O residente deverá reconhecer os instrumentos para avaliar a funcionalidade e qualidade de vida dos pacientes. Em paralelo, será oferecido treinamento por meio de simulação realística com dramatizações em comunicação de más notícias (diagnóstico, prognóstico e óbito).

Para o segundo ano do curso, espera-se que o residente realize atendimentos ambulatoriais e receba treinamento em manejo de sintomas estando apto a utilizar a ferramenta de diagrama de avaliação multidimensional para reconhecimento e proposta de plano terapêutico. Na comunicação deverá desenvolver as habilidades de tomada de decisão pautadas em princípios éticos, autonomia e respeito ao

paciente, além de suporte às crianças e aos seus familiares nas decisões compartilhadas.

No último ano, o residente de pediatria geral acompanhará os atendimentos de interconsulta em enfermaria e terapia intensiva (pediátrica e neonatal), recebendo educação formal em bioética e questões como limitação/suspensão de suporte artificial de vida e extubação paliativa. Espera-se que esteja apto a realizar mediação de conflitos e que tenha desenvolvido suas competências e habilidades em comunicação.

Para os residentes de subespecialidades que receberam formação em outro serviço, mas que não contemplou a área de cuidado paliativo, será oferecida a oportunidade de acompanhar as aulas teóricas e discussões de caso e conferências familiares a fim de desenvolver suas habilidades voltadas para a área de especialização. Esta é uma proposta de plano de ensino elaborada a partir dos dados obtidos no estudo de tradução e adaptação cultural do QQCP.

O QCPP pode ser uma ferramenta útil para avaliar as necessidades dos residentes de pediatria e criar estratégias de ensino e treinamento na área de CPP. Para tal, se faz necessária a aplicação em uma amostra populacional multicêntrica para confirmação da confiabilidade e validade do instrumento.

“O sofrimento humano só é insuportável
quando ninguém cuida”

Cicely Saunders

7. Conclusões

Após análise dos resultados, concluiu-se que:

- Não existe um protocolo único para o processo de tradução e adaptação de instrumentos na área de saúde, sendo possível diferentes modelos para o processo.
- O processo de tradução e adaptação do *Pediatric Palliative Care Questionnaire* foi considerado satisfatório.
- Não foi possível realizar a validação adequada do instrumento traduzido devido ao número restrito de participantes no processo de teste-reteste da pesquisa, sendo necessário estudo complementar, posteriormente.
- O modelo de pesquisa eletrônica apresentou baixa adesão da população alvo da pesquisa em comparação com o pré-teste realizado por entrevista presencial.
- Identificou-se uma lacuna no treinamento dos residentes do serviço de Pediatria do HCFMRP-USP na área de cuidados paliativos em todos os anos do programa de pediatria geral e das especialidades/áreas de atuação.
- É premente a necessidade de implementação de um programa de educação e treinamento em CPP no programa de residência médica do HCFMRP-USP.

7. Referências Bibliográficas¹

¹Elaboradas de acordo com as Diretrizes para Apresentação de Dissertações e Teses da USP: Documento Eletrônico e Impresso - Parte I (ABNT) 3ª ed. São Paulo: SIBi/USP, 2016.

ACQUADRO, C. et al. Literature review of methods to translate health-related quality of life questionnaires for use in multinational clinical trials. **Value in Health**, v. 11, n. 3, p. 509-521, 2008.

AFFONSECA, C. DE A. et al. Palliative extubation: five-year experience in a pediatric hospital. **Jornal de Pediatria**, 2019 Sep 4. pii: S0021-7557(19)30363-8. doi: 10.1016/j.jped.2019.07.005. [Epub ahead of print].

AGRESTI, A. **An introduction to categorical data analysis**. 2ª ed. Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons, Inc., 2007. v. 28.

AKARD, T. F.; HENDRICKS-FERGUSON, V. L.; GILMER, M. J. Pediatric palliative care nursing. **Annals of palliative medicine**, v. 8, n. Suppl 1, p. S39-S48, 2019.

ALDRIDGE, M. D. et al. Education, implementation, and policy barriers to greater integration of palliative care: A literature review. **Palliative Medicine**, v. 30, n. 3, p. 224-239, 2016.

ALEXANDRE, N. M. C.; GUIRARDELLO, E. B. Adaptación cultural de instrumentos utilizados en salud ocupacional. **Revista Panamericana de Salud Publica**, v. 11, n. 2, p. 109-111, 2002.

ALEXANDRE, N. M. C.; COLUCI, M. Z. O. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. **Ciência e Saude Coletiva**, v. 16, n. 7, p. 3061-068, 2011.

AMBROGGI, M. et al. Can early palliative care with anticancer treatment improve overall survival and patient-related outcomes in advanced lung cancer patients? A review of the literature. **Supportive Care in Cancer**, v. 26, n. 9, p. 2945-2953, 2018.

AMIN, R. et al. Pediatric long-term home mechanical ventilation: Twenty years of follow-up from one Canadian center. **Pediatric Pulmonology**, v. 49, n. 8, p. 816-824, 2014.

AMINI, A. et al. Palliative care training in surgical oncology and hepatobiliary fellowships: A national survey of the fellows. **Annals of Surgical Oncology**, v. 22, n. 6, p. 1761-1767, 2015.

ANDERSON, J. R.; BIRO, D.; PETTITT, P. Evolutionary thanatology. **Philosophical Transactions of the Royal Society B: Biological Sciences**, v. 373, n. 1754, p. 20170262, 2018.

ANDERSON, W. G. et al. Exposure to death is associated with positive attitudes and higher knowledge about end-of-life care in graduating medical students. **Journal of Palliative Medicine**, v. 11, n. 9, p. 1227-1233, 2008.

ANCP (Academia Nacional de Cuidados Paliativos). **IAHPC divulga Definição de cuidados paliativos**. Disponível em: <https://paliativo.org.br/iahpc-divulga-definicao-cuidados-paliativos/>. Acesso em: 06 nov 2019.

ARÉVALO-FLECHAS, L. C. Beyond Translated Consents: Culturally competent research. **Perioperative Nursing Clinics**, v. 4, n. 3, p. 287-296, 2009.

ASSUMPÇÃO Jr., F. B.; KUCZYNSKI, E. **Qualidade de vida na infância e na adolescência: Orientações para pediatras e profissionais da saúde mental**. 1ª ed. Porto Alegre- RS: Artmed, 2010.

AUSTIN, C. A. et al. Tools to promote shared decision making in serious illness: A systematic review. **JAMA Internal Medicine**, v. 175, n. 7, p. 1213-1221, 2015.

BAGATELL, R. et al. When children die: A seminar series for pediatric residents. **Pediatrics**, v. 110, n. 2 I, p. 348-353, 2002.

BAILE, W. F. et al. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. **The oncologist**, v. 5, n. 4, p. 302-11, 2000.

BAKER, J. N. et al. National survey of pediatric residency program directors and residents regarding education in palliative medicine and end-of-life care. **Journal of Palliative Medicine**, v. 10, n. 2, p. 420-429, 2007.

BALAGUER, A. et al. The model of palliative care in the perinatal setting: A review of the literature. **BMC Pediatrics**, v. 12, p. 25, March, 2012.

BARBOSA, S. M. D. M.; IGLESIAS, S. B. O.; ZOBOLI, I. **Cuidados Paliativos na Prática Pediátrica**. 1ª ed. Sao Paulo-SP: Atheneu, 2019.

BEATON, D. E. et al. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, v. 25, n. 24, p. 3186-91, 15 dez. 2000.

BEGG, M. D. An introduction to categorical data analysis. 2nd ed. Alan Agresti, Hoboken, New Jersey: John Wiley & Sons Inc., 2007. 400p. **Statistics in Medicine**, v. 28, n. 11, p. 1643-1643, 20 maio 2009.

BENINI, F. et al. **Carta dos direitos da criança em fim de vida. A carta de Trieste**. Fundação Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2013. 40p.

BERGSTRAESSER, E. et al. The paediatric palliative screening scale: Further validity testing. **Palliative Medicine**, v. 28, n. 6, p. 530-533, 2014.

BERGSTRAESSER, E.; HAIN, R. D.; PEREIRA, J. L. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. **BMC Palliative Care**, v. 12, n. 1, p. 20, 2013.

BERNAL, G.; JIMÉNEZ-CHAFEY, M. I.; DOMENECH RODRÍGUEZ, M. M. Cultural adaptation of treatments: a resource for considering culture in evidence-based practice. **Professional Psychology: Research and Practice**, v. 40, n. 4, p. 361-368, 2009.

BLAZIN, L. et al. Communicating Effectively in Pediatric Cancer Care: Translating Evidence into Practice. **Children**, v. 5, n. 3, p. 40, 2018.

BOLIBIO, R. et al. Cuidados paliativos em medicina fetal. **Revista de Medicina**, v. 97, n. 2, p. 208, 2018.

BONA, K.; BATES, J.; WOLFE, J. Massachusetts' Pediatric Palliative Care Network: successful implementation of a novel state-funded pediatric palliative care program. **Journal of palliative medicine**, v. 14, n. 11, p. 1217-1223, 2011.

BORGHI, C. A. et al. Living with pain: the experience of children and adolescents in palliative care. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, n. spe, p. 67-73, 2014.

BORSA, J. C.; DAMÁSIO, B. F.; BANDEIRA, D. R. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas : cross-cultural adaptation and validation of psychological instruments : Some considerations. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 22, n. 53, p. 423-432, 2000.

BOSS, R. et al. Integrating Palliative Care Into the PICU. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 15, n. 8, p. 762-767, out. 2014.

BOWLES, J. D. et al. Infants with technology dependence. **Advances in Neonatal Care**, v. 16, n. 6, p. 424-429, 2016.

BRACCIALLI, L. M. P. et al. Tradução e Adaptação cultural de instrumentos para avaliar a predisposição do uso de tecnologia assistiva que constitui o modelo Matching, Person & Amp; Technology. **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 25, n. 2, p. 189-204, jun. 2019.

BRACKEN, B. A.; BARONA, A. State of the art procedures for translating, validating and using psychoeducational tests in cross-cultural assessment. **School Psychology International**, v. 12, p. 119-132, 1991.

BRAND, S. R.; FASCIANO, K.; MACK, J. W. Talking about Prognosis and Their Future Life. v. 25, n. 3, p. 769-774, 2018.

BRANT, J. M. Holistic Total Pain Management in Palliative Care: Cultural and Global Considerations. **Palliative Medicine and Hospice Care - Open Journal**, v. SE, n. 1, p. S32-S38, 2017.

BRASIL. **Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018**. Diário Oficial, p. 276, 2018. Disponível em:

<<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=23/11/2018&jornal=515&pagina=276>>. Acesso em: 14 nov 2019.

BRIGHTON, L. J. et al. A Systematic Review of End-of-Life Care Communication Skills Training for Generalist Palliative Care Providers: Research Quality and Reporting Guidance. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 54, n. 3, p. 417-425, 2017.

BRITISH ASSOCIATION OF PERINATAL MEDICINE. Palliative Care - A framework for clinical practice in perinatal medicine. A BAPM framework for practice, 2010. Disponível em: <https://www.bapm.org/resources/30-palliative-care-a-framework-for-clinical-practice-in-perinatal-medicine-2010>. Acesso em: 14 nov 2019.

BROCK, K. E. et al. Reliability and validity of the Pediatric Palliative Care Questionnaire for measuring self-efficacy, knowledge, and adequacy of prior medical education among pediatric fellows. **Journal of Palliative Medicine**, v. 18, n. 10, p. 842-848, 2015.

BROCK, K. E. et al. Training pediatric fellows in palliative care: a pilot comparison of simulation training and didactic education. **Journal of Palliative Medicine**, v. 20, n. 10, p. 1074-1084, 2017.

BROCK, K. E. et al. Simulation-based palliative care communication for pediatric critical care fellows. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 36, n. 9, p. 820-830, 2019.

BROOK, L. A.; HAIN, R. D. W. Predicting death in children. **Archives of Disease in Childhood**, v. 93, p. 1067-1070, 2008.

BROWN, C. M. et al. Improving resident self-efficacy in pediatric palliative care through clinical simulation. **Journal of Palliative Care**, v. 28, n. 3, p. 157-163, 2012.

BROWNING, D. M.; SOLOMON, M. Z. Relational Learning in Pediatric Palliative Care: Transformative Education and the Culture of Medicine. **Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America**, v. 15, n. 3, p. 795-815, 2006.

BRUERA, E.; HUI, D. Conceptual models for integrating palliative care at cancer centers. **Journal of Palliative Medicine**, v. 15, n. 11, p. 1261-1269, 2012.

BUCKMAN, R. Breaking bad news: Why is it still so difficult? **British Medical Journal**, v. 288, n. 6430, p. 1597-1599, 1984.

BURKE, K. et al. The 'surprise' question in paediatric palliative care: A prospective cohort study. **Palliative Medicine**, v. 32, n. 2, p. 535-542, 2018.

CANNONE, D. et al. Delivering challenging news: an illness-trajectory communication curriculum for multispecialty oncology residents and fellows. **MedEdPORTAL**, v. 15, p. 10819, Apr 24 2019.

CARTER, B. S., SWAN, R. Pediatric palliative care instruction for residents: an introduction to IPPC. **American Journal of Hospice & Palliative Care**, v. 29, n. 5, p. 375-378, Aug. 2012

CATAUDELLA, D. A.; ZELCER, S. Psychological experiences of children with brain tumors at end of life: Parental perspectives. **Journal of Palliative Medicine**, v. 15, n. 11, p. 1191-1197, 1 nov. 2012.

CEJUDO LÓPEZ, Á. et al. El pacto de silencio desde la perspectiva de las personas cuidadoras de pacientes paliativos. **Enfermería Clínica**, v. 25, n. 3, p. 124-132, 2015.

CHANG, H. J. et al. Emotional experiences of medical students during cadaver dissection and the role of memorial ceremonies: A qualitative study 13 Education 1303 Specialist Studies in Education. **BMC Medical Education**, v. 18, n. 1, p. 1-7, 2018.

CHIN, W.; JAANISTE, T.; TRETHERWIE, S. The Role of Resilience in the Sibling Experience of Pediatric Palliative Care: What Is the Theory and Evidence? **Children**, v. 5, n. 7, p. 97, 2018.

CHUNG, H. O. et al. Educational interventions to train healthcare professionals in end-of-life communication: A systematic review and meta-analysis. **BMC Medical Education**, v. 16, p. 131, 2016.

CLEREHAN, R. et al. Using the evaluative linguistic framework for questionnaires to assess comprehensibility of self-report health questionnaires. **Value in Health**, v. 19, n. 4, p. 335-342, 2016.

COCHRAN, W. C.; SNEDECOR, G. W. **Statistical methods**. 6th ed. Iowa; Iowa State University Press, 1972.

COHEN, J. A Coefficient of agreement for nominal scales. **Educational and Psychological Measurement**, 1960.

COLLINS, K. et al. Difficult patient encounters: Assessing Pediatric residents' communication skills training needs. **Cureus**, v. 10, n. 9, p. e3340, 2018.

COMMITTEE ON BIOETHICS AND COMMITTEE ON HOSPITAL. American Academy of Pediatrics. **Pediatrics**, v. 106, n. 2 Pt 1, p. 351-357, 2000.

CONNOR, S. R.; DOWNING, J.; MARSTON, J. Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 53, n. 2, p. 171-177, 2017.

CONTRO, N. et al. Family perspectives on the quality of Pediatric Palliative Care. **Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine**, v. 156, n. 1, p. 14-19, 2002.

CONTRO, N. A. Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care. **Pediatrics**, v. 114, n. 5, p. 1248-1252, 2004.

COPNELL, B. Death in the pediatric ICU: caring for children and families at the end of life. **Critical Care Nursing Clinics of North America**, v. 17, n. 4, p. 349-360, Dec 2005.

COSTE, J. et al. Methodological approaches to shortening composite measurement scales. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 50, n. 3, p. 247-252, 1997.

COSTER, W. J.; MANCINI, M. C. Recomendações para a tradução e adaptação transcultural de instrumentos para a pesquisa e a prática em Terapia Ocupacional. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade De São Paulo**, v. 26, n. 1, p. 50-57, 2015.

DADALTO, L.; TUPINAMBÁS, U.; GRECO, D. B. Diretivas antecipadas de vontade: um modelo brasileiro. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 463-476, 2013.

DADIZ, R.; SPEAR, M. L.; DENNEY-KOELSCH, E. Teaching the Art of Difficult Family Conversations. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 53, n. 2, p. 157- 161.e2, 2017.

DALAL, S.; BRUERA, E. End-of-Life Care Matters: Palliative Cancer Care Results in Better Care and Lower Costs. **The Oncologist**, v. 22, n. 4, p. 361-368, 2017.

DANGEL, T. The status of pediatric palliative care in Europe. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 24, n. 2, p. 60-65, Aug 2002.

DENNEY-KOELSCH, E. et al. A survey of perinatal palliative care programs in the United States: structure, processes, and outcomes. **Journal of Palliative Medicine**, v. 19, n. 10, p. 1080-1086, 2016.

DICKENS, D. S. Building competence in pediatric end-of-life care. **Journal of Palliative Medicine**, v. 12, n. 7, p. 617-622, 2009.

DONOVAN, L. A. et al. Perspectives Of health professionals and educators on the outcomes of a National Education Project In Pediatric Palliative Care: The quality of care collaborative Australia. **Advances in Medical Education and Practice**, v. 10, p. 949-958, Nov 7, 2019.

DOS SANTOS, C. E. et al. Palliative care in Brasil: Present and future. **Revista da Associacao Medica Brasileira**, v. 65, n. 6, p. 796-800, 2019.

DUSSEL, V. et al. Looking beyond where children die: Determinants and effects of planning a child's location of death. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 37, n. 1, p. 33-43, 2009.

EAPC (European Association for Palliative Care). Impacct: Normas para a prática de cuidados paliativos pediátricos na europa. **European Journal of Palliative Care**, v. 14, n. 3, p. 109-114, 2007.

EPNER, D. E.; BAILE, W. F. Difficult conversations: Teaching medical oncology trainees communication skills one hour at a time. **Academic Medicine**, v. 89, n. 4, p. 578-584, 2014.

EPSTEIN, J.; SANTO, R. M.; GUILLEMIN, F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 68, n. 4, p. 435-441, 2015.

EREMENCO, S. L.; CELLA, D.; ARNOLD, B. J. A comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires. **Evaluation and the Health Professions**, v. 28, n. 2, p. 212-232, 2005.

ETKIND, S. N. et al. How many people will need palliative care in 2040? Past trends, future projections and implications for services. **BMC Medicine**, v. 15, n. 1, p. 1-10, 2017.

EVANS, L.; TAUBERT, M. State of the science: The doll is dead: Simulation in palliative care education. **BMJ Supportive and Palliative Care**, v. 9, n. 2, p. 117-119, Jun 2019.

EVANS, P. R. The management of fatal illness in childhood. **Proceedings of the Royal Society of Medicine**, v. 62, n. 6, p. 549-50, jun. 1969.

FARRELL, M.; RYAN, S.; LANGRICK, B. "Breaking bad news" within a paediatric setting: An evaluation report of a collaborative education workshop to support health professionals. **Journal of Advanced Nursing**, v. 36, n. 6, p. 765-775, 2001.

FEGADOLLI, C. **Adaptação transcultural e validação do instrumento DISABKIDS-37 para crianças e adolescentes brasileiros com condições crônicas: fase I**. 162f. 2008. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. 2008.

FEGADOLLI, C. et al. Cross-cultural adaptation and validation of health questionnaires. **Brazilian Journal of Allergy and Immunology (BJAI)**, v. 4, n. 1, p. 25-30, 2015.

FELDMAN, J.; SLAVIN, S. Planning for the evaluation of a pediatric end-of-life curriculum. **Journal of Palliative Medicine**, v. 3, n. 4p. 487-492, 2000.

FERACO, A. M. et al. Tumor Talk and Child Well-Being: Perceptions of "Good" and "Bad" News Among Parents of Children With Advanced Cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 53, n. 5, p. 833-841, 2017.

FEUDTNER, C. et al. Pediatric Palliative Care Patients: A Prospective Multicenter Cohort Study. **Pediatrics**, v. 127, n. 6, p. 1094-1101, 2011.

FEUDTNER, C. et al. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: Updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. **BMC Pediatrics**, v. 14, n. 1, p. 1-7, 2014.

FILD L. **The Doctor** (1891). Disponível em: <https://www.tate.org.uk/art/artworks/fildes-the-doctor-n01522>. Acesso em: 20 de janeiro de 2020.

FIORANI, C. A. Moderno movimento hospice: kalotanásia e o revivalismo estético da boa morte. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 397-404, 2013.

FLORIANI, C. A. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. **Jornal de Pediatria**, v. 86, n. 1, p. 15-20, 2010.

FONSECA, L. M.; TESTONI, I. The emergence of thanatology and current practice in death education. **Omega: Journal of Death and Dying**, v. 64, n. 2, p. 157-169, 2011.

FOURNIER, V. et al. Withdrawal of artificial nutrition and hydration in neonatal intensive care: parents' and healthcare practitioners' views. **Medicine, Health Care and Philosophy**, v. 20, n. 3, p. 365-371, 2017.

FRASER, L. K. et al. Referral to a specialist paediatric palliative care service in oncology patients. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 56, n. 4, p. 677-680, abr. 2011.

FREITAS, A. L. P.; RODRIGUES, S. G. Avaliação de confiabilidade do questionário: uma análise utilizando o coeficiente alfa de Cronbach. In: **XII Simpósio de Engenharia de Produção**, v. 12, 2005.

FRIEBERT, S. E.; LEVETOWN, M.; CARTER, B. S. **Palliative care for infants, children, and adolescents : a practical handbook**. [s.l.] Johns Hopkins University Press, 2011.

FRIEDRICHSDORF, S.; BRUERA, E. Delivering Pediatric Palliative Care: From Denial, Palliphobia, Pallilalia to Palliative. **Children**, v. 5, n. 9, p. 120, 2018.

FRIEDRICHSDORF, S. J. et al. Development of a pediatric palliative care curriculum and dissemination model: Education in Palliative and End-of-Life Care (EPEC) pediatrics. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 58, n. 4, p. 707- 720.e3, 2019.

GAAB, E. M.; OWENS, G. R.; MACLEOD, R. D. Siblings caring for and about pediatric palliative care patients. **Journal of Palliative Medicine**, v. 17, n. 1, p. 62-67, 2014.

GIUSTI, E.; BEFI-LOPES, D. M. Tradução e adaptação transcultural de instrumentos estrangeiros para o Português Brasileiro (PB). **Pró-Fono Revista de Atualização Científica**, v. 20, n. 3, p. 207-210, 2008.

GOLDMAN, A. ABC of palliative care: Special problems of children. **BMJ**, v. 316, n. 7124, p. 49-52, 3 jan. 1998.

GOLDMAN, A.; HAIN, R.; LIBEN, S. **Oxford Textbook of Palliative Care for Children**. [s.l.] Oxford University Press, 2012.

GRASSI, L. et al. A person-centred approach in medicine to reduce the psychosocial and existential burden of chronic and life-threatening medical illness. **International Review of Psychiatry**, v. 29, n. 5, p. 377-388, 2017.

GREEN, S. B.; MARKAKI, A. Interprofessional palliative care education for pediatric oncology clinicians: An evidence-based practice review. **BMC Research Notes**, v. 11, n. 1, p. 1-11, 2018.

GRUNAUER, M.; MIKESELL, C. A Review of the integrated model of care: An opportunity to respond to extensive palliative Care Needs in Pediatric Intensive Care Units in Under-Resourced Settings. **Frontiers in Pediatrics**, v. 6, n. January, p. 1-9, 2018.

GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, v. 46, n. 12, p. 1417-1432, Dec 1993.

HAIN, R.; GOLDMAN, A. Training in paediatric palliative medicine. **Palliative Medicine**, v. 17, n. 3, p. 229-231, 2003.

HARRIS, M. B. Palliative care in children with cancer: which child and when? **Journal of the National Cancer Institute. Monographs**, v. 32, p. 144-149, 2004.

HARRISON, M. E.; WALLING, A. What do we know about giving bad news? A review. **Clinical Pediatrics**, v. 49, n. 7, p. 619-626, 2010.

HARRISON, N. Regressing or progressing: what next for the doctor–patient relationship? **The Lancet Respiratory Medicine**, v. 6, n. 3, p. 178-180, 2018.

HATANO, Y.; YAMADA, M.; FUKUI, K. Shades of truth: cultural and psychological factors affecting communication in pediatric palliative care. **Journal of Pain and Symptom Management**. v. 41, n. 2, p. 491-495, Feb 2011.

HAWLEY, P. Barriers to access to palliative care. **Palliative Care**, v. 10, p. 1178224216688887, 2017.

HEATH, J. A. et al. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer: an Australian perspective. v. 192, n. 2, p. 71-75, 2010.

HECHLER, T. et al. Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. **Klinische Padiatrie**, v. 220, n. 3, p. 166-174, 2008.

HERNÁNDEZ NIETO, H. Contributions to statistical analysis. **Mérida: Universidad de Los Andes**, 2002.

HILDEN, J. M. et al. Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end-of-life care: results of the 1998 American Society of Clinical Oncology survey. **Journal of Clinical Oncology**, v. 19, n. 1, p. 205-212, 1 Jan 2001.

HILDEN, J. It is time to let in pediatric palliative care. **Pediatric Blood & cancer**, v. 63, n. 4, p. 583-584, Apr 2016.

HILL, D. L. et al. Seven types of uncertainty when clinicians care for pediatric patients with advanced cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 59, n. 1, p. 86-94, Jan 2020.

HILMENSTEIN, B. P. et al. Pediatric palliative care. **The New England Journal of Medicine**, v. 350, n. 17, p. 1752-1762, 2004.

HORDERN, J. Religion and culture. **Medicine (United Kingdom)**, v. 44, n. 10, p. 589-592, 2016.

HUBBLE, R. A. et al. Implementation of a palliative care team in a pediatric hospital. **Journal of Pediatric Health Care**, v. 23, n. 2, p. 126-131, 2009.

HUIJER, H. A-S. et al. **Cuidados paliativos para recém-nascidos, crianças e jovens - Factos**. 1ª ed. Roma: Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus, 2009. 58p.

HULL, F. M. Death, dying and the medical student. **Medical Education**, v. 25, n. 6, p. 491-496, 1991.

IGLESIAS, S.; ZOLLNER, A. C. Cuidados Paliativos Pediátricos. **Residência Pediátrica**, v. 6, n. s1, p. 46-54, 2016.

JACHIMIEC, J. A.; OBRECHT, J.; KAVANAUGH, K. Interactions Between Parents of Technology-Dependent Children and Providers. **Home Healthcare Now**, v. 33, n. 3, p. 155-166, mar. 2015.

JAGT-VAN KAMPEN, C. T. et al. Impact of a multifaceted education program on implementing a pediatric palliative care guideline: A pilot study. **BMC Medical Education**, v. 15, n. 1, p. 1-8, 2015.

JOHNSON, J.; PANAGIOTI, M. Interventions to improve the breaking of bad or difficult news by physicians, medical students, and interns/residents: A

systematic review and meta-analysis. *Academic Medicine*, v. 93 n. 9, p. 1400-1412, Sep 2018.

JONAS, D. F.; BOGETZ, J. F. Identifying the deliberate prevention and intervention strategies of pediatric palliative care teams supporting providers during times of staff distress. **Journal of Palliative Medicine**, v. 19, n. 6, p. 679-683, 2016.

JONES, P. M.; CARTER, B. S. Pediatric palliative care: Feedback from the pediatric intensivist community. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 27, n. 7, p. 450-455, 2010.

JORDAN, M. et al. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Caring for Children. **Journal of Palliative Medicine**, v. 21, n. 12, p. 1783-1789, 1 dez. 2018.

KAMIHARA, J. et al. Parental Hope for Children With Advanced Cancer. **Pediatrics**, v. 135, n. 5, p. 868-874, 2015.

KANE, J. R. Pediatric palliative care moving forward: empathy, competence, quality, and the need for systematic change. **Journal of Palliative Medicine**, v. 9, n. 4, p. 847-849, Aug 2006.

KASE, S. M.; WALDMAN, E. D.; WEINTRAUB, A. S. A cross-sectional pilot study of compassion fatigue, burnout, and compassion satisfaction in pediatric palliative care providers in the United States. **Palliative and Supportive Care**, v. 17, n. 3, p. 269-275, 2019.

KASSEBAUM, N. et al. Child and adolescent health from 1990 to 2015: Findings from the global burden of diseases, injuries, and risk factors 2015 study. **JAMA Pediatrics**, v. 171, n. 6, p. 573-592, 2017.

KATO, Y. et al. A study investigating the need and impact of pediatric palliative care education on undergraduate medical students in Japan. **Journal of Palliative Medicine**, v. 14, n. 5, p. 560-562, May 2011.

KAYE, E. C. et al. Predictors of Late Palliative Care Referral in Children With Cancer. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 55, n. 6, p. 1550-1556, 1 jun. 2018.

KELLEY, A. S.; MORRISON, R. S. S. Palliative Care for the Seriously Ill HHS Public Access. **N Engl J Med**, v. 373, n. 8, p. 747-755, 2015.

KELM, Z. et al. Interventions to cultivate physician empathy: a systematic review. **BMC Medical Education**, v. 14, p. 219, 14 Oct 2014.

KERSUN, L.; GYI, L.; MORRISON, W. E. Training in difficult conversations: a national survey of pediatric hematology–oncology and pediatric critical care physicians. **Journal of Palliative Medicine**, v. 12, n. 6, p. 525-530, 2009.

KNAPP, C.; THOMPSON, L. Factors associated with perceived barriers to pediatric palliative care: A survey of pediatricians in Florida and California. **Palliative Medicine**, v. 26, n. 3, p. 268-274, 2012.

KOLARIK, R. C.; WALKER, G.; ARNOLD, R. M. Pediatric Resident Education in Palliative Care: A Needs Assessment. **Pediatrics**, v. 117, n. 6, p. 1949-1954, 2006.

KOLMAR, A. et al. Top ten tips palliative care clinicians should know about caring for children in neonatal and pediatric intensive care units. **Journal of Palliative Medicine**, v. 22, n. 9, p. 1149-1153, 2019.

LAGO, P. M.; GARROS, D.; PIVA, J. P. Terminal ill children and end-of-life practices in the pediatric intensive care units. *Revista Brasileira de Terapia Intensiva*, v. 19, n. 3, p. 359-363, Sep 2007.

LANDIS, J. R.; KOCH, G. G. Landis and Koch 1977 agreement of categorical data. **Biometrics**, v. 33, n. 1, p. 159-174, 1977.

LANE, C.; ROLLNICK, S. The use of simulated patients and role-play in communication skills training: A review of the literature to August 2005. **Patient Education and Counseling**, v. 67, n. 1-2, p. 13-20, 2007.

LEITE, S. S. et al. Construction and validation of an Educational Content Validation Instrument in Health. **Revista brasileira de enfermagem**, v. 71, n. suppl 4, p. 1635-1641, 2018.

LEMUS-RISCANEVO, P.; CARREÑO-MORENO, S.; ARIAS-ROJAS, M. Conspiracy of Silence in Palliative Care: A Concept Analysis. **Indian Journal of Palliative Care**, v. 25, n. 1, p. 24-29, 2019.

LEVINE, D. R. et al. Patients' and parents' needs, attitudes, and perceptions about early palliative care integration in pediatric oncology. **JAMA Oncology**, v. 3, n. 9, p. 1214-1220, 2017a.

LEVINE, S. et al. Training the workforce: Description of a longitudinal interdisciplinary education and mentoring program in palliative care. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 53, n. 4, p. 728-737, 2017b.

LIBEN, S.; PAPADATOU, D.; WOLFE, J. Paediatric palliative care: challenges and emerging ideas. **The Lancet**, v. 371, n. 9615, p. 852-864, 2008.

LIBERMAN, D. B. et al. Early introduction of palliative care and advanced care planning for children with complex chronic medical conditions: A pilot study. **Child Care, Health and Development**, v. 42, n. 3, p. 439-449, 2016.

LOSCALZO, M. J. Palliative care: an historical perspective. **Hematology / the Education Program of the American Society of Hematology. American Society of Hematology. Education Program**, p. 465, 2008.

LUPU, D. et al. The 2015 class of hospice and palliative medicine fellows—from training to practice: Implications for HPM workforce supply. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 53, n. 5, p. 944-951, 2017.

MACHADO, C. D. B.; WUO, A.; HEINZLE, M. Educação Médica no Brasil: uma Análise Histórica sobre a Formação Acadêmica e Pedagógica. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 42, n. 4, p. 66-73, 2018.

MACK, J. W. et al. Parent and physician perspectives on quality of care at the end of life in children with cancer. **Journal of Clinical Oncology**, v. 23, n. 36, p. 9155-9161, 2005.

MACK, J. W.; WOLFE, J. Early integration of pediatric palliative care: for some children, palliative care starts at diagnosis. **Current Opinion in Pediatrics**, v. 18, n. 1, p. 10-14, fev. 2006.

MACK, J. W. et al. Unrealistic parental expectations for cure in poor-prognosis childhood cancer. **Cancer**, p. 1-9, 2019.

MADDEN, K.; WOLFE, J.; COLLURA, C. Pediatric Palliative Care in the Intensive Care Unit. **Critical Care Nursing Clinics of North America**, v. 27, n. 3, p. 341-354, set. 2015.

MAGUIRE, P. Key communication skills and how to acquire them. **Bmj**, v. 325, n. 7366, p. 697-700, 2002.

MANCINI, A.; KELLY, P.; BLUEBOND-LANGNER, M. Training neonatal staff for the future in neonatal palliative care. **Seminars in Fetal and Neonatal Medicine**, v. 18, n. 2, p. 111-115, 2013.

MARSTON, J.; BOUCHER, S.; DOWNING, J. International Children's Palliative Care Network: A Global Action Network for Children With Life-Limiting Conditions. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 55, n. 2, p. S104-S111, fev. 2018.

MARTIN, J. Cuidados paliativos. **Anales de Pediatr**, v. 62, n. 5, p. 479-479, 2005.

MARTINS, G. DE A. Sobre confiabilidade e validade. **Revista Brasileira de Gestao de Negocios**, v. 8, n. 20, p. 1-12, 2006.

MARTY, C. M.; CARTER, B. S. Ethics and palliative care in the perinatal world. **Seminars in Fetal and Neonatal Medicine**, v. 23, n. 1, p. 35-38, 2018.

MASERA, G. et al. Guidelines for assistance to terminally ill children with cancer: a report of the SIOP Working Committee on psychosocial issues in pediatric oncology. **Medical and Pediatric Oncology**, v. 32, n. 1, p. 44-48, Jan 1999.

MATSUMOTO, D. Y. Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. In: CARVALHO, R. T.; PARSONS, H. A. (orgs.). **Manual de Cuidados Paliativos**

ANCP - Ampliado e atualizado, 2ª ed. Academia Nacional de Cuidados Paliativos, 2012. p. 24-25.

MATTHIENSEN, A. Uso do coeficiente alfa de Cronbach em avaliações por questionários. **Publicações da Embrapa Roraima**, v. 1, n. 2011, p. 1-31, 2011.

MAYORAL, V. F. S. **Adaptação transcultural do formulário Polst: Physician Orders for Life-Sustaining Treatment**. 145f. 2016. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina de Botucatu - Unesp. Botucatu, 2016.

McCABE, M. E.; HUNT, E. A.; SERWINT, J. R. Pediatric residents' clinical and educational experiences with end-of-life care. **Pediatrics**, v. 121, n. 4, p. e731-7. Apr 2008.

MEADOWS, K. A. So you want to do research? 5: Questionnaire design. **British Journal of Community Nursing**, v. 8, n. 12, p. 562-570, dez. 2003.

MEERT, K. et al. Exploring parents' environmental needs at the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. **Pediatric Critical Care Medicine**, v. 9, n. 6, p. 623-628, Nov 2008.

MEHTA, A.; CHAN, L. S. Understanding of the concept of "total pain": A prerequisite for pain control. **Journal of Hospice and Palliative Nursing**, v. 10, n. 1, p. 26-34, 2008.

MEIER, D. E.; BERESFORD, L. Palliative care has a role in the essential task of educating medical residents. **Journal of Palliative Medicine**, v. 9, n. 4, p. 842-846, 2006.

MELLOR, C.; HAIN, R. Paediatric palliative care: Not so different from adult palliative care? **British Journal of Hospital Medicine**, v. 71, n. 1, p. 36-39, 2010.

MICHELSON, K. N. et al. Pediatric residents' and fellows' perspectives on palliative care education. **Journal of Palliative Medicine**, v. 12, n. 5, p. 451-457, 2009.

MILLER, E. G. et al. Pediatric palliative care: Current evidence and evidence gaps. **Journal of Pediatrics**, v. 166, n. 6, p. 1536- 1540.e1, 2015.

MILLNER, P.; PASKIEWICZ, S.; KAUTZ, D. A comfortable Place to say goodbye. **Dimensions of Critical Care Nursing**, v. 28, n. 1, p. 13-17, 2009.

MOODY, K. et al. Pediatric Palliative Care. **Primary Care: Clinics in Office Practice**, v. 38, n. 2, p. 327-361, jun. 2011.

MOODY, K. et al. Providing pediatric palliative care education using problem-based learning. **Journal of Palliative Medicine**, v. 21, n. 1, p. 22-27, jan. 2018.

MOONEY-DOYLE, K. et al. Parental expectations of support from healthcare providers during pediatric life-threatening illness: A secondary, qualitative analysis. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 36, n. 1, p. 163-172, set. 2017.

MOORE, D.; SHEETZ, J. Pediatric palliative care consultation. **Pediatric Clinics of North America**, v. 61, n. 4, p. 735-747, 2014.

MOORE, J. What Sir Luke Fildes' 1887 painting The Doctor can teach us about the practice of medicine today. **British Journal of General Practice**, v. 58, n. 548, p. 210-213, 2008.

MOORE, P. et al. Withdrawal and limitation of life-sustaining treatments in a paediatric intensive care unit and review of the literature. **Journal of Paediatrics and Child Health**, v. 44, n. 7-8, p. 404-408, 2008.

MOURA, E. C. DE et al. Complex chronic conditions in children and adolescents: hospitalizations in Brazil, 2013. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 8, p. 2727-2734, 2017.

NEEDLE, J.; SMITH, A. R. The impact of advance directives on end-of-life care for adolescents and young adults undergoing hematopoietic stem cell transplant. **Journal of Palliative Medicine**, v. 19, n. 3, p. 300-305, 2016.

NEILSON, S. J.; REEVES, A. The use of a theatre workshop in developing effective communication in paediatric end of life care. **Nurse Education in Practice**, v. 36, p. 7-12, 2019.

NOJE, C. et al. Pediatric critical care transport as a conduit to terminal extubation at home: A case series conclusions—though a relatively infrequent practice in pediatric critical care, transport home for terminal extubation represents a feasible alternative for famil. **Pediatr Crit Care Med**, v. 18, n. 1, p. 4-8, 2017.

ORIOLES, A. et al. "To be a phenomenal doctor you have to be the whole package": Physicians' interpersonal behaviors during difficult conversations in pediatrics. **Journal of Palliative Medicine**, v. 16, n. 8, p. 929-933, 2013.

PARK, E. S.; CHO, I. Y. Shared decision-making in the paediatric field: a literature review and concept analysis. **Scandinavian Journal of Caring Sciences**, v. 32, n. 2, p. 478-489, 2018.

PARRAVICINI, E. Neonatal palliative care. **Current Opinion in Pediatrics**, v. 29, n. 2, p. 135-140, 2017.

PASQUALI, L. Validade dos testes psicológicos: será possível reencontrar o caminho? **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 23, n. spe, p. 99-107, 2007.

PASQUALI, L. Psychometrics. **Revista da Escola de Enfermagem**, v. 43, n. Special issue 1, p. 992-999, 2009.

PELANT, D.; McCAFFREY, T.; BECKEL, J. Development and Implementation of a Pediatric Palliative Care Program. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 27, n. 4, p. 394-401, 2012.

PILATTI, L.; PEDROSO, B.; LUIS, G. Propriedades psicométricas de instrumentos de avaliação: Um debate necessário. **Revista Brasileira de Ensino de Ciência e Tecnologia**, v. 3, n. 1, p. 81-91, 2010.

PILKEY, J.; HARLOS, M.; HOHL, C. Designing a Canadian pediatric palliative care residency program. **Journal of Palliative Care**, v. 27, n. 2, p. 175-180, 2011.

PIVA, J. P.; GARCIA, P. C. R.; LAGO, P. M. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de fim de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. **Rev Bras Ter Intensiva**, v. 23, n. 1, p. 78-86, 2011.

POLES, K.; BOUSSO, R. S. Morte digna da criança: análise de conceito. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 43, n. 1, p. 215-222, mar. 2009.

PRAXEDES, M. F. DA S. et al. Adaptação Transcultural do Oral Anticoagulation Knowledge Test para o Português do Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 22, n. 5, p. 1615-1629, 2017.

PRINCE, M. Measurement validity in cross-cultural comparative research. **Epidemiologia e Psiquiatria Sociale**, v. 17, n. 3, p. 211-220, 2008.

RADBILL, S. X. A HISTORY OF CHILDREN'S HOSPITALS. **Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine**, v. 90, n. 4, p. 411, 1 out. 1955.

RATANAKAAEW, A.; KHEMAPECH, N.; LAURUJISAWAT, P. Palliative care education in gynecologic oncology: A survey of gynecologic oncologists and gynecologic oncology fellows in Thailand. **Asian Pacific Journal of Cancer Prevention**, v. 16, n. 15, p. 6331-6334, 2015.

REICHENHEIM, M. E.; MORAES, C. L. Operationalizing the cross-cultural adaptation of epidemiological measurement instruments. **Revista de Saúde Pública**, v. 41, n. 4, p. 665-673, 2007.

REIS, E. A.; REIS, I. A. **Análise descritiva de dados**. Relatório Técnico do Departamento de Estatística da UFMG. 2002. Disponível em: www.est.ufmg.br. Acesso em: 10 set 2019.

ROBERTS, C. Modelling patterns of agreement for nominal scales. **Statistics in Medicine**, v. 27, n. 6, p. 810-830, 15 mar. 2008.

ROSENBERG, A. R. et al. Ethics, emotions, and the skills of talking about progressing disease with terminally ill adolescents. **JAMA Pediatrics**, v. 170, n. 12, p. 1216, 1 dez. 2016.

ROSENBERG, A. R.; WOLFE, J. Approaching the third decade of paediatric palliative oncology investigation: historical progress and future directions. **Lancet Child Adolesc Health**, v. 1, n. 1, p. 56-67, 2018.

RUBIO, A. V.; SOUZA, J. L. **Cuidado Paliativos Pediátrico e Perinatal**. 1. ed. [s.l.] Atheneu, 2019. v. 1.

RUSALEN, F. et al. Perinatal palliative care: A dedicated care pathway. **BMJ Supportive and Palliative Care**, p. 1-6, 2019.

RUSHTON, C. H. Ethics and palliative care in pediatrics. **American Journal of Nursing**, v. 104, n. 4, p. 54-64, 2004.

RUSHTON, C. H. A Framework for Integrated Pediatric Palliative Care: Being with Dying. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 20, n. 5, p. 311-325, out. 2005.

RUSHTON, C. H. et al. Interdisciplinary Interventions to improve pediatric palliative care and reduce health care professional suffering. **Journal of Palliative Medicine**, v. 9, n. 4, p. 922-933, 2006.

SAHLER, O. J. et al. Medical education about end-of-life care in the pediatric setting: principles, challenges, and opportunities. **Pediatrics**, v. 105, n. 3 Pt 1, p. 575-584, Mar 2000.

SANSOM-DALY, U. M. et al. End-of-Life Communication Needs for Adolescents and Young Adults with Cancer: Recommendations for Research and Practice. **Journal of Adolescent and Young Adult Oncology**, 2019 Oct 29. doi: 10.1089/jayao.2019.0084. [Epub ahead of print].

SAPETA, P. Dor total vs sofrimento: a interface com os cuidados paliativos. **Dor**, v. 15, n. 1, p. 16-21, 2007.

SCHÄFER, D. Was ist der Tod? **DMW - Deutsche medizinische wochenschrift**, v. 138, n. 51-52, p. 2671-2677, 16 dez. 2013.

SCHIFFMAN, J. D. et al. Introduction of a pediatric palliative care curriculum for pediatric residents. **Journal of Palliative Medicine**, v. 11, n. 2, p. 164-170, mar. 2008.

SEDIG, L. K. et al. Experiences at the end of life from the perspective of bereaved parents: Results of a Qualitative Focus Group Study. **American Journal of Hospice & Palliative Care**. Dec 2019, 1049909119895496. doi: 10.1177/1049909119895496. [Epub ahead of print] 2019.

SHAY, L. A.; LAFATA, J. E. Where is the evidence? a systematic review of shared decision making and patient outcomes. **Medical Decision Making**, v. 35, n. 1, p. 114-131, 2015.

- SHEETZ, M. J.; BOWMAN, M. A. S. Pediatric palliative care: An assessment of physicians' confidence in skills, desire for training, and willingness to refer for end-of-life care. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 25, n. 2, p. 100-105, 2008.
- SHORT, S. R.; THIENPRAYOON, R. Pediatric palliative care in the intensive care unit and questions of quality: A review of the determinants and mechanisms of high-quality palliative care in the pediatric intensive care unit (PICU). **Translational Pediatrics**, v. 7, n. 4, p. 326-343, 2018.
- SILVA, A. F.; VELO, M. M. A. C.; PEREIRA, A. C. Importância da reprodutibilidade dos métodos para diagnóstico em odontologia. **Revista da Faculdade de Odontologia - UPF**, v. 21, n. 1, p. 115-120, 2016.
- SILVEIRA, M. B. et al. Construction and validation of content of one instrument to assess falls in the elderly. **Einstein (Sao Paulo, Brazil)**, v. 16, n. 2, p. eAO4154, 2018.
- SINE D. et al. Pediatric extubation: "pulling the tube". *Journal of Palliative Medicine*, v. 4, n. 4, p. 519-524, 2001.
- SISK, B. A. et al. Prognostic disclosures to children: A historical perspective. **Pediatrics**, v. 138, n. 3, p. e20161278-e20161278, 2016.
- SISK, B. A. et al. Communication in pediatric oncology: State of the field and research agenda. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 65, n. 1, p. e26727, jan. 2018.
- SMITH, L. E. et al. Parent and child preferences and styles of communication about cancer diagnoses and treatment. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 36, n. 6, p. 390-401, 2019.
- SNEDECOR, G. W.; COCHRAN, W. C. **Statistical methods applied to experiments in agriculture and biology**. 5th ed. Ames, Iowa: Iowa State University Press, 1956.
- SOBOTKA, S. A.; AGRAWAL, R. K.; MSALL, M. E. Prolonged hospital discharge for children with technology dependency: A source of health care disparities. **Pediatric Annals**, v. 46, n. 10, p. e352-e353, 2017.
- SOUZA, A. C. DE; ALEXANDRE, N. M. C.; GUIRARDELLO, E. B. Propriedades psicométricas na avaliação de instrumentos: avaliação da confiabilidade e da validade. **Epidemiologia e serviços de saúde: revista do Sistema Unico de Saúde do Brasil**, v. 26, n. 3, p. 649-659, 2017.
- STIEFEL, F.; FAVRE, N.; DESPLAND, J. N. Communication Skills Training in Oncology: It Works! In: **Communication in Cancer Care**. [s.l.] Springer Berlin Heidelberg, 2006. v. 168, p. 113-119.

SUTTLE, M. L.; JENKINS, T. L.; TAMBURRO, R. F. End-of-Life and Bereavement Care in Pediatric Intensive Care Units. **Pediatric Clinics of North America**, v. 64, n. 5, p. 1167-1183, out. 2017.

SWINNEY, R. et al. The role of support staff in pediatric palliative care: their perceptions, training, and available resources. **Journal of palliative care**, v. 23, n. 1, p. 44-50, 2007.

SZYMCZAK, J. E. et al. Pediatric oncology providers' perceptions of a palliative care service: The influence of emotional esteem and emotional labor. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 55, n. 5, p. 1260-1268, maio 2018.

TAMBURRO, R. F. et al. Care goals and decisions for children referred to a pediatric palliative care program. **Journal of Palliative Medicine**, v. 14, n. 5, p. 607-613, 2011.

THE AMERICAN COLEGY OF OBSTETRICIAN AND GYNECOLOGISTS. Perinatal palliative care. **Obstetrics & Gynecology**, v. 134, n. 3, p. 660-661, 1 set. 2019.

THOMAS, R. A. et al. Palliative Care Training during Fellowship: A National Survey of U.S. Hematology and Oncology Fellows. **Journal of Palliative Medicine**, v. 18, n. 9, p. 747-51, set. 2015.

THOMPSON, L. A. et al. Pediatricians' Perceptions of and Preferred Timing for Pediatric Palliative Care. **Pediatrics**, v. 123, n. 5, p. e777-e782, 2009.

TIBBALLS, J. Legal basis for ethical withholding and withdrawing life-sustaining medical treatment from infants and children. *Journal of Paediatrics and Child Health*. v. 43, n. 4, p. 230-236, Apr 2007.

TOGETHER FOR SHORT LIVES. **A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services**. [s.l: s.n.]. Disponível em: <All Papers/E/Edition - A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services.pdf>. Acesso em: 06 nov 2019.

TYWCROSS, R. G. **Introducing palliative care**. Oxfor-UK: Radcliffe Publishing, 2000. 200p.

VALADARES, M. T. M.; MOTA, J. A. C.; OLIVEIRA, B. M. Cuidados paliativos em pediatria: uma revisão. **Revista Bioética**, v. 21, n. 3, p. 486-493, 2013.

VAN DER GEEST, I. M. M. et al. Parents' experiences of pediatric palliative care and the impact on long-term parental grief. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 47, n. 6, p. 1043-1053, 2014.

VERBERNE, L. M. et al. Barriers and facilitators to the implementation of a paediatric palliative care team. **BMC Palliative Care**, v. 17, n. 1, p. 23, 2018.

VERBERNE, L. M. et al. Parental experiences and coping strategies when caring for a child receiving paediatric palliative care: a qualitative study. **European Journal of Pediatrics**, v. 178, n. 7, p. 1075-1085, 1 jul. 2019.

VINDROLA-PADROS, C. et al. Palliative care education in Latin America: A systematic review of training programs for healthcare professionals. **Palliative and Supportive Care**, v. 16, n. 1, p. 107-117, 2018.

WALDMAN, E.; WOLFE, J. Palliative care for children with cancer. **Nature Reviews Clinical Oncology**, v. 10, n. 2, p. 100-107, 2013.

WANG, S.-M.; YOST, P. B.; SENDER, L. Pediatric Palliative Care. In: **Essentials of Palliative Care**. New York, NY: Springer New York, 2013. v. 70p. 441-455.

WANG, W. L.; LEE, H. L.; FETZER, S. J. Challenges and strategies of instrument translation. **Western Journal of Nursing Research**, v. 28, n. 3, p. 310-321, 2006.

WARD-SMITH, P. et al. Development of a Pediatric Palliative Care Team. **Journal of Pediatric Health Care**, v. 21, n. 4, p. 245-249, 2007.

WEAVER, M. S. et al. Palliative care as a standard of care in pediatric oncology. **Pediatric Blood and Cancer**, v. 62, p. S829-S833, 1 dez. 2015.

WEI, R. L. et al. Palliative care and palliative radiation therapy education in radiation oncology: A survey of US radiation oncology program directors. **Practical Radiation Oncology**, v. 7, n. 4, p. 234-240, 2017.

WELCH, S. B. Can the Death of a Child Be Good? **Journal of Pediatric Nursing**, v. 23, n. 2, p. 120-125, April 2008.

WELLESLEY, H.; JENKINS, I. A. Withholding and withdrawing life-sustaining treatment in children. **Paediatric Anaesthesia**, v. 19, n. 10, p. 972-978, 2009.

WHO. **Definition of Palliative Care**. Disponível em: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Acesso em 10 dez 2019.

WIDGER, K. et al. Protocol: Evaluating the impact of a nation-wide train-the-trainer educational initiative to enhance the quality of palliative care for children with cancer. **BMC Palliative Care**, v. 15, n. 1, p. 1-9, 2016.

WIENER, L. et al. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. **Palliative and Supportive Care**, v. 11, n. 1, p. 47-67, 2013.

WIENER, L. et al. Threading the cloak: palliative care education for care providers of adolescents and young adults with cancer. **Clinical Oncology in Adolescents and Young Adults**, v. 5, p. 1-18, 2015.

WOLFE, A. et al. Bad News Deserves Better Communication: A customizable curriculum for teaching learners to share life-altering information in pediatrics. **MedEdPORTAL Publications**, v. 12, p. 10438, 2016.

WOLFE, J. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. **The New England Journal of Medicine**, v. 342, n. 5, p. 326-333, 2000.

WOLFE, J.; FRIEBERT, S.; HILDEN, J. Caring for children with advanced cancer integrating palliative care. **Pediatric Clinics of North America**, v. 49, n. 5p. 1043-1062, Oct 2002.

WYATT, K. D. et al. Shared Decision Making in Pediatrics: A Systematic Review and Meta-analysis. **Academic Pediatrics**, v. 15, n. 6, p. 573-583, 2015.

YAMAMOTO, R. et al. The Palliative Care Knowledge Questionnaire for PEACE: Reliability and validity of an instrument to measure palliative care knowledge among physicians. **Journal of Palliative Medicine**, v. 16, n. 11, p. 1423-1428, 11 nov. 2013.

YOUNGBLUT, J. M.; BROOTEN, D. Perinatal and pediatric issues in palliative and end-of-life care from the 2011 Summit on the Science of Compassion. **Nursing Outlook**, v. 60, n. 6, p. 343-350, nov. 2012.

YUAN, Y. Y. et al. Objective evaluation of a simulation course for residents in the Pediatric Emergency Medicine Department: Breaking bad news. **Cureus**, v. 11, n. 1, p. 1-16, 2019.

YUDKIN, S. Children and death. **The Lancet**, v. 289, n. 7480, p. 37-41, jan. 1967.

ZADEH, S.; PAO, M.; WIENER, L. Opening end-of-life discussions: How to introduce Voicing My CHOICES™, an advance care planning guide for adolescents and young adults. **Palliative and Supportive Care**, v. 13, n. 3, p. 591-599, 13 jun. 2015.

ZIGMONT, J. J.; KAPPUS, L. J.; SUDIKOFF, S. N. Theoretical Foundations of Learning Through Simulation. **Seminars in Perinatology**, v. 35, n. 2, p. 47-51, 2011.

9. Apêndices

APÊNDICE A - Termo de consentimento livre e esclarecido especialistas(juízes)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPANTES DA ADAPTAÇÃO - JUÍZES

Nome da Pesquisa: Adaptação Transcultural e validação da versão para língua portuguesa do Pediatric Palliative Care Questionary (PPCQ)

Pesquisador Responsável: Fabíola de Arruda Leite

Informações e Esclarecimentos

Prezado (a) senhor (a),

Meu nome é Fabíola de Arruda Leite, sou médica pediatra com especialização na área de oncologia pediátrica e cuidados paliativos e mestre em Saúde da Criança e do Adolescente, cursando doutorado na mesma área no Programa de Pós da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP, sob a orientação do Prof. Dr Carlos Alberto Scrideli.

Venho por meio deste lhe convidar para participar de minha pesquisa nesta fase de adaptação transcultural do instrumento. O senhor(a) não deve participar contra sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todas as dúvidas desta pesquisa sejam esclarecidas.

O estudo tem como objetivos:1) Traduzir e adaptar culturalmente para a língua portuguesa do Brasil o Pediatric Palliative Care Questionary (PPCQ); 2) Verificar a validade de conteúdo da escala no contexto do Brasil.

Caso aceite participar da pesquisa, o(a) senhor(a) receberá uma versão traduzida e adaptada do questionário em questão assim como a versão original e o material necessário para a análise. No material encontram-se as instruções para o preenchimento dos itens avaliados e espaços para sugestões ou observações.

Para sua maior segurança, sua identidade será mantida no anonimato, bem como qualquer informação que possa identificá-lo(a). As informações utilizadas neste estudo possuirão a finalidade de colaborar com a elaboração da tese de doutorado, bem como a divulgação junto à comunidade científica.

A aplicação do questionário tem como benefício o fato de que poderemos identificar e avaliar melhor os principais problemas relacionados com o ensino de cuidados paliativos durante a residência médica em pediatria.

Sinta-se livre para fazer qualquer pergunta durante a leitura desse termo de consentimento ou em qualquer momento do estudo, contatando a pesquisadora por meio do endereço eletrônico:mielina@uol.com.br ou celular (1)-997771731. Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP, pois respeita as questões éticas necessárias para sua realização. O CEP também tem a finalidade de proteger as pessoas que participam da pesquisa e pode ser acionado pelo telefone (16) 3602-2228.

Agradecemos a sua colaboração.

Eu, _____ li e entendi toda a informação que me foi fornecida sobre minha participação no estudo “Adaptação Transcultural e validação da versão para língua portuguesa do Pediatric Palliative Care Questionary (PPCQ)” e tive a oportunidade de discutir e tirar minhas dúvidas. Todas as minhas perguntas foram respondidas satisfatoriamente e concordo em participar voluntariamente do presente estudo. Entendo que receberei uma cópia desse termo de consentimento livre e esclarecido assinado. Entendi que toda informação que eu fornecer será processada e analisada de maneira confidencial.

Nome participante: _____

Assinatura: _____ Data _____

Nome do médico responsável: Fabíola de Arruda Leite (CRM 117396)

Assinatura: _____ Data _____

APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido dos participantes do do teste-reteste

Informações do Participante

Nesta primeira parte da pesquisa, você encontrará o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e caso aceite participar, serão solicitados alguns dados pessoais.

Estes dados serão confidenciais e não serão divulgados, evitando qualquer exposição do participante.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO

Meu nome é Fabíola de Arruda Leite, sou médica pediatra com especialização na área de oncologia pediátrica e cuidados paliativos e mestre em Saúde da Criança e do Adolescente pelo programa de pós-graduação do Departamento de Puericultura e Pediatria da FMRP/USP. Atualmente cursando o doutorado no mesmo programa, sob a orientação do Prof. Dr Carlos Alberto Scrideli

Venho por meio deste email, convidá-lo para participar de minha pesquisa. Leia atentamente as informações abaixo e caso concorde em participar, deverá assinalar o aceite ao final da página.

Sua participação neste estudo é livre e exigirá a disponibilidade de tempo (cerca de 20 minutos) para responder o instrumento. Asseguro que o(a) senhor(a) poderá recusar a continuar participando da pesquisa e, também, retirar-se quando assim desejar (através de email encaminhado a pesquisadora), sem que isto traga prejuízo moral, físico ou social ou qualquer alteração no seu programa de residência médica em pediatria.

Para sua maior segurança, sua identidade será mantida no anonimato, bem como qualquer informação que possa identificá-lo(a). As informações utilizadas neste estudo possuirão a finalidade de colaborar com a elaboração da tese de doutorado. O programa de dados utilizado para este estudo é o RedCap e o questionário poderá ser preenchido online (em computadores, tablets ou smartphones).

O estudo tem como objetivos: 1) Traduzir e adaptar culturalmente para a língua portuguesa do Brasil o Pediatric Palliative Care Questionary (PPCQ); 2) Verificar a validade de conteúdo da escala no contexto do Brasil.

A aplicação do questionário tem como benefício o fato de que poderemos identificar as principais lacunas relacionados ao processo de ensino-aprendizagem em cuidados paliativos durante a residência médica em pediatria. Sinta-se livre para fazer qualquer pergunta durante a leitura desse termo de consentimento ou em qualquer momento do estudo, contatando a pesquisadora por meio do endereço eletrônico: faleite@hcrp.usp.br

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP, pois respeita as questões éticas necessárias para sua realização e pode ser acionado pelo telefone (16) 3602-2228.

Sua participação é fundamental para nossa pesquisa. Desde já agradecemos a sua colaboração.

Eu li e entendi toda a informação que me foi fornecida sobre minha participação no estudo "Adaptação Transcultural e validação da versão para língua portuguesa do Pediatric Palliative Care Questionary (PPCQ)". Entendi que toda informação que eu fornecer será processada e analisada de maneira confidencial.

☐ Estou de acordo com o TCLE

Para assinar basta clicar no ícone "+" e utilizar o mouse ou touch screen.

CRM

(Ex: 123456)

Nome Completo

Instituição de graduação

APÊNDICE C - Termo de consentimento livre e esclarecido dos participantes do do pré-teste

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO PARA PARTICIPANTES DO PRÉ-TESTE

Nome da Pesquisa: Adaptação Transcultural e validação da versão para língua portuguesa do Pediatric Palliative Care Questionary (PPCQ)

Pesquisador Responsável: Fabíola de Arruda Leite

Meu nome é Fabíola de Arruda Leite, sou médica pediatra com especialização na área de oncologia pediátrica e cuidados paliativos e mestre em Saúde da Criança e do Adolescente pelo programa de pós-graduação do Departamento de Puericultura e Pediatria da FMRP/USP. Atualmente cursando o doutorado no mesmo programa, sob a orientação do Prof. Dr Carlos Alberto Scrideli

Venho por meio deste email, convidá-lo para participar de minha pesquisa. Leia atentamente as informações abaixo e caso concorde em participar, deverá assinalar o aceite ao final da página.

Sua participação neste estudo é livre e exigirá a disponibilidade de tempo (cerca de 30-40 minutos) para responder o instrumento. ~~Asseguro que o(a) senhor(a) poderá recusar a continuar participando da pesquisa e, também, retirar-se~~ quando assim desejar (através de email encaminhado a pesquisadora), sem que isto traga prejuízo moral, físico ou social ou qualquer alteração no seu programa de residência médica em pediatria.

Para sua maior segurança, sua identidade será mantida no anonimato, bem como qualquer informação que possa identificá-lo(a). As informações utilizadas neste estudo possuirão a finalidade de colaborar com a elaboração da tese de doutorado. O programa de dados utilizado para este estudo é o RedCap e o questionário poderá ser preenchido online (em computadores, tablets ou smartphones).

O estudo tem como objetivos: 1) Traduzir e adaptar culturalmente para a língua portuguesa do Brasil o Pediatric Palliative Care Questionary (PPCQ); 2) Verificar a validade de conteúdo da escala no contexto do Brasil.

A aplicação do questionário tem como benefício o fato de que poderemos identificar as principais lacunas relacionados ao processo de ensino-aprendizagem em cuidados paliativos durante a residência médica em pediatria. Sinta-se livre para fazer qualquer pergunta durante a leitura desse termo de consentimento ou em qualquer momento do estudo, contatando a pesquisadora por meio do endereço eletrônico: faleite@hcrp.usp.br

Esta pesquisa foi analisada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto/USP, pois respeita as questões éticas necessárias para sua realização e pode ser acionado pelo telefone (16) 3602-2228.

Sua participação é fundamental para nossa pesquisa. Desde já agradecemos a sua colaboração.

Eu li e entendi toda a informação que me foi fornecida sobre minha participação no estudo "Adaptação Transcultural e validação da versão para língua portuguesa do Pediatric Palliative Care Questionary (PPCQ)". Entendi que toda informação que eu fornecer será processada e analisada de maneira confidencial.

Eu, _____ li e entendi toda a informação que me foi fornecida sobre minha participação no estudo "Adaptação Transcultural e validação da versão para língua portuguesa do Pediatric Palliative Care Questionary (PPCQ)" e tive a oportunidade de discutir e tirar minhas dúvidas. Todas as minhas perguntas foram respondidas satisfatoriamente e concordo em participar voluntariamente do presente estudo. Entendo que receberei uma cópia desse termo de consentimento livre e esclarecido assinado. Entendi que toda informação que eu fornecer será processada e analisada de maneira confidencial.

Nome participante: _____

Assinatura: _____ Data _____

Nome do médico responsável: Fabíola de Arruda Leite (CRM 117396)

Assinatura: _____ Data _____

APÊNDICE D - Ficha de caracterização dos especialistas (juízes)

INSTRUMENTO DE CARACTERIZAÇÃO E ANÁLISE PARA OS JUÍZES – FASE DE ADAPTAÇÃO
CARACTERIZAÇÃO DOS JUÍZES
IDENTIFICAÇÃO Juiz nº. _____ (uso do pesquisador)

Nome: _____ Idade: _____
(sua identificação permanecerá anônima)

Local de Trabalho (nível de atenção; rede municipal/estadual ou federal; cidade e estado):

Área de atuação: _____

Ocupação atual: 1 () Assistência 2 () Ensino 3 () Pesquisa 4 () Consultoria

Atua com residentes de pediatria: sim () não ()

Conhecimento da língua inglesa: 1 () Básico 2 () Intermediário 3 () Avançado 2.

Formação/ Graduação: _____ Ano: _____
Especialização 1: _____ Ano: _____
Especialização 2: _____ Ano: _____
Mestrado em: _____ Ano: _____
Doutorado em: _____ Ano: _____
Outros: _____

PESQUISA NA ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS? () Sim. Cite o tema dos trabalhos mais significantes ou mais atuais. Não ()

EXPERIÊNCIA PROFISSIONAL EM ENSINO NA RESIDÊNCIA MÉDICA DE PEDIATRIA. () Sim.
Quanto tempo? Não ()

EXPERIÊNCIA ANTERIOR COM A ADAPTAÇÃO TRANSCULTURAL DE INSTRUMENTOS DE
MENSURAÇÃO NA ÁREA DE SAÚDE? Sim () Qual? Ou Não ()

1.Qual a sua opinião sobre a versão traduzida da escala?
() Excelente () Bom () Regular () Insuficiente

2.Você acredita que os educadores brasileiros terão interesse e facilidade para utilizar a versão traduzida do instrumento em nossa realidade? () Sim () Não 2

3.Você já utilizou algum instrumento de mensuração direcionado à Condições do Ensino de cuidados paliativos pediátricos na residência médica?() Não () Sim, Qual:

4.Você considera a versão brasileira da escala em questão relevante para o uso em avaliação do conhecimento sobre cuidados paliativos entre os pediatras? () Sim () Não Justifique sua resposta:

10. Anexos

ANEXO A - COMPROVANTE DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Adaptação transcultural e validação da versão para língua portuguesa do Brasil do Pediatric Palliative Care Questionary (PPCQ)

Pesquisador: fabiola de arruda leite

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 61627516.8.0000.5440

Instituição Proponente: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP -

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.829.490

Apresentação do Projeto:

A presente proposta se constitui em um projeto de doutorado, apresentado pela aluna e seu orientador Fabíola de Arruda Leite e seu orientador Prof. dr. Carlos Alberto Scrideli no programa, Saúde da Criança e do Adolescente

Objetivo da Pesquisa:

Os proponentes traçaram como objetivos:

"Adaptar culturalmente e validar a versão para língua portuguesa do instrumento Pediatric Palliative Care Questionary (PPCQ)" por meio das seguintes etapas: a) "Realizar a tradução do PPCQ para o português do Brasil"; b) "Submeter a versão traduzida do PPCQ para análise , por um comitê de Especialistas até consenso"; c) "Realizar a retrotradução (back-translation) da versão traduzida do PPCQ para a língua originária do instrumento e compara-la com o original"; d) "Realizar a validação semântica das palavras que compõem o PPCQ com uma amostra de residentes de pediatria"; e) "Avaliar a adequação do instrumento para avaliação dos conhecimentos em cuidados paliativos pediátricos no Brasil".

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO

Bairro: MONTE ALEGRE

CEP: 14.048-900

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: (16)3602-2228

Fax: (16)3633-1144

E-mail: cep@hcrp.usp.br

Continuação do Parecer: 1.829.490

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Na versão resumida do projeto os autores citam os seguintes riscos e benefícios, mas não no projeto:

“ Riscos: este estudo não apresenta riscos aos participantes e nem prejuízo nas suas atividades como residentes do serviço de pediatria HC FMRP;

Benefícios: validação de um instrumento para avaliação do conhecimento sobre cuidados paliativos entre os pediatras; avaliar as deficiências e necessidades na formação dos médicos residentes de pediatria; oferecer ensino médico adequado sobre cuidados paliativos pediátricos”

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa com várias etapas, da tradução, retro-tradução e validação de um instrumento de aplicação direta ao cotidiano do médico pediatra. Os autores fundamentam todo o processo na literatura especializada, e contam com a anuência do autor do questionário para o presente estudo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos estão adequados, contam com os aspectos essenciais necessários para sua aplicação.

Recomendações:

Não há recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto e à luz da Resolução CNS 466/2012, o projeto de pesquisa e os Termos de Consentimento Livre e Esclarecidos encontram-se Aprovados.

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto Aprovado: Tendo em vista a legislação vigente, devem ser encaminhados ao CEP, relatórios parciais anuais referentes ao andamento da pesquisa e relatório final ao término do trabalho. Qualquer modificação do projeto original deve ser apresentada a este CEP em nova versão, de forma objetiva e com justificativas, para nova apreciação.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_678918.pdf	04/11/2016 07:35:14		Aceito

Endereço: CAMPUS UNIVERSITÁRIO

Bairro: MONTE ALEGRE

CEP: 14.048-900

UF: SP

Município: RIBEIRÃO PRETO

Telefone: (16)3602-2228

Fax: (16)3633-1144

E-mail: cep@hcrp.usp.br

Anexo B- Pediatric Palliative Care Questionnaire

Pediatric Palliative Care Questionnaire

Questionnaire: Self-Assessment

Indicate your level of comfort with the following by placing an X in only one box per statement.

Please answer all questions to the best of your ability and as truthfully as possible.

	<i>Very uncomfortable</i>	<i>Somewhat uncomfortable</i>	<i>Neutral (neither comfortable or uncomfortable)</i>	<i>Somewhat comfortable</i>	<i>Very comfortable</i>
	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	<i>5</i>
I am _____ with participating in end-of-life discussions.					
I am _____ with leading end-of-life discussions.					
I am _____ with suggesting to a family that a family conference (end-of-life discussion) is needed.					
I am _____ with suggesting to my attending that a conference (end-of-life discussion) is needed.					
I am _____ explaining to a family what palliative care is and their role.					
I am _____ explaining to a family what DNR/DNI/ No cardiac medications means.					
I am _____ guiding a family through a POLST form.					
I am _____ explaining to a family the option of withdrawing artificial or life-sustaining support.					
I am _____ making a recommendation for no further aggressive or cure-directed therapy.					
I am _____ making a recommendation to discontinue life support.					
I am _____ explaining to a family the physiologic processes during death.					
I am _____ controlling a patient's pain during the dying process.					
I am _____ titrating opioids during the dying process.					
I am _____ controlling other symptoms (dyspnea, secretions, agitation) during the dying process					
I am _____ discussing options such as inpatient hospice, going home with hospice.					
I am _____ obtaining home care for the child, if a family chooses to allow the child to die at home.					
I am _____ leading discussions where the family does not agree with our recommendations.					
I am _____ being at the bedside when a child dies.					
I am _____ with pronouncing a child dead.					
I am _____ talking with a family about autopsy.					
I am _____ talking with a family about organ donation.					
I am _____ attending a patient's funeral.					
I am _____ communicating with a family after their child has died.					

Questionnaire: Medical Education Assessment

Please fill in the statement by placing an X in the box of the choice you most agree with.

	<i>Strongly disagree (1)</i>	<i>Somewhat disagree (2)</i>	<i>Neutral (neither agree or disagree) (3)</i>	<i>Somewhat agree (4)</i>	<i>Strongly agree (5)</i>
I have received adequate training thus far in my medical education regarding leading palliative discussions.					
I have received adequate training thus far in my medical education regarding pain management and relief of suffering at the end of life.					
I have been expected to lead palliative discussions with my patients/families.					
I have received formalized education during my fellowship regarding palliative care (either lecture, didactic, workshop, simulation).					
I have received formalized education during my fellowship regarding pain and symptom management (either lecture, didactic, workshop, simulation).					
I have practiced communication training during my fellowship (direct feedback from attendings, role-playing, simulation).					

Questionnaire: Barriers to Palliative Care Utilization

In my everyday practice, barriers to consulting palliative care include:

	<i>Strongly disagree (1)</i>	<i>Somewhat disagree (2)</i>	<i>Neutral (neither agree or disagree) (3)</i>	<i>Somewhat agree (4)</i>	<i>Strongly agree (5)</i>
I view palliative care as giving up.					
Families view palliative care as giving up.					
The family is not ready.					
There are still treatment options left.					
I feel uncomfortable bringing up the idea to the family.					
The name 'palliative care' implies that the child is dying soon.					
Availability of a palliative care team.					

Comments: _____

Questionnaire: Knowledge. Please choose the answer that you feel best answers the question. Please do so without the aid of the internet, other book/paper/electronic resources.

- Which of the following statements about pediatric palliative care is NOT true?
 - ☐ The palliative care team can help determine at what level a child or adolescent can participate in care decisions
 - ☐ Children of all diagnoses are eligible for palliative care
 - ☐ Children can die anywhere, including the ICU
 - ☐ The palliative care team assumes primary care for the child once enrolled
 - ☐ The palliative care team can help the family make difficult decisions, even when not at the end of life
- Which of the following is important to conducting a care conference?
 - ☐ Prior to the conference, all important medical teams should meet to discuss the goals for the meeting
 - ☐ The team should work with the family to choose a time that works for the parents and the patient's primary physicians
 - ☐ The meeting should start with introductions of only those specialists who the family doesn't know well
 - ☐ The medical team should take the first five minutes to tell the family the agenda for the meeting
 - ☐ As long as there was good comprehension during the discussion, the medical team does not need to summarize the follow-up plan

3. Which of the following is a good time to involve a palliative care team?
- ☐ When the child is at a stage of treatment where the risk of suffering is high
 - ☐ When the primary medical team is having difficulty managing the child's physical symptoms
 - ☐ When there is misunderstanding among the family members about the best way to move forward in the care of their child
 - ☐ When there is disagreement among the medical staff about how to proceed with a child's care
 - ☐ All of the above
4. Which of the following is NOT an important communication principle when discussing palliative care or sensitive topics?
- ☐ Minimize the use of medical jargon
 - ☐ Ask the family how much they want to know
 - ☐ Remain sensitive to the amount of time the provider is talking versus listening
 - ☐ If you are not sure of an answer, it is recommended to say you don't know
 - ☐ When families become emotional or saddened by the news, it is recommended to step out of the room and ask to resume the conversation later
5. Which of the following about opioid administration for acute pain management in children is true?
- ☐ Codeine is recommended for moderate pain
 - ☐ Patients can become tolerant to all opioid-induced side effects, including pruritus, nausea, and constipation
 - ☐ Families will need to choose between good pain control and oversedation
 - ☐ Scheduled opioid dosing is preferred to PRN (on demand) dosing
 - ☐ About 40% of children receiving a particular opioid may display side effects that require either a dose reduction or opioid rotation.
6. Which of the following about dyspnea at the end of life is true?
- ☐ Morphine administration for dyspnea poses the risk of causing respiratory depression and hastening death
 - ☐ Morphine administration is unlikely to improve dyspnea in patients with underlying pulmonary disease such as metastatic cancer, edema, or pneumonia
 - ☐ 25% of patients will experience dyspnea at the end of life
 - ☐ Morphine will generally improve a patient's feeling of 'air hunger'
 - ☐ Using a fan to blow air into the child's face is not effective for dyspnea
7. A child in the hospital is nearing the end of his life. The parents would like you to tell them how they will know when he is close to death. Which of the following is the correct response:
- ☐ Death is near when the extremities turn a blue color
 - ☐ It is never possible to predict when death is imminent
 - ☐ Tell me more about what would be helpful for you to know
 - ☐ Apnea is a reliable sign that death is imminent
 - ☐ This depends on whether the child will be in the hospital or at home
8. Vital signs are always reliable indicators of the intensity of a patient's pain.
- ☐ True
 - ☐ False
9. Because their nervous system is underdeveloped, children under two years of age have decreased pain sensitivity and limited memory of painful experiences.
- ☐ True
 - ☐ False
10. Children less than 11 years old cannot reliably report pain, so clinicians should rely solely on the parent's assessment of the child's pain intensity.
- ☐ True
 - ☐ False

care discussions, discussions about DNR/DNI status, Allow Natural Death (AND), Physician Order for Life Sustaining Treatment (POLST), poor prognosis, discussions about hospice, or end-of-life symptom management.

14. What is the number of palliative care discussions you OBSERVED during FELLOWSHIP?

0 1-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50 51+

15. What is the number of palliative care discussions you LED during RESIDENCY?

0 1-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50 51+

16. What is the number of palliative care discussions you LED during FELLOWSHIP?

0 1-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50 51+

Please tell us about your history with death in pediatrics.

17. During residency, what is the number of patients that died while you were the RESIDENT ON CALL or the RESIDENT ON SERVICE?

0 1-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50 51+

18. During fellowship, what is the number of patients that died while you were the FELLOW ON CALL or the FELLOW ON SERVICE?

0 1-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50 51+

19. During fellowship, what is the number of patients that have died where you were the PRIMARY FELLOW who cared for the child?

0 1-5 6-10 11-15 16-20 21-25 26-30 31-35 36-40 41-45 46-50 51+ n/a

20. Is there anything else you would like us to know about your previous training (i.e., did you seek out rotations that would have allowed for extra exposure)?

21. Is there a particular mode of education you feel works well for you? One you particularly dislike? Please comment here.

Fonte: Adaptado de Brock et al. (2015)

Anexo C- Mensagem de autorização da autora do instrumento original

Hi Fabiola,

Thank you for writing. I am very excited that this can be helpful to you. This tool has not been validated in Portuguese and no other Brazilian groups have asked me about doing this. I don't think (on our end) we were planning to validate in other languages, but if you would like to do this, you are more than welcome!

Please let me know if I can be of further assistance,
Katharine Brock