UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
"JÚLIO DE MESQUITA FILHO"
FACULDADE DE MEDICINA

Cariston Rodrigo Benichel

Tradução, adaptação cultural e validação do *Quality of Dying and Death* 3.2a para a língua portuguesa (Brasil)

Tese apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Campus de Botucatu, para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Associada Dra. Silmara Meneguin

Botucatu
2022

Cariston Rodrigo Benichel

Tradução, adaptação cultural e validação do *Quality of Dying and Death* 3.2a para a língua portuguesa (Brasil)

Tese apresentada à Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Campus de Botucatu, para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Associada Silmara Meneguin

Botucatu
2022

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CÂMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: ROSEMEIRE APARECIDA VICENTE-CRB 8/5651

Benichel, Cariston Rodrigo.
Tradução, adaptação cultural e validação do Quality of Dying and Death 3.2a para a língua portuguesa (Brasil) / Cariston Rodrigo Benichel. - Botucatu, 2022

Tese (doutorado) - Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Faculdade de Medicina de Botucatu
Orientador: Silmara Meneguin
Capes: 70701032

1. Transculturação. 2. Tradução. 3. Morte. 4. Estudos de validação.

Palavras-chave: Adaptação transcultural; Estudos de validação; Morrer; Morte; Tradução.

Autor: Cariston Rodrigo Benichel

Título: Tradução, adaptação cultural e validação do *Quality of Dying and Death* 3.2a para a língua portuguesa (Brasil).

Tese apresentada à Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho', Campus de Botucatu, para obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Associada Dra. Silmara Meneguin

Comissão examinadora:

_____

Prof. Dr. Armando dos Santos Trettene

_____

Profa. Dra. Maria Belém Salazar Posso

_____

Profa. Dra. Rita de Cássia Fabris Stabile

_____

Profa. Dra. Milena Temer Jamas

_____

Profa. Associada Dra. Silmara Meneguin

Dedico esta tese aos meus pais, pelo amor e apoio.

Por terem atribuído sentido a todo empenho, guiando-me com carinho incondicional e orações para exercício da fé e perseverança.

AGRADECIMENTOS

Gratidão eterna à Deus, pelos abraços nos momentos de dor e por todo o cuidadoso carinho com que sempre me carregou no colo quando meus passos hesitavam em prosseguir. Seja forte e corajoso é o que me disse uma vez! Ousei acreditar e ele nunca me abandonou!

Agradeço imensamente aos meus pais Ivete e Nicolau, a quem amo e admiro pela força e determinação. Por despertarem sorrisos e compreenderem minhas muitas ausências. Por nunca se abalarem mesmo diante das dificuldades e fazerem disso exemplo a ser seguido.

Aos amigos que tanto me apoiaram! Esta caminhada só foi possível graças a todos, de orações a momentos de descontrações! Cada um de vocês tocou o meu coração de maneira especial, tal como somente cada um poderia fazer. Foram o adesivo que muitas vezes refizeram meus pedaços de esperança; conselhos, cumplicidades e amizades que carrego com muito carinho e gratidão.

A minha orientadora Dra. Silmara Meneguin, pela parceria incondicional! Por me incentivar, ser paciente e compartilhar suas experiências. Dizem que o professor é a luz do mundo, sendo assim, agradeço por me iluminar durante esta Jornada e orientação.

Aos professores que integraram a Banca de minha Qualificação e Defesa. Por todo saber e possibilidade de aprender; por todas contribuições e tempo para prestigio de minha pesquisa.

A todos os professores do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Medicina de Botucatu, em especial a professora Dra. Silvia Bocchi, por todo carinho a apoio. Foram momentos de lutas e glórias, e em todos eles a presença e afeto se fez presente!

A todos os colaboradores do Departamento de Enfermagem e da Seção de Pós-graduação da Faculdade de Medicina de Botucatu, especialmente ao César Guimarães, por tão imensurável atenção e disponibilidade. Que seja abençoado sempre!

Ao Hospital Unimed Bauru. Desde o Mestrado tem sido uma longa Jornada... Agradeço imensamente por todo apoio, por acreditarem no meu potencial, por me permitirem me qualificar e pelos muitos momentos que precisei me ausentar para conduzir minhas atividades acadêmicas. Tenho um carinho imenso por todos, amigos e parceiros de trabalho que admiro demais!

As Faculdades Integradas de Bauru pela compreensão e incentivo, por todo o carinho que a cada dia me fortaleceu. A todos meus amigos professores, coordenação e queridos alunos, por quem justifico todo esforço e agradeço as muitas parcerias cotidianas.

Agradeço aos três Hospitais que disponibilizaram o campo para a coleta de dados e aos familiares dos participantes. Falar sobre a morte sempre é um desafio e neste caso não foi diferente. A Pandemia veio para mostrar o quão frágeis somos diante do universo, e a tão necessária existência, ou melhor dizendo, a coexistência! Agradeço com muita humildade por terem compartilhado todas as experiências que embasaram a construção deste trabalho.

A Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), processo número 2019/08804-8, pelo financiamento que possibilitou o desenvolvimento testa Tese.

‘‘A morte não é nada. Eu somente passei para o outro lado do Caminho.

Eu sou eu, vocês são vocês. O que eu era para vocês, eu continuarei sendo.

Me dêem o nome que vocês sempre me deram, falem comigo como vocês sempre fizeram.

Vocês continuam vivendo no mundo das criaturas, eu estou vivendo no mundo do Criador.

Não utilizem um tom solene ou triste, continuem a rir daquilo que nos fazia rir juntos.

Rezem, sorriam, pensem em mim. Rezem por mim.

Que meu nome seja pronunciado como sempre foi, sem ênfase de nenhum tipo.
Sem nenhum traço de sombra ou tristeza.

A vida significa tudo o que ela sempre significou, o fio não foi cortado.
Porque eu estaria fora de seus pensamentos, agora que estou apenas fora de suas vistas?

Eu não estou longe, apenas estou do outro lado do Caminho...

Você que aí ficou, siga em frente, a vida continua, linda e bela como sempre foi.’’

Santo Agostinho

‘‘A morte não é a maior perda da vida. A

maior perda da vida é o que morre dentro

de nós enquanto vivemos.’’

Norman Cousins

RESUMO E DESCRITORES

Benichel CR. Tradução, adaptação cultural e validação do *Quality of Dying and Death* 3.2a para a língua portuguesa (Brasil) [tese]. Botucatu. Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", 2022.

Objetivo: realizar a tradução, adaptação cultural para a língua portuguesa e validação do *Quality of Dying and death* (QODD) versão 3.2a para familiares de pacientes que foram a óbito em UTI. Especificamente, este estudo também objetivou descrever as características sociodemográficas dos participantes; realizar revisão sistemática da literatura para identificar a produção científica referente aos instrumentos de avaliação da qualidade do processo de morte e morrer, e as etapas seguidas nas adaptações culturais e validações; traduzir e adaptar culturalmente para a língua portuguesa o QODD 3.2a para familiares de pacientes que foram a óbito em unidades de terapia intensiva adulto; calcular o índice de validade de conteúdo a partir da avaliação dos especialistas; verificar a confiabilidade do instrumento por meio da análise da consistência interna dos itens e estabilidade temporal (reteste); avaliar a validade de constructo, por meio da distribuição dos itens e da estrutura fatorial do *Quality of Dying and Death* – versão 3.2a para terapia intensiva; avaliar a qualidade da morte de pacientes intensivos sob a ótica dos familiares, utilizando o QODD 3.2a em português (Brasil), identificando as variáveis associadas ao processo de morte e morrer.
Métodos: Foi desenvolvido em 4 etapas, sendo a primeira de revisão de literatura do tipo sistemática, mediante pesquisa nas bases de dados *Web of Science*, *National Library of Medicine* (Pubmed), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (Cinahl), *SciVerse Scopus* (Scopus) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (Lilacs). Selecionaram-se estudos completos, nos idiomas português, inglês e espanhol, utilizando os descritores "V*alidation study*", "P*sychometrics*" e "D*eath", com o operador boleano AND*, e seus sinônimos, com o operador boleano *OR*. **Segunda etapa**: Estudo metodológico desenvolvido mediante tradução e retrotradução realizadas por dois profissionais nativos, independentes, e análise por um comitê de especialistas constituído por sete profissionais com expertise na área. Estes procederam com avaliação semântica, idiomática e cultural, classificando os itens do instrumento através de escala tipo Likert de 1 a 4 (item não representativo a item relevante ou representativo) para cálculo do índice de validação de conteúdo (IVC≥8,0). Seguidamente, realizou-se a fase de pré-teste com familiares dos pacientes que evoluíram a óbito nas UTI's de três hospitais do interior paulista, Brasil. **Terceira etapa:** estudo metodológico realizado com 326 familiares de pacientes que evoluíram a óbito em três UTI's de hospitais públicos do estado de SP, Brasil, para validação psicométrica do instrumento. Para tanto, aplicou-se o QODD 3.2a, com 25 itens e seis domínios, no período de dezembro de 2020 a março de 2022. A análise foi realizada pela teoria clássica dos testes e avaliou-se a estrutura fatorial por meio de análise fatorial exploratória. A qualidade de ajuste do modelo foi testada pela análise fatorial confirmatória. A validade concorrente foi avaliada pelos coeficientes de correlação de Spearman entre os escores da escala global e seus domínios. O alfa de *Cronbach* e o coeficiente de correlação intraclasse (ICC) avaliaram a consistência interna e a estabilidade temporal, respectivamente. **Quarta etapa:** estudo transversal realizado com 326 familiares de pacientes hospitalizados no período de novembro de 2020 a abril de 2021 que evoluíram a óbito em três UTI's de hospitais públicos do interior paulista, Brasil, utilizando questionário com dados sociodemográficos e o *Quality of Dying and Death* (QODD) versão 3.2a, traduzido e validado no Brasil.
Resultados: foram incluídos 17 artigos nesta revisão. O principal instrumento foi o *Quality of*

Dying and Death (QODD), traduzido para o alemão, persa, chinês e espanhol, com média de 24 itens distribuídos em cinco dimensões. As propriedades de medição foram avaliadas principalmente pela teoria clássica dos testes, utilizando análises fatoriais confirmatórias com o uso de TLI, CFI e RMSEA. A maioria apresentou boa responsividade e boa qualidade de ajustes dos modelos adotados (CFI e TLI > 0,9 e RMSEA ≤ 0,08), com alta qualidade da evidência para validade estrutural, bem como para a consistência interna com o alfa de Cronbach e confiabilidade com a correlação intraclasse, ambos acima de 0,7. Os principais aspectos que reduziram a qualidade das evidências foram os resultados parciais e a ausência de informações acerca da validade cultural e de critério. Na etapa de tradução e adaptação cultural não houve exclusão de nenhum item do instrumento. Após ajustes semânticos, idiomáticos e culturais em 16 itens, compôs-se a versão de pré-teste. Esta versão foi aplicada em 32 familiares de pacientes que estiveram hospitalizados em um hospital público do interior paulista. Os resultados indicaram índice de validação de conteúdo satisfatório (IVC≥ 0,80). Em seguida, na fase de validação, a análise paralela de *Horn* indicou dois fatores que não se confirmaram na análise fatorial exploratória. Um único fator reteve 18 itens das 25 questões iniciais, e o modelo unidimensional foi ajustado com CFI=0,7545, TLI=0,690, Qui-quadrado=767,33, gl=135, RMSEA=0,121 com IC90% e p=5,04409e-98. As correlações inter-item indicaram predomínio de correlações fracas entre os itens do instrumento. Os itens com maior número de correlações moderadas foram os das questões 13b, 9b e 10b, ao passo que houve forte correlação entre as questões 15b e 16b. O coeficiente alfa de Cronbach foi de 0,8 e o de correlação intraclasse = 0,9. Quanto aos resultados da avaliação da qualidade da morte e do processo morrer, predominaram participantes do sexo feminino, com idade média de 45 anos, nível médio de instrução 175 (53,7%) e cujo grau de parentesco era filho (54,3%). A mediana do escore de qualidade da morte foi de 33,80 pontos, sendo que a pontuação foi pior quando o paciente foi a óbito por COVID-19 (27,03). Tempo de permanência no hospital (p<0.0001), dias de internação na UTI (p<0.0001) e óbito do familiar por COVID-19 (p=0.0025) influenciaram de forma independentemente o escore da qualidade do processo de morte e morrer. Por outro lado, idade do ente associou-se positivamente à avaliação da qualidade da morte (p=0.0030).

Conclusão: os instrumentos para avaliação da qualidade da morte exibiram evidências suficientes de alta qualidade para validade estrutural bifatorial, consistência interna, confiabilidade e responsividade; e evidências moderadas e parcialmente suficientes para a validade de critério e validade cultural. Prevaleceram métricas fundamentadas na teoria clássica dos testes e o principal instrumento foi o *Quality of Dying and Death* (QODD). A versão em português do QODD 3.2a para familiares de pacientes falecidos em cenário intensivo é adequada e culturalmente adaptada para uso no Brasil, estando apta para o processo de avaliação de suas propriedades psicométricas. Neste sentido, o QODD 3.2a foi validado para a língua portuguesa com estrutura unidimensional e confiabilidade aceitável, todavia não obteve bom ajuste ao modelo fatorial proposto. A avaliação da qualidade da morte foi considerada uma experiência ruim na perspectiva dos familiares. Óbito do familiar por COVID-19 e dias de internação na UTI resultaram em pior percepção da qualidade do processo de morte e morrer. Porém, dias de internação hospitalar influenciaram de maneira positiva esta avaliação.

Descritores: Morte; Morrer; Tradução; Adaptação transcultural; Estudos de validação.

ABSTRACT AND KEYWORDS

Benichel CR. Translation, cultural adaptation, and validation of the *Quality of Dying and Death* 3.2a to the Portuguese Language (Brazil) [Thesis]. Botucatu. Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho" 2022.

Aim: perform translation, cultural adaptation to the Portuguese Language and validation of the *Quality of Dying and Death* (QODD) version 3.2a for the families of patients who died in the ICU. Specifically, this study has also aimed to describe the sociodemographic characteristics of its participants; perform a literature systematic review to identify the cientific production related to the quality evaluation tools of the process of dying and death, and the steps followed in cultural adaptations and validations; translate and culturally adapt the QODD 3.2a to the Portuguese Language for the families of patients who died in the adult intensive care unit; calculate the index of content validity from expert evaluation; verify the instrument reliability through the analysis of the items internal consistency and temporal stability (retest); evaluate the construct validity through items distribution and factorial structure of the*Quality of Dying and Death* – version 3.2a for intensive therapy; evaluate the quality of death of intensive care patients under the eye of their families, using the QODD 3.2a in Portuguese (Brazil), identifying the variables associated to the dying and death process.
Methods: It was developed in 4 steps, the first being the systematic literature review, against the databases *Web of Science, National Library of Medicine* (Pubmed), *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (Cinahl), *SciVerse Scopus* (Scopus) and Latin-american and Caribbean Health Sciences - (Lilacs). Complete studies in the Portuguese, English and Spanish languages were selected using the keywords "V*alidation study*", "P*sychometrics*" and "D*eath",* with the Boolean operator *AND,* and its synonyms with the Boolean operator OR. **Second step:** Methodological study developed through translation and back translation performed by two native professionals, independents, and analysis made by a committee of specialists composed by seven experts in the field. They performed the semantic, idiomatic, and cultural evaluation classifying the items of the instrument through a Likert scale of 1 to 4 (non-representative item to relevant or representative) for the calculation of the content validity index (CVI≥8,0). Subsequently, the pre-test phase was performed with the families of patients who died in ICUs of three hospitals in the inner state of São Paulo, Brazil. **Third Step**: methodologic study performed with 326 families of patients who died in three ICUs of public hospitals in the state of São Paulo, Brazil, for instrument psychometric validity. For this purpose, the QODD 3.2a was applied, with 25 items and six domains, in the period of December 2020 to March 2022. The analysis was performed through the classical tests theory and the factorial structure was evaluated through the exploratory factor analysis. The model adjustment quality was assessed by the confirmatory factor analysis. The concurrent validity was evaluated by Spearman's Rank correlation coefficient between the global scale scores and their domains. Cronbach's alpha and the intraclass correlation coefficient (ICC) evaluated the internal consistency and temporal stability, respectively. **Forth step**: Cross-sectional study performed in 326 families of hospitalized patients from November 2020 to April 2021 who died in three ICUs of public hospitals in the inner state of São Paulo, Brazil, using a survey with sociodemographic data and the *Quality of Dying and Death* (QODD) version 3.2a translated and validated in Brazil.
Results: Were included 17 articles in this review. The main instrument was the *Quality of Dying and Death* (QODD), translated for German, Persian, Chinese and Spanish, with an average of 24 items distributed in five dimensions. The measurement properties were evaluated mainly by

the classical tests theory, using confirmatory factor analysis with TLI, CFI and RMSEA. The majority presented good responsiveness and good adjustment quality of the used models (CFI e TLI > 0.9 and RMSEA ≤ 0.08), with high evidence quality for structural validity, as well as for the internal consistency with the Cronbach's alpha and reliability with the intraclass correlation, both above 0.7. The main aspects that reduce the quality of the evidence were the partial results and the lack of information regarding cultural and criteria validity. During the translation and cultural adaptation step, no item was excluded from the instrument. After semantic, idiomatic, and cultural adjustments in 16 items, the pre-test version was composed. This version was applied to 32 families of patients who were hospitalized in a public hospital of the inner state of São Paulo. The results indicated a satisfying content validity index (IVC≥ 0.80). Subsequently, in the validity phase, the *Horn's* parallel analysis indicated two factors that were not confirmed in the explanatory factor analysis. Only one factor retained 18 items of the 25 initial questions, and the unidimensional model was adjusted with CFI=0.7545, TLI=0.690, Chi-square=767.33, gl=135, RMSEA=0.121 com IC90% and p=5.04409e-98. The inter-item correlations indicated predominance of weak correlations between the items of the instrument. The itens with higher number of moderated correlations were from questions 13b, 9b and 10b, while there was a strong correlation between questions 15b and 16b. The Cronbach's alpha coefficient was 0.8 and the intraclass correlation one=0.9. As for the evaluation process of the quality of death and the dying process, female participants with average age of 45 years old, average education level 175 (53.7%) whose degree of relatedness was son (54.3%) were predominant. The average score of death quality was of 33.80 points, the score was worst when the patient died of COVID-19 (27.03). Lengh of hospital stay (p<0.0001), days of ICU internment (p<0.0001) and death of family member by COVID-19 (p=0.0025) independently impacted the quality of death and the dying process score. On the other hand, the age of the family member positively associated to the quality of death evaluation (p=0.0030).
Conclusion: the evaluation instruments for quality of death showed enough evidence of high quality for bifactor structural validity, internal consistency, reliability, and responsiveness; and moderate and partially enough evidence for the criteria and cultural validity. Metrics based on the classical tests theory prevailed and the main instrument was the *Quality of Dying and Death* (QODD). The Portuguese version of the QODD 3.2a for the families of patients who died in intensive care is suitable and culturally adapted to be used in Brazil, being eligible for the evaluation process of its psychometric properties. In this regard, the QODD 3.2a was validated to the Portuguese language with a unidimensional structure and acceptable reliability, however, it did not have a good adjustment to the proposed factor model. The evaluation of the quality of death was considered an unpleasant experience in the family members' perspective. The death of the family member by COVID-19 and days of ICU internment resulted in a worst perception of the quality of the death and dying process. However, days of hospital internment positively impacted this evaluation.

Keywords: Death; Dying; Translation; Cross-cultural adaptation; Validity studies.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Critérios para avaliação das propriedades de medição. Botucatu, SP, 2022. 32

ARTIGO 1 45

Tabela 1. Critérios para avaliação das propriedades de medição. Botucatu, SP, 2022. 49

Tabela 2. Relação dos artigos incluídos na revisão sistemática. Botucatu, SP, 2022. 50

Tabela 3. Características dos artigos incluídos na revisão sistemática. Botucatu, SP, 2022.... 52

Tabela 4. Síntese das evidências dos processos de tradução e validação psicométrica dos artigos incluídos na revisão sistemática. Botucatu, SP, 2022. 53

ARTIGO 2 61

Tabela 1. Itens da versão traduzida para a língua portuguesa (Brasil) do QODD que apresentaram índice de validação de conteúdo = 0,86 e/ou que sofreram alterações mediante inferências do Comitê de Especialistas. Botucatu, SP, Brasil, 2022. 65

ARTIGO 3 83

Tabela 1. Características sociodemográficas dos participantes nas fases do estudo. Botucatu, SP, Brasil, 2022. 88

Tabela 2. Cargas fatoriais, comunalidade e percentual de variância dos itens em relação aos fatores. Botucatu, SP, Brasil, 2022. 90

Tabela 3. Correlações de *Spearman* inter-item e item total. Botucatu, SP, Brasil, 2022. 92

Tabela 4. Questões da versão final do instrumento validado para o português brasileiro. Botucatu, SP, Brasil, 2022. 92

ARTIGO 4 99

Tabela 1. Características sociodemográficas dos participantes. Botucatu, SP, 2022. 102

Tabela 2. Percentuais das experiências vivenciadas pelos pacientes na UTI. Botucatu, SP, 2022. 103

Tabela 3. Distribuição da avaliação da qualidade da morte em relação às variáveis explanatórias. Botucatu, SP, 2022. 105

Tabela 4. Correlação do escore de qualidade de morte (q1-17) com a avaliação global do instrumento (q18). Botucatu, SP, 2022..... 106

Tabela 5. Regressão linear univariada e múltipla para o escore de qualidade de morte e avaliação global do instrumento (q18). Botucatu, SP, 2022. 106

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Aplicação da estratégia PICO. Botucatu, SP, 2022. 29

ARTIGO 2 61

Quadro 1. Qualidade do processo de morrer e da morte - questionário para familiares (versão 3.2). Botucatu, SP, Brasil, 2022. 71

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Fluxograma de seleção dos estudos incluídos na revisão sistemática. Botucatu, SP, 2022. 31

Figura 2. Fluxograma do processo de tradução e adaptação cultural do QODD para o português, Botucatu, SP, Brasil, 2022. 37

ARTIGO 1 45

Figura 1. Fluxograma de seleção dos estudos incluídos na revisão sistemática. Botucatu, SP, 2022. 48

ARTIGO 2 61

Figura 1. Fluxograma do processo de tradução e adaptação cultural do QODD para o português, Botucatu, SP, Brasil, 2022. 64

ARTIGO 3 83

Figura 1. Scree-plots da Análise Paralela de Horn (APH). Botucatu, SP, Brasil, 2022. 89

Figura 2. Diagrama de trajetória de análise fatorial confirmatória e carregamento padronizado dos itens. Botucatu, SP, Brasil, 2022. 91

ARTIGO 4 99

Figura 1. Distribuição das avaliações das experiências percebidas pelos familiares dos pacientes que evoluíram a óbito na UTI. Botucatu, SP, 2022. 104

LISTA DE ABREVIATURAS

AFC	Análise fatorial confirmatória
AFE	Análise fatorial exploratória
AGFI	*Aggregated finance*
APH	Análise Paralela de Horn
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CFI	*Comparative Fit Index*
CINAHL	*Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature*
CMIN/DF	*Minimun discrepancy per degree of freedom*
CODE	*Care of the Dying Evaluation*
COSMIN	*COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments*
DADDS	*Death and Dying Distress Scale*
DAP-R	*Death Attitude Profile Revised*
DeCS	Descritores em Ciência da Saúde
DOC	Documento
DP	*Desvio padrão*
EuroQ2	*European Quality Questionnaire*
FMB	Faculdade de Medicina de Botucatu
FS-ICU	*Family Satisfaction in Intensive Care Unit*
GDI	*Good Death Inventory*
GFI	*Goodness-of-fit index*
IC	*Intervalo de confiança*
ICC	Coeficiente de correlação intraclasse
IVC	Índice de validade de conteúdo
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MeSH	Medical Subject Headings
NFI	*Normed fit index*
PICO	*Population, Intervention, Comparison* e *Outcomes*
PRISMA	*Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses*
QODD	*Quality of Dying and Death*
R	*Retrotradução*
rho	*Rank correlation*
RMSEA	*Root-Mean-Square Error of Approximation*
SQUIRE	*Standards for Quality Improvement Reporting Excellence*
SRMR	*Standardized root mean square residuals*
T	*Tradução*
TCLE	Termo de consentimento livre esclarecido
TLI	*Tucker Lewis Index*
TPI	*Teste de progresso individual*
UNESP	Universidade Estadual Paulista
UTI	Unidade de terapia intensiva

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 20

1.1 Qualificando o cenário de morte 21

1.2 Quality of Dying and Death – QODD 22

1.3 Justificativa 25

2. OBJETIVOS 27

2.1 Objetivo geral 27

2.2 Objetivos específicos 27

3. MÉTODOS 29

3.1 Delineamento da pesquisa 29

3.1.1 PRIMEIRA ETAPA: revisão sistemática da literatura 29

3.1.2 SEGUNDA ETAPA: tradução e adaptação cultural do QOOD 3.2a 33

3.1.2.1 Local e período do estudo 33

3.1.2.2 Instrumento 33

3.1.2.2 Participantes 33

3.1.2.2.1 Equipe de tradutores 34

3.1.2.2.2 Comitê de especialistas 34

3.1.2.2.3 Participantes no pré-teste 35

3.1.2.3 Procedimentos 36

3.1.2.4 Análise estatística 38

3.1.3 TERCEIRA ETAPA: validação psicométrica do QOOD 3.2a 38

3.1.3.1 Local e período do estudo 38

3.1.3.2 Participantes 38

3.1.3.3 Procedimentos 39

3.1.3.3 Análise estatística 39

3.1.4 QUARTA ETAPA: avaliação da qualidade da morte 41

3.1.4.1 Delineamento, local e período do estudo 41

3.1.4.2 Participantes 41

3.1.4.3 Instrumento 41

3.1.4.4 Procedimentos 42

3.1.4.5 Análise estatística 42

3.2 Aspectos éticos 43

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO 45

ARTIGO 1: Revisão sistemática dos instrumentos para avaliação da qualidade do processo de morte e morrer aplicando o cosmin *methodology* 45

ARTIGO 2: Tradução e adaptação cultural para o português (Brasil) do Quality of Dying and Death 3.2a para familiares de pacientes em unidades de terapia intensiva 61

ARTIGO 3: Validação psicométrica do Quality of Dying and Death para familiares de pacientes em unidades de terapia intensiva adulto para o português (Brasil) 83

ARTIGO 4: Qualidade do processo de morte e morrer na percepção de familiares de pacientes de UTIs do Brasil 99

5. CONCLUSÃO 115

6. REFERÊNCIAS 117

APÊNDICE A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Comitê de Especialistas) ..124

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Familiares) 126

APÊNDICE C - Instruções para o Comitê de Especialistas 127

APÊNDICE D - Instrumento validado no Brasil 147

ANEXO A - Instrumento original 153

ANEXO B - Autorização dos autores para uso do instrumento 170

ANEXO C - Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa 171

ANEXO D - Publicação no *International Journal of Environmental Research and Public Health* 175

INTRODUÇÃO

1. INTRODUÇÃO

Dentre os seres de todas as condições de vida na biosfera, o ser humano é aquele que tem o privilégio da comunicação de sua raça, possuindo plena capacidade de discernimento e dotado de sentidos norteadores de suas escolhas, sensações, percepções e pensamentos. Estes aspectos repercutem de maneiras distintas diante dos desafios cotidianos, sobretudo daqueles em torno da morte, um dos mais inquietantes.[1]

Contextualizar sobre a vida e a morte nos remete a compreender a nossa própria trajetória como ser humano e seus processos evolutivos. Apesar disso, diversas posturas são percebidas, ora através de atitudes envoltas da consciência de que a morte participa do ciclo vital, ora manifestas por negação da própria finitude.[2,3]

Sumariamente, o fenômeno da morte é pertencente ao grupo das experiências irrealizáveis, ou seja, eventos que não conseguimos imaginar para nós mesmos, tampouco para as pessoas pelas quais temos grande afeto. Sendo assim, podemos sentir que a morte se apresenta a nós como uma possibilidade distante e, sob este pensamento, permanecemos tranquilos com relação a nossos planos para o futuro.[4]

Embora pareça fácil, o conceito de morte é um fenômeno complexo que envolve múltiplos fatores e interpretações. Há de se considerar que os elementos que a circundam também passam por modificações ao longo da história e dependem do contexto social e histórico em que atuam como modulador das experiências dos envolvidos.[5]

Neste sentido, o momento da morte, outrora identificado como uma experiência que reunia os entes queridos em torno do leito moribundo, sofreu significativas modificações ao longo do processo de industrialização e urbanização no século XIX. Com a diminuição da religiosidade ocidental e o crescente conhecimento acerca do tratamento das doenças, este cenário de luto gradativamente distanciou-se dos lares e foi transportado para os leitos hospitalares.[6]

A partir disso, a problemática da ressignificação e provisão de cuidados no fim da vida representou forma de resgatar resquícios de princípios que se esvaíram durante essa transição de paradigmas, e passou a despertar interesse por parte de pacientes, familiares e profissionais da saúde quanto ao enfrentamento da morte e debates sobre a dicotomia entre

rever as terapias de prolongamento da vida e ofertar condições para uma morte boa, digna e confortável.[7]

1.1 Qualificando o cenário de morte

Ao ser direcionado para a avaliação pessoal da experiência do adoecimento e prognóstico desfavorável, o princípio de qualidade da morte configura-se como um processo livre de angústias e sofrimento, potencialmente evitáveis para o paciente, familiares e cuidadores, incluindo acordos e equilíbrio entre os desejos, padrões éticos, culturais e necessidades individuais.[7,8]

Pode-se considerar que sua avaliação abrange diferentes concepções, com ênfase nas experiências de preparo e enfrentamento[7,9] e na valorização das identidades, responsabilidades e percepção da morte nas relações.[10]

A literatura faz referência a múltiplos fatores que contribuem para uma boa morte, dentre os quais podem ser citados as questões culturais e religiosas, o processo de doença envolvido, a fase da vida ou faixa etária, o distanciamento das rotinas ou forma abrupta com que a doença se manifesta, a perda da autonomia, a presença de situações conflitantes ou dolorosas, a vivência de processos intervencionistas, a manifestação de sintomas difíceis, como dor, dificuldade para respirar e desorientação. Todos esses fatores convergem paralelamente a outros enfrentamentos de ordem pessoal e com a luta incessante no curso da doença.[11-22]

Notoriamente, muitos dos elementos que integram a condição de boa morte estão direcionados ao processo assistencial, o qual tem íntima relação com a abordagem dos pacientes e de seus familiares diante das complicações associadas a doenças e ao tratamento de problemas de ordem física, psicossocial e espiritual.[23]

Diante da magnitude da terminalidade da vida e da possibilidade de alguns pacientes evoluírem para estágios terapeuticamente incontroláveis, torna-se primordial instituir medidas em prol da qualidade no fim da vida, de maneira planejada e humanizada.[7,8,23] Para tanto, torna-se fulcral acompanhar toda a evolução do processo de terminalidade e estabelecer linhas de cuidados que evitem prolongamentos obsoletos, priorizando o controle de sintomas e manutenção de ambiente acolhedor para fortalecimento dos vínculos familiares.[23]

Complementarmente, a literatura discorre que o conhecimento da perspectiva das famílias, cuidadores e profissionais acerca da qualidade, principalmente no que diz respeito ao cuidado de fim de vida, vai ao encontro da não definição estática e universal da morte. Isso porque cada sujeito possui experiências direcionadas a determinados aspectos, o que amplia as possibilidades de entendimentos. Este patamar filosófico e subjetivo traz à tona a possibilidade do uso de ferramentas para padronizar as informações e definições conceituais muitas vezes exploradas em pesquisas qualitativas.[11,13,14,16,18,22]

No que concerne à construção dos instrumentos, estima-se que ferramentas que avaliam a qualidade do cuidado ao final da vida devem refletir condutas acerca dos cuidados prestados, integrando as necessidades físicas, psicológicas, emocionais e espirituais, bem como a detecção e controle da intensidade de sintomas, o enfrentamento e local da morte, e a interação multiprofissional com os sujeitos deste processo, ou seja, os pacientes e familiares.[11-22]

Sendo assim, compreende-se que diferentes estratégias têm sido adotadas para medir a acurácia das informações e reduzir as subjetividades em torno da morte[7], trazendo maior precisão e melhora da avaliação da qualidade do processo morte e morrer. Estes vislumbram suprir o desafio metodológico de se contextualizar o cenário, as vivências e as percepções de familiares enlutados, e que agora representam a melhor oportunidade para se identificar elementos que compõem a qualidade dos cuidados prestados ao seu ente querido em vida.[24]

1.2 Quality of Dying and Death – QODD

O *Quality of Dying and Death* (QODD) apresenta um modelo operacional para se medir a qualidade e o processo da morte, trazendo definições que norteiam e orientam o cuidado mediante as preferências do paciente e como estas podem ou são viabilizadas nos cuidados no final da vida.[24] Foi desenvolvido por pesquisadores norte-americanos da Universidade de Washington, Seattle, EUA, em 2001. Estes propuseram mensurar a qualidade da morte e do morrer, e avaliar as percepções de uma pessoa e seus familiares diante da morte, por meio da elaboração de um inventário com perguntas de interesse.[24]

Observa-se que sua homologação ocorreu a partir de 2001, todavia sua construção

fundamentou-se em amplo processo investigativo para desenvolvimento de um modelo conceitual, que incluiu revisão literária acerca da experiência do morrer, relatos pós-morte e pesquisas sobre as experiências vivenciadas pelos indivíduos e por pessoas próximas de 147 familiares de pacientes que faleceram em Missoula-Montana, no período de 1996 e 1997.[24]

Neste processo, todos os elementos sociais considerados como estados piores que a morte foram sistematizados, ação esta que ao longo dos anos colaborou com a caracterização do objetivo maior de compreender as circunstâncias ou quais situações poderiam tornar a morte preferível ou melhor.[25-27]

Reitera-se que o QODD inicial possuía 31 questões, distribuídas em seis domínios, com escore total variável entre de 0 a 100 pontos, sendo altas pontuações indicativos de melhor qualidade da morte. Posteriormente, um dos pesquisadores procedeu com análise fatorial e apresentou em 2010 um formato remodelado do instrumento, com a possibilidade do uso de apenas quatro domínios: controle de sintomas, preparação, conectividade e transcendência.[28]

Por fim, a versão aplicável no contexto intensivo – QODD 3.2a – foi desenvolvida a partir da exclusão de nove itens inadequados para UTI, mantendo a referência de confiabilidade do instrumento original (alfa de Cronbach de 0,86). Possui 25 questões distribuídas em seis domínios conceituais: sintomas e cuidado, preparação para a morte, preocupações familiares, preferências de tratamento, preocupações da pessoa como um todo e momento da morte (os mesmos da versão original de 31 itens), e apresenta a seguinte estrutura:[29]

As questões de número 1 a 22 são subdivididas em duas partes, identificadas como “a” e “b”, com os seguintes padrões de resposta:

- Questões 1a-10a: as respostas são pontuadas em uma escala ordinal, com respostas variando de 0 (nenhum momento) a 6 (não sei): 0 – “em nenhum momento”, 1 – “poucas vezes”, 2 – “algumas vezes”, 3 – “boa parte do tempo”, 4 – “a maior parte do tempo”, 5 – “o tempo todo”; e 6 – “não sei”;

- Questões 11a-21a: as respostas são pontuadas em uma escala nominal, com pontuação variando de 0 (sim) a 3 (não sei);

- Questão 22a: o participante indica como o ente querido estava no momento da morte, utilizando uma escala nominal de 1 (acordado) a 4 (não sei);

- Questões 1b-22b: as respostas são pontuadas numa escala Likert, variando de 0 (experiência terrível) a 10 (experiência quase perfeita), mas que podem não ser respondidas dependendo da resposta assinalada na parte "a" da questão. As questões de número 23, 24 e 25 não possuem subdivisões e as respostas também variam de 0 e 10.

As questões de número 23, 24 e 25 não possuem subdivisões e obedecem ao seguinte padrão de resposta:

- Questão 23: o participante classifica globalmente a qualidade da morte do ente querido, utilizando escala tipo Likert com escore variável entre 0 e 10, sendo: 0 – "experiência terrível" e 10 – "experiência quase perfeita";

- Questões 24 e 25: o participante classifica a qualidade dos cuidados prestados ao ente querido pela equipe de saúde e pelo(a) médico(a), respectivamente, utilizando escala tipo Likert com escore variável entre 0 e 10, sendo: 0 – "pior cuidado possível" e 10 – "melhor cuidado possível".

A pontuação total das classificações da experiência de morrer do paciente é obtida por meio da soma dos itens e divisão pelo número de itens efetivamente respondidos, sendo este resultado posteriormente dividido por dez (pontuação total em cada questão) e multiplicado por 100, resultando em variação mínima de zero e máxima de 100 pontos. Pontuações mais altas indicavam melhor qualidade de morte.

Cabe considerar que o QODD não resulta em uma definição estática da morte e do processo do morrer, mas visa estimar princípios mensuráveis das experiências no fim da vida de pacientes, seus familiares e cuidadores, sumarizando informações de extrema valia para a condução de cuidados junto a esta população.[7,25]

Pode-se afirmar que este instrumento foi concebido de tal forma que suas propriedades de medição permitissem que fosse aplicado de maneira retrospectiva, respondido pelos familiares ou cuidadores formais e/ou informais após a morte de seu ente querido, auxiliando nas tomadas decisórias diante da morte[27], com uma avaliação concreta dos conceitos subjetivos a ela atrelados.[7] Esse vislumbre pode ser verificado mediante o seu emprego e relevância na condução e qualificação do processo de morte e morrer em várias pesquisas internacionais.[7,8,10,25,29]

Face a sua relevância no contexto em que se aplica, o QODD foi traduzido e validado para vários idiomas, incluindo o espanhol, alemão, chinês e persa, reunindo versões de 31, 25 e 14 itens.[11,13,19,22]

1.3 Justificativa

Devido à ausência de estudos brasileiros que produziram ou utilizaram escalas no contexto apresentado, a tradução e adaptação cultural do QODD 3.2a no Brasil poderá disponibilizar uma escala confiável e reprodutível para avaliação do processo de morte e morrer, bem como as múltiplas experiências vivenciadas diante da finitude da vida.

OBJETIVOS

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Traduzir, adaptar culturalmente e validar para a língua portuguesa (Brasil) o *Quality of Dying and Death* 3.2a para familiares de pacientes que foram a óbito em unidade de terapia intensiva.

2.2 Objetivos específicos

2.2.1 Descrever as características sociodemográficas dos participantes;

2.2.2 Realizar revisão sistemática da literatura para identificar a produção científica referente aos instrumentos de avaliação da qualidade do processo de morte e morrer, e as etapas seguidas nas adaptações culturais e validações;

2.2.3 Traduzir e adaptar culturalmente para a língua portuguesa o QODD 3.2a para familiares de pacientes que foram a óbito em unidades de terapia intensiva adulto;

2.2.4 Calcular o índice de validade de conteúdo a partir da avaliação dos especialistas;

2.2.5 Verificar a confiabilidade do instrumento por meio da análise da consistência interna dos itens e estabilidade temporal (reteste);

2.2.6 Avaliar a validade de constructo por meio da distribuição dos itens e da estrutura fatorial do *Quality of Dying and Death* – versão 3.2 para terapia intensiva;

2.2.7 Avaliar a qualidade da morte de pacientes intensivos sob a ótica dos familiares, utilizando o QODD 3.2a em português (Brasil).

2.2.8 Identificar as variáveis associadas ao processo de morte e morrer.

MÉTODOS

3. MÉTODOS

3.1 Delineamento da pesquisa

Tratou-se de um estudo metodológico de tradução, adaptação transcultural e validação do QODD 3.2a para o português falado no Brasil, fundamentado nas seguintes etapas:

- Primeira etapa: revisão sistemática da literatura sobre os instrumentos de avaliação da qualidade do processo da morte, e as etapas seguidas nas adaptações culturais e validações;

- Segunda etapa: tradução e adaptação cultural do *Quality of Dying and Death* 3.2a para o português falado no Brasil;

- Terceira etapa: validação psicométrica do *Quality of Dying and Death* 3.2a traduzido para o português (Brasil).

- Quarta etapa: avaliação da qualidade da morte de pacientes que evoluíram a óbito em cenário intensivo.

3.1.1 PRIMEIRA ETAPA: revisão sistemática da literatura

Revisão sistemática da literatura científica seguindo as recomendações do PRISMA *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses* (PRISMA).[30]

A elaboração da questão norteadora, fundamentada na estratégia PICO[31], conforme demonstra o quadro 1:

Quadro 1. Aplicação da estratégia PICO. Botucatu, SP, 2022.

Acrônimo	***Definição***	***Aplicação***
P	*Population* (População)	Familiares de pacientes e/ou profissionais da saúde de pacientes que evoluíram à óbito em cenário hospitalar
I	*Intervention* (Intervenção)	Instrumentos traduzidos ou validados para avaliar a qualidade da morte
C	*Comparison (Comparação / controle)*	Testes psicométricos
O	*Outcomes*	Avaliação da qualidade da morte

Deste modo, o estudo foi norteado pelas seguintes questões de pesquisa: “Quais instrumentos estão disponíveis na literatura científica para avaliação do processo de morte e morrer? Quais foram os testes estatísticos utilizados nos processos de tradução / validação psicométrica destes instrumentos?

Fonte de dados e estratégias de busca

A busca dos estudos ocorreu no período de 05/07/2022 a 30/07/2022, nas seguintes bases de dados: *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), EMBASE e nos portais de busca *Web of Science,* PUBMED e Scopus. Para tanto, foram selecionados unitermos listados no Descritores em Ciência da Saúde (DeCS) e no MeSH *Database*, ambos disponibilizados na Plataforma da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

Os descritores indexados selecionados, incluindo os termos alternativos foram: “estudo de validação/*validation study*”, “estudos de validação”; “psicometria/*psychometrics*”; “morte/*death*”, “fim da vida”, “fim de vida”, “final da vida”, “final de vida” e “óbito”. Estes foram interligados pelos conectores boleanos “AND” e “OR”, resultando nas seguintes estratégias de busca: para a base de dados LILACS: [(estudo de validação “OR” estudos de validação) AND (morte “OR” fim da vida “OR” fim de vida “OR” final da vida “OR” final de vida “OR” óbito) AND psicometria]; para as demais bases de dados: *validation study “*AND” *psychometrics “*AND” *death.*

Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos estudos que abordavam a avaliação da qualidade da morte como desfecho primário; com delineamento de estudo “metodológico”, ou seja, envolvendo as ações de tradução e/ou validação de instrumentos, sem limites de data de publicação, nos idiomas português, inglês, francês e espanhol. Foram excluídos os estudos duplicados em mais de uma base de dados e com acesso na íntegra indisponível.

Seleção dos estudos

A seleção dos estudos foi realizada por dois pesquisadores que avaliaram de forma independente os títulos e os resumos dos estudos potencialmente relevantes.

A elegibilidade dos estudos foi avaliada por meio de revisões de texto completo e disponibilidade. A amostra final de artigos selecionados dentre as bases de dados está apresentada na figura 1.

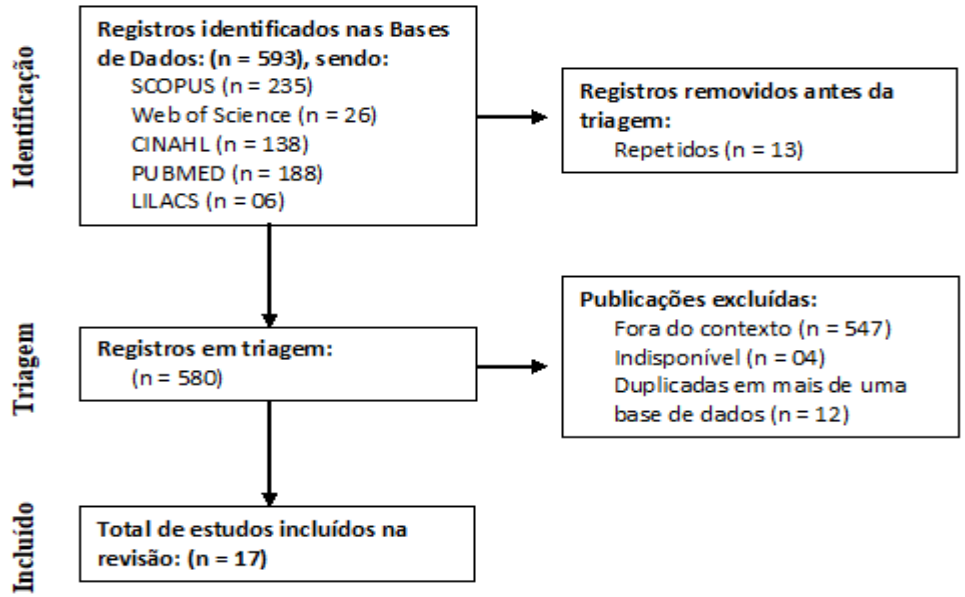

Figura 1. Fluxograma de seleção dos estudos incluídos na revisão sistemática. Botucatu, SP, 2022.

Extração dos dados

Os dados foram extraídos e estruturados em três etapas. A primeira consistiu na contextualização das características dos estudos, a saber: autor, ano de publicação, base de dados, título, instrumento, número de domínios e itens da versão construída e/ou traduzida e validada. A segunda contemplou a descrição dos instrumentos utilizados para avaliar a qualidade da morte, incluindo o número, nome do instrumento, população alvo, número de itens, escala de avaliação e escore total, e por fim, a terceira fase apresentou a análise das propriedades de medida.

Avaliação das propriedades de medida para cada resultado

A avaliação das propriedades de medição dos instrumentos selecionados foi classificada como “suficiente (+)”, “insuficiente (-)” ou “indeterminado (?)” e a qualidade das evidência como “alta”, “moderada” e “baixa”, seguindo os critérios da diretriz propostas pelo

COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN)[32,33], conforme os seguintes elementos estruturais:

Tabela 1. Critérios para avaliação das propriedades de medição[32]. Botucatu, SP, 2022.

Propriedades de medida	Classificação	Critérios
Validade estrutural	+	**TCT:** AFC: CFI ou TLI ou medida comparável >0,95 OU RMSEA <0,06 OU SRMR <0,082 **TRI:** Nenhuma violação de unidimensionalidade: CFI ou TLI ou medida comparável >0,95 OU RMSEA <0,06 OU SRMR <0,08 **E** nenhuma violação da independência local: correlações residuais entre os itens após controlar para o fator dominante < 0,20 OU Q3s < 0,37 **E** nenhuma violação da monotonicidade: gráficos de aparência adequada **OU** item de escalabilidade >0,30 **E** ajuste adequado do modelo: TRI: χ2>0,01 Rasch: *infit* e *outfit* quadrados ≥ 0,5 e ≤ 1,5 **OU** Z-valores padronizados > -2 e <2
	?	**TCT:** Nem todas as informações para '+' reportadas **TRI:** ajuste do modelo não relatado
	-	Critérios para '+' não atendidos
Consistência interna	+	Pelo menos baixa evidência para validade estrutural suficiente **E** Alfa de Cronbach ≥0,70 para cada escala unidimensional ou subescala
	?	Critério para "pelo menos baixa evidência suficiente para validade estrutural" não atendida
	-	Pelo menos baixa evidência para validade estrutural suficiente **E** Alfa de Cronbach <0,70 para cada escala unidimensional ou subescala
Confiabilidade	+	ICC ou Kappa ≥0,70
	?	ICC ou Kappa não informado
	-	ICC ou Kappa <0,70
Erro de medição	+	MAD ou LA < MIM
	?	MIM não definido
	-	MAD ou LA > MIM
Teste de hipóteses para validade do construto	+	O resultado está de acordo com a hipótese
	?	Nenhuma hipótese definida
	-	O resultado está em desacordo com a hipótese
Validação cultural	+	Nenhuma diferença importante encontrada entre os fatores do grupo (como como idade, sexo, idioma) na análise fatorial múltipla **OU** nenhum item com função diferente (R2 de McFadden <0,02)
	?	Nenhuma análise fatorial de grupo múltiplo OU análise DIF realizada
	-	Diferenças importantes entre os fatores do grupo **OU** item com função diferente
Validade de critério	+	Correlação com padrão ouro **OU** ASC ≥0,70
	?	Nem todas as informações para '+' foram relatadas
	-	Correlação com padrão ouro **OU** ASC <0,70
Responsividade	+	O resultado está de acordo com a hipótese **OU** ASC ≥0,70
	?	Nenhuma hipótese definida
	-	O resultado está em desacordo com a hipótese **OU** ASC <0,70

TCT: teoria clássica dos testes / AFC: análise fatorial confirmatória / TRI: teoria de resposta ao item / MAD: menor alteração detectável / LA: limites acordados / MIM: mudança mínima importante / ASC: área sobre a curva / CFI: *comparative fit index* / ICC: *intraclass correlation coefficient* / RMSEA: *Root Mean Square Error of Approximation* / SRMR: *Standardized Root Mean Residuals* / TLI: *Tucker-Lewis index*

Critérios adicionais foram utilizados no presente estudo porque os critérios atualizados propostos pela diretriz COSMIN não incluíam os resultados de análise para adequabilidade da amostra, índice de validação de conteúdo (IVC) e análise fatorial exploratória (AFE), descritos a seguir:

- Adequabilidade da amostra: uma amostra de dez indivíduos por item como desejável para assegurar uma adequada análise psicométrica.[34] Se realizado apenas estudo piloto, considerou-se número de 30 a 40 participantes;[35]

- IVC: comitê de especialistas com método para avaliação dos itens semânticos, idiomáticos e/ou culturais, sendo considerados adequados os itens com índice de validade de conteúdo (IVC) ≥ 0,80 em conjunto com a validação transcultural;[36]

- AFE: para validade de construto com adequação da amostra pelo índice de Kaiser-Meyer-Olkin[37-39] e a viabilidade pelo teste de Barlett[40], com valores > 0,8.

3.1.2 SEGUNDA ETAPA: tradução e adaptação cultural do QOOD 3.2a

3.1.2.1 Local e período do estudo

A etapa de tradução e adaptação cultural do QODD 3.2a desenvolvida entre o segundo e quarto trimestre de 2020.

3.1.2.2 Instrumento

Questionário *Quality of Dying and Death* (QODD) versão 3.2a.

3.1.2.2 Participantes

Esta etapa envolveu três grupos distintos de participantes: Equipe de tradutores, Comitê de Especialistas e Pré-teste com público-alvo para avaliação preliminar do instrumento.

3.1.2.2.1 Equipe de tradutores

Composta por quatro tradutores bilíngues (português-inglês), sendo dois para o processo de tradução e outros dois para o processo de tradução reversa (retrotradução). Estes foram disponibilizados por intermédio contratual junto à empresa jurídica, considerando os seguintes critérios de inclusão e exclusão:

3.1.2.2.1.1 Critérios de inclusão

- Profissionais com formação superior e nativos do Brasil;

- Bilingues na língua inglesa e que não possuíam conhecimento prévio do instrumento.

3.1.2.2.2 Comitê de especialistas

Sua composição foi obtida a partir da seleção de sete especialistas, seguindo os critérios de inclusão e exclusão listados abaixo:

3.1.2.2.2.1 Critérios de inclusão

- Profissionais da área da saúde, sem distinção de vínculo institucional, graduados e com experiência clínica nas áreas de terapia intensiva, oncologia, cuidados paliativos, protocolos assistenciais e afins;

- Conhecimento e/ou expertise na validação psicométrica e instrumentos de medida de qualidade assistencial;

- Consentir em participar do estudo, mediante assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE A).

3.1.2.2.2.2 Critérios de exclusão:

- Não disponíveis no período da coleta de dados, e/ou àqueles que não realizaram a devolutiva das análises no período estipulado;

3.1.2.2.3 Participantes no pré-teste

Realizada com os familiares que aceitaram participar do estudo e responderam à versão piloto do instrumento. A amostra foi definida conforme diretriz literária[36] que recomenda número de 30 a 40 participantes para esta etapa. Sua seleção se deu a partir da relação de pacientes que foram a óbito nas UTI's dos três hospitais listados anteriormente, seguindo os seguintes critérios de inclusão e exclusão:

3.1.2.2.3.1 Critérios de inclusão

- Sem distinção de sexo;

- Com idade igual ou superior a 18 anos;

- Que vivenciaram o cenário de morte de seus entes queridos falecidos, considerando período retroativo entre 30 e 90 dias após o óbito;

- Consentiram em participar mediante assinatura do termo de consentimento livre esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B).

3.1.2.2.3.2 Critérios de exclusão

- Àqueles que referiram não terem condições para participar da pesquisa ou labilidade emocional e/ou psicossocial atreladas à fase de luto.

3.1.2.3 Procedimentos

Esta etapa foi desenvolvida em quatro fases dependentes e sequenciais, incluindo tradução, retrotradução ou tradução reversa, avaliação por Comitê de Especialistas e pré-teste.[36] Cada uma delas seguem detalhadas:

1. Tradução: o processo de tradução e adaptação cultural do QODD 3.2a (ANEXO A) para a língua portuguesa falada no Brasil foi realizado por dois tradutores bilíngues (português-inglês) nativos do Brasil e sem conhecimento prévio do questionário. As novas versões da escala foram denominadas T1 e T2 e, a partir dessas, obteve-se a síntese, denominada T3;

2. Retrotradução: necessária para verificar se a versão traduzida refletia o mesmo conteúdo da versão original, além de eventuais inconsistências.[36] Sendo assim, a versão T3 foi submetida ao processo de retrotradução para a língua inglesa, por outros dois nativos bilíngues sem conhecimento prévio do questionário, originando duas versões retrotraduzidas nomeadas de versão R1 e R2, e posteriormente sintetizadas em versão única nomeada de versão R3;

3. Comitê de Especialistas: a versão final traduzida foi avaliada por um Comitê de Especialistas para obtenção de equivalência transcultural. Estes receberam via correio eletrônico os documentos pertinentes à avaliação, incluindo o termo de consentimento livre e esclarecido, uma cópia do instrumento traduzido para o português (versão T3) e um formulário com instruções acerca dos objetivos do estudo e como proceder com a análise (APÊNDICE C). Estas consistiram em apresentar os objetivos e uma escala tipo *Likert* com pontuação de 1 a 4: 1 (item não representativo), 2 (item necessita de grande revisão para ser representativo), 3 (item necessita de pequena revisão para ser representativo) e 4 (item relevante ou representativo). Dessa forma, o Comitê avaliou o instrumento em três categorias: semântica, idiomática e cultural [41,46,47], bem como considerações pontuais. Tiveram 15 dias para a realizar as análises primárias, e após as devolutivas foi realizada a síntese das considerações individuais pelos autores;

4. Fase de pré-teste: realizada com familiares que aceitaram participar do estudo e responderam a versão-piloto do instrumento.[36] Estes foram convidados a participar mediante contato telefônico e, posteriormente, receberam a visita de um dos pesquisadores ou o endereço eletrônico para acesso ao QODD.

Além dos itens previstos na versão pré-teste, os participantes responderam outros três: número de estrelas que classificariam o questionário, considerando 1 (uma estrela) como a pior classificação possível e 5 (cinco) estrelas como a melhor classificação possível; e acerca do que possa ter dificultado a compreensão durante o preenchimento. Os itens foram considerados validados quando apresentaram concordância mínima de 75% nas respostas positivas. Todas as etapas do processo de tradução e adaptação cultural podem ser visualizadas na figura 2:

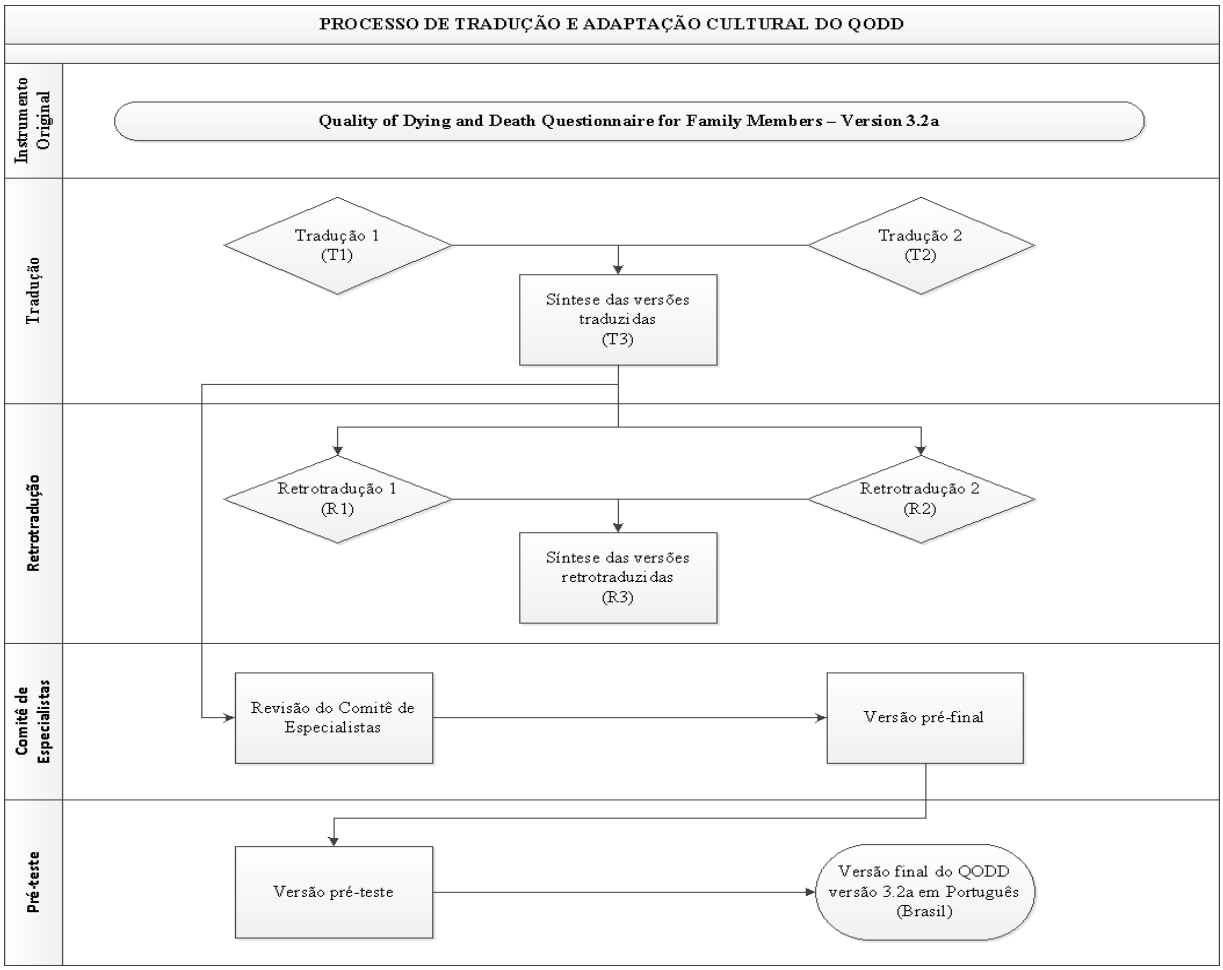

Figura 2. Fluxograma do processo de tradução e adaptação cultural do QODD para o português, Botucatu, SP, Brasil, 2022.

3.1.2.4 Análise estatística

O cálculo do índice de validade de conteúdo (IVC) na fase de avaliação do Comitê de Especialistas foi obtido considerando as notas 3 e 4, somadas e divididas pelo número total de respostas, inferindo-se adequação dos itens com IVC ≥ 0,80.[37]

Já os resultados dos itens na fase de pré-teste foram considerados validados quando apresentaram concordância mínima de 75% nas respostas positivas. Os itens com concordância inferior foram considerados passíveis de alteração.[48]

3.1.3 TERCEIRA ETAPA: validação psicométrica do QOOD 3.2a

3.1.3.1 Local e período do estudo

O processo de validação psicométrica ocorreu no período de dezembro de 2020 a março de 2022, mediante análise retrospectiva e transversal de informações contidas no prontuário e registros de óbitos hospitalares ocorridos nas UTI de três hospitais públicos nos municípios de Bauru e Botucatu.

3.1.3.2 Participantes

Foram considerados elegíveis para participar da pesquisa familiares ou cuidadores formais/informais, com 18 anos de idade ou mais, de ambos os sexos, que acompanharam o processo de morte do paciente, ocorrido entre 30 e 90 dias, e que consentiram em participar da pesquisa. Foram excluídos aqueles que referiram ausência de condições emocionais para participar da pesquisa e/ou não foram localizados.

De acordo com a teoria clássica dos testes, uma amostra de dez indivíduos por item é desejável para assegurar uma adequada análise fatorial exploratória em validação de questionários.[35]

3.1.3.3 Procedimentos

A relação de pacientes foi obtida igualmente à fase piloto da etapa de tradução e adaptação cultural, mediante lista disponibilizada pelas instituições participantes com a relação de óbitos ocorridos no período de coleta de dados.

1. O convite para participar da pesquisa foi realizado inicialmente por telefone e, mediante aceite, solicitava-se permissão para envio do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) por e-mail ou aplicativo de mensagem eletrônica. Posteriormente, e conforme agendamento prévio, um dos pesquisadores realizava um segundo contato telefônico e, caso houvesse concordância em participar e mediante assinatura do TCLE, aplicava-se o QODD 3.2a traduzido e adaptado para o português brasileiro;

2. Aplicação do Questionário *Quality of Dying and Death* (QODD) versão 3.2a. O instrumento possui 25 questões distribuídas em seis domínios conceituais: sintomas e cuidado, preparação para a morte, preocupações familiares, preferências de tratamento, preocupações da pessoa como um todo e momento da morte.

Para as análises foram consideradas as respostas para as questões “b”, bem como para as questões 23, 24 e 24, por possuírem o mesmo padrão. Obteve-se a pontuação total das classificações da experiência de morrer do paciente por meio da soma dos itens e divisão pelo número de itens efetivamente respondidos, sendo este resultado posteriormente dividido por dez (pontuação total em cada questão) e multiplicado por 100, resultando em variação mínima de zero e máxima de 100 pontos. Pontuações mais altas indicavam melhor qualidade de morte.

Para a avaliação da estabilidade temporal, realizou-se reteste com 20 familiares[49]. Para tanto, adotou-se o método de seleção aleatória e fez-se contato telefônico decorridos de sete a 14 dias da primeira entrevista.

3.1.3.3 Análise estatística

Inicialmente todas as variáveis foram descritas e, no caso das variáveis contínuas,

a normalidade da distribuição dos dados foi avaliada pelo teste de Kolmogorov-Smirnov.[50] Os itens do QODD versão 3.2 foram avaliados quanto ao percentual e à distribuição das "perdas" pelo teste de *Little*[51], uma vez que nem todas as questões "b" foram respondidas em virtude da estruturação do questionário. A imputação dos dados faltantes foi realizada pelo método da substituição pelas médias.

Confiabilidade: foi analisada por meio da consistência interna, utilizando o coeficiente alfa de Cronbach[38], e da estabilidade temporal (teste-reteste), pelo coeficiente de correlação intraclasse (ICC)[39] para perfeita concordância. Valores > 0,7 foram considerados aceitáveis para ambos.[40,41]

Validação de construto: realizou-se inicialmente a Análise Fatorial Exploratória (AFE), uma vez que os autores da escala não exploraram a estrutura da mesma após a redução dos itens do instrumento original. A adequação da amostra foi avaliada pelo índice de Kaiser-Meyer-Olkin[39,42,43] e a viabilidade pelo teste de Barlett.[44] Valores > 0,8 foram considerados aceitáveis. Para determinar o número de fatores/componentes a serem extraídos, utilizou-se a Análise Paralela de Horn, em que foram extraídos fatores com *eigenvalues* maiores que 1,0.[52] Na AFE, dois critérios foram considerados para a manutenção de questões/fatores: itens com carga fatorial absoluta acima de 0,3 em apenas um fator e fatores com três ou mais questões assim ligadas a eles.[44]

Posteriormente, realizou-se a Análise Fatorial Confirmatória (AFC) para avaliar o novo constructo de itens extraídos, incluindo ajuste de qualidade dos modelos adotados e considerados mediante a avaliação de *Root-Mean-Square Error of Approximation* (RMSEA$\leq$0,08), *Comparative Fit Index* (CFI$\geq$0,90), *Tucker Lewis Index* (TLI$\geq$0,90) e teste qui-quadrado de adequabilidade com p$\geq$0,05.[41,44,45] O método de rotação adotado foi o oblimin.[53]

Validade convergente: foi analisada por meio do coeficiente de correlação de *Spearman* entre os escores do fator e as questões do instrumento. Valores <0.4, 0.4 a 0.6 e >0.6 foram indicativos de fraca, moderada e forte correlação, respectivamente.[40] Também foi calculada a média da variância extraída (AVE) seguindo a referência de Fornell & Larcker.[54]

Os dados dos participantes foram tabulados em planilhas eletrônicas e as análises realizadas no *software* R versão 4.1.1.[55] Adotou-se nível de significância de 5% (p<0.05).

3.1.4 QUARTA ETAPA: avaliação da qualidade da morte

3.1.4.1 Delineamento, local e período do estudo

Estudo exploratório, transversal e com abordagem quantitativa. Foi realizado em três hospitais públicos do interior de SP, Brasil, no período de novembro de 2020 a abril de 2021.

3.1.4.2 Participantes

Foram considerados elegíveis para o estudo familiares, de ambos os sexos que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: idade igual ou superior a 18 anos, ter acompanhado o processo de morte do familiar/ente querido, ocorrido na UTI entre 30 e 90 dias após período de internação superior a 48 horas, ter condições emocionais autorreferidas para participar da pesquisa, aceitar participar da pesquisa . Foram excluídos os familiares que não concluíram o preenchimento do instrumento de coleta de dados ou não foram localizados.

3.1.4.3 Instrumento

Questionário *Quality of Dying and Death* (QODD) versão 3.2a validada no Brasil, subdividida em duas partes: A primeira trata das experiências e qualidade da morte, sendo composta por 18 questões, sendo os itens de 1 a 17 agrupados em caráter unidimensional e contemplando contextos acerca dos sintomas e controle pessoal, preferências de tratamento, preocupações e preparação e momento da morte, todas subdivididas em duas partes, identificadas como “a” e “b”. As questões “a” verificam a percepção ou não de determinada experiência, ao passo que as questões “b” as classificam em uma escala tipo *Likert* variando de 0 (experiência terrível) a 10 (experiência quase perfeita). Somando-se a esta, o item 18 classifica a qualidade da morte de maneira global, possuindo apenas a classificação tipo *Likert* com respostas também variando de 0 e 10. A segunda é composta por 11 questões sociodemográficas contemplando dados como sexo, idade, nacionalidade, etnia, escolaridade, grau de parentesco,

tempo de moradia, tempo de hospitalização total, tempo de hospitalização na UTI e condição de doença atrelada ou não à COVID-19.

3.1.4.4 Procedimentos

A relação de pacientes foi obtida na ocasião da etapa de validação do QODD 3.2a, mediante lista disponibilizada pelas instituições participantes com a relação de óbitos ocorridos no período de coleta de dados.

1. O convite para participar da pesquisa foi realizado inicialmente por telefone e, mediante aceite, solicitava-se permissão para envio do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) por e-mail ou aplicativo de mensagem eletrônica. Posteriormente, e conforme agendamento prévio, um dos pesquisadores realizava um segundo contato telefônico e, caso houvesse concordância em participar e mediante assinatura do TCLE, aplicava-se o QODD 3.2a traduzido e adaptado para o português brasileiro;

2. Aplicação do Questionário *Quality of Dying and Death* (QODD) versão 3.2a validada no Brasil.

As entrevistas duraram em média 14 minutos e foram realizadas através de interação por contato telefônico, no qual um dos pesquisadores realizava os questionamentos e procedia com o preenchimento do instrumento. Posteriormente, as informações coletadas foram transcritas e tabuladas em formulário eletrônico.

3.1.4.5 Análise estatística

Considerando-se que os indicadores de qualidade da morte são pouco conhecidos nessa população, para uma dimensão de efeito de 20% e confiabilidade de 95%, o tamanho amostral mínimo foi estimado em 96 participantes.

Obteve-se as pontuações das variáveis explanatórias do instrumento, segundo os domínios avaliados. Posteriormente calculou-se a pontuação total das classificações da experiência de morrer do paciente por meio da soma das respostas dos itens “b” dividida pelo

número de itens efetivamente respondidos, sendo este resultado posteriormente dividido por dez (pontuação total em cada questão) e multiplicado por 100, resultando em variação de zero e 100 pontos. Pontuações mais altas indicaram melhor qualidade de morte.

Inicialmente, todas as variáveis foram analisadas descritivamente. Para descrever o perfil da amostra foram produzidas frequências absolutas (n) e percentuais (%) das variáveis categóricas (qualitativas) e medidas descritivas (média, desvio padrão, mínimo, mediana e máximo) das variáveis quantitativas. Para relacionar variáveis foram utilizados testes de Qui-quadrado/Exato de Fisher para variáveis categóricas e teste de Mann-Whitney ou Kruskal-Wallis para variáveis numéricas.[19] A correlação entre variáveis numéricas foi medida pela correlação de Spearman. A identificação de fatores associados com Escore/Q18 foi feita com regressão linear múltipla com critério de seleção stepwise. O nível de significância adotado foi de 5%.

Seguiu as diretrizes do *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE)[20] e para a análise estatística foram utilizados os programas computacionais *The SAS System for Windows* (*Statistical Analysis System*), versão 9.4. SAS Institute Inc, 2002-2012, Cary, NC, USA.

3.2 Aspectos éticos

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu (FMB) (parecer número 2.772.325), tendo seguido todas as recomendações da diretriz *Standards for Quality Improvement Reporting Excellence* (SQUIRE 2.0)[58]

RESULTADOS E DISCUSSÃO

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

ARTIGO 1: REVISÃO SISTEMÁTICA DOS INSTRUMENTOS PARA AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DO PROCESSO DE MORTE E MORRER APLICANDO O COSMIN *METHODOLOGY*

Resumo

Objetivo: analisar as propriedades de medida dos instrumentos disponíveis na literatura para avaliação do processo de morte e morrer.
Métodos: revisão sistemática realizada de acordo com o PRISMA *statement*, com busca nas bases de dados *Web of Science*, Pubmed, CINAHL, Scopus e Lilacs. Utilizou-se o *COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments* (COSMIN) para avaliação das propriedades de medida e a qualidade das evidências dos artigos.
Resultados: Foram incluídos 17 artigos nesta revisão. O principal instrumento foi o *Quality of Dying and Death* (QODD), traduzido para o alemão, persa, chinês e espanhol, com média de 24 itens distribuídos em cinco dimensões. As propriedades de medição foram avaliadas principalmente pela teoria clássica dos testes, utilizando análises fatoriais confirmatórias com o uso de TLI, CFI e RMSEA. A maioria apresentou boa responsividade e boa qualidade de ajustes dos modelos adotados (CFI e TLI > 0,9 e RMSEA ≤ 0,08), com alta qualidade da evidência para validade estrutural, bem como para a consistência interna com o alfa de Cronbach e confiabilidade com a correlação intraclasse, ambos acima de 0,7. Os principais aspectos que reduziram a qualidade das evidências foram os resultados parciais e a ausência de informações acerca da validade cultural e de critério.
Conclusão: Os instrumentos para avaliação da qualidade da morte exibiram evidências suficientes de alta qualidade para validade estrutural bifatorial, consistência interna, confiabilidade e responsividade; e evidências moderadas e parcialmente suficientes para a validade de critério e validade cultural. Prevaleceram métricas fundamentadas na teoria clássica dos testes e o principal instrumento foi o *Quality of Dying and Death* (QODD).

Descritores: Estudos de validação; Psicometria; Morte; Qualidade.

Introdução

A morte representa uma experiência singular e que teve o seu local de efetivação alterado ao longo da história. Verifica-se que inúmeras considerações em torno dela sofreram modificações significativas, seja pelo avanço da religiosidade ocidental, pelo crescente conhecimento acerca do tratamento das doenças ou até mesmo pelo ritmo acelerado das rotinas cotidianas atreladas à internação hospitalar que se tornaram uma alternativa viável para a condição de término da vida.[1]

Neste sentido, a ressignificação e a provisão de cuidados passou a despertar interesse em relação ao enfrentamento da morte e debates em prol da qualidade do processo de morrer[2], colocando paralelamente em destaque as intencionalidades quanto às diferentes

percepções da angústia e sofrimento, muitas vezes potencialmente evitáveis.[3] O intuito de compreender os fenômenos atrelados ao processo do morrer e como qualificá-lo, mesmo que postumamente, ainda é um desafio assistencial.[3,4] Sua avaliação tem sido reconhecida como de extrema importância por reunir dados atrelados às preferências e/ou expectativas dos envolvidos, e se os anseios foram alcançadas ou não[5].

Este desafio reflete a tentativa de se estimar o grau das preferências diante da morte, sobretudo para determinar fatores tais como questões culturais e religiosas, processo de doença envolvido, fase da vida ou faixa etária, distanciamento das rotinas ou forma abrupta que se manifesta, perda da autonomia e eventual presença de situações conflitantes ou dolorosas, incluindo processos intervencionistas, e sintomas que podem ou não interferir na percepção de boa morte[2,4].

Diferentes métodos têm sido adotados para tentar reduzir a subjetividade em torno da morte. Para tanto as vivências e percepções de familiares de pacientes que morreram uma das melhores oportunidades para se identificar elementos capazes de fortalecer a qualidade dos cuidados prestados ao ente querido, trazendo alento e concretude para todos os envolvidos.[5]

O reconhecimento destes fatores influenciadores não somente visa trazer maior concretude em torno da não definição estática e universal da morte, mas também estão incluídos em instrumentos que contribuem para padronizar as informações que repercutam na compreensão deste fenômeno, e subsequentemente, na melhora dos cuidados no fim da vida[1-3].

Contemporaneamente, verifica-se que alguns instrumentos pautados em diretrizes em prol dos cuidados no fim da vida têm sido empregados. Neste contexto, os processos de tradução e validação de instrumentos previamente existentes surgem como uma possibilidade viável e menos dispendiosa, para se promover intervenções nas realidades e culturas de interesse. Este processo que perpassa por etapas bem estabelecidas na literatura nos permite reproduzir o conhecimento, bem como realizar novas investigações. A despeito da relevância do tema, não temos conhecimento de alguma revisão acerca dos instrumentos disponíveis na literatura para avaliação da qualidade do processo de morte e morrer, bem como das propriedades de medida dos mesmos.

Sendo assim, o objetivo desta revisão foi analisar as propriedades de medida dos instrumentos disponíveis na literatura para avaliação do processo de morte e morrer aplicando o *COnsensus-based Standards for selection of health Measurement INstruments* (COSMIN) *Methodology.*

Métodos

Revisão sistemática da literatura científica seguindo as recomendações do PRISMA *Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses* (PRISMA).[6]

A elaboração da questão norteadora, fundamentada na estratégia PICO.[7] (***P****opulation,* ***I****ntervention,* ***C****omparison* e ***O****utcomes*), foi: "Quais são as propriedades de medida dos instrumentos disponíveis na literatura para avaliação do processo de morte e morrer"?.

Fonte de dados e estratégias de busca

A busca dos estudos ocorreu no período de 05/07/2022 a 30/07/2022, nas seguintes bases de dados: *Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature* (CINAHL), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), EMBASE e nos portais de busca *Web of Science*, PUBMED e Scopus. Para tanto, foram selecionados unitermos listados no Descritores em Ciência da Saúde (DeCS) e no MeSH *Database*, ambos disponibilizados na Plataforma da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS).

Os descritores indexados selecionados, incluindo os termos alternativos foram: "estudo de validação/*validation study*", "estudos de validação"; "psicometria/*psychometrics*"; "morte/*death*", "fim da vida", "fim de vida", "final da vida", "final de vida" e "óbito". Estes foram interligados pelos conectores boleanos "AND" e "OR", resultando nas seguintes estratégias de busca: para a base de dados LILACS: [(estudo de validação "OR" estudos de validação) AND (morte "OR" fim da vida "OR" fim de vida "OR" final da vida "OR" final de vida "OR" óbito) AND psicometria]; para as demais bases de dados: *validation study "*AND" *psychometrics "*AND" *death.*

Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídos estudos que abordavam a avaliação da qualidade da morte como desfecho primário; com delineamento de estudo "metodológico", ou seja, envolvendo as ações de tradução e/ou validação de instrumentos, sem limites de data de publicação, nos idiomas português, inglês, francês e espanhol. Foram excluídos os estudos duplicados em mais de uma base de dados e com acesso na íntegra indisponível.

Seleção dos estudos

A seleção dos estudos foi realizada por dois pesquisadores que avaliaram de forma independente os títulos e os resumos dos estudos potencialmente relevantes.

A elegibilidade dos estudos foi avaliada por meio de revisões de texto completo e disponibilidade. A amostra final de artigos selecionados dentre as bases de dados está apresentada na figura 1.

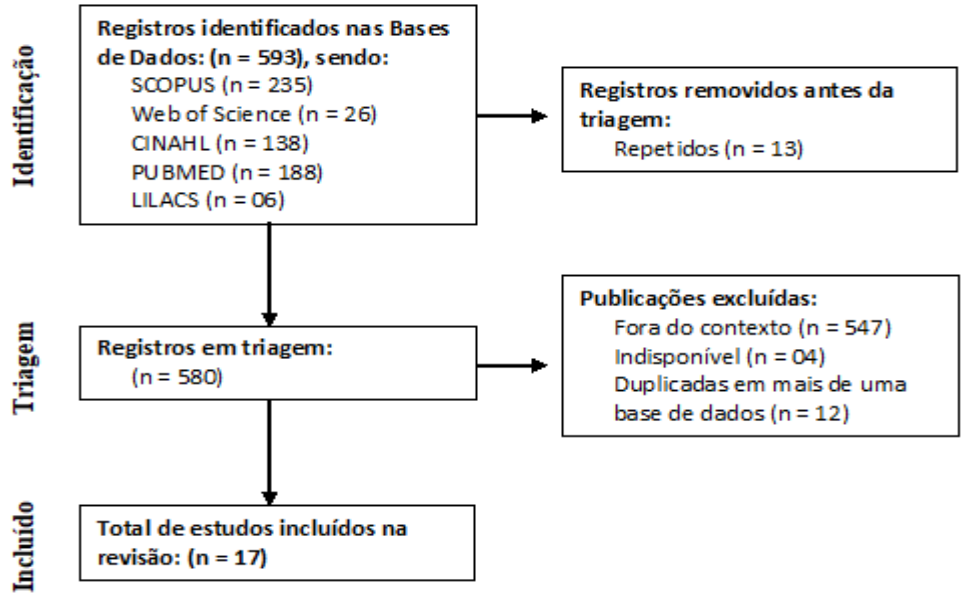

Figura 1. Fluxograma de seleção dos estudos incluídos na revisão sistemática. Botucatu, SP, 2022.

Extração dos dados

Os dados foram extraídos e estruturados em três etapas. A primeira consistiu na contextualização das características dos estudos, a saber: autor, ano de publicação, base de dados, título, instrumento, número de domínios e itens da versão construída e/ou traduzida e validada. A segunda contemplou a descrição dos instrumentos utilizados para avaliar a qualidade da morte, incluindo o número, nome do instrumento, população alvo, número de itens, escala de avaliação e escore total, e por fim, a terceira fase apresentou a análise das propriedades de medida.

Avaliação das propriedades de medida para cada resultado

A avaliação das propriedades de medição dos instrumentos selecionados foi classificada como “suficiente (+)”, “insuficiente (-)” ou “indeterminado (?)” e a qualidade das

evidência como “alta”, “moderada” e “baixa”, seguindo os critérios da diretriz propostas pelo *COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments* (COSMIN)[8,9], conforme os seguintes elementos estruturais:

Tabela 1. Critérios para avaliação das propriedades de medição[8]. Botucatu, SP, 2022.

Propriedades de medida	Classificação	Critérios
Validade estrutural	+	**TCT:** AFC: CFI ou TLI ou medida comparável >0,95 OU RMSEA <0,06 OU SRMR <0,082 **TRI:** Nenhuma violação de unidimensionalidade: CFI ou TLI ou medida comparável >0,95 OU RMSEA <0,06 OU SRMR <0,08 **E** nenhuma violação da independência local: correlações residuais entre os itens após controlar para o fator dominante < 0,20 OU Q3s < 0,37 **E** nenhuma violação da monotonicidade: gráficos de aparência adequada **OU** item de escalabilidade >0,30 **E** ajuste adequado do modelo: TRI: $\chi 2$>0,01 Rasch: *infit* e *outfit* quadrados ≥ 0,5 e ≤ 1,5 **OU** Z-valores padronizados > -2 e <2
	?	**TCT:** Nem todas as informações para ‘+’ reportadas **TRI:** ajuste do modelo não relatado
	-	Critérios para '+' não atendidos
Consistência interna	+	Pelo menos baixa evidência para validade estrutural suficiente **E** Alfa de Cronbach ≥0,70 para cada escala unidimensional ou subescala
	?	Critério para “pelo menos baixa evidência suficiente para validade estrutural" não atendida
	-	Pelo menos baixa evidência para validade estrutural suficiente **E** Alfa de Cronbach <0,70 para cada escala unidimensional ou subescala
Confiabilidade	+	ICC ou Kappa ≥0,70
	?	ICC ou Kappa não informado
	-	ICC ou Kappa <0,70
Erro de medição	+	MAD ou LA < MIM
	?	MIM não definido
	-	MAD ou LA > MIM
Teste de hipóteses para validade do construto	+	O resultado está de acordo com a hipótese
	?	Nenhuma hipótese definida
	-	O resultado está em desacordo com a hipótese
Validação cultural	+	Nenhuma diferença importante encontrada entre os fatores do grupo (como como idade, sexo, idioma) na análise fatorial múltipla **OU** nenhum item com função diferente (R2 de McFadden <0,02)
	?	Nenhuma análise fatorial de grupo múltiplo OU análise DIF realizada
	-	Diferenças importantes entre os fatores do grupo **OU** item com função diferente
Validade de critério	+	Correlação com padrão ouro **OU** ASC ≥0,70
	?	Nem todas as informações para '+' foram relatadas
	-	Correlação com padrão ouro **OU** ASC <0,70
Responsividade	+	O resultado está de acordo com a hipótese **OU** ASC ≥0,70
	?	Nenhuma hipótese definida
	-	O resultado está em desacordo com a hipótese **OU** ASC <0,70

TCT: teoria clássica dos testes / AFC: análise fatorial confirmatória / TRI: teoria de resposta ao item / MAD: menor alteração detectável / LA: limites acordados / MIM: mudança mínima importante / ASC: área sobre a curva / CFI: *comparative fit index* / ICC: *intraclass correlation coefficient* / RMSEA: *Root Mean Square Error of Approximation* / SRMR: *Standardized Root Mean Residuals* / TLI: *Tucker-Lewis index*

Critérios adicionais foram utilizados no presente estudo porque os critérios atualizados propostos pela diretriz COSMIN não incluíam os resultados de análise para adequabilidade da amostra, índice de validação de conteúdo (IVC) e análise fatorial exploratória (AFE), descritos a seguir:

- Adequabilidade da amostra: uma amostra de dez indivíduos por item como desejável para assegurar uma adequada análise psicométrica.[10] Se realizado apenas estudo piloto, considerou-se número de 30 a 40 participantes;[11]

- IVC: comitê de especialistas com método para avaliação dos itens semânticos, idiomáticos e/ou culturais, sendo considerados adequados os itens com índice de validade de conteúdo (IVC) ≥ 0,80 em conjunto com a validação transcultural;[12]

- AFE: para validade de construto com adequação da amostra pelo índice de Kaiser-Meyer-Olkin[13-15] e a viabilidade pelo teste de Barlett[16], com valores > 0,8.+

Resultados

Após o processo de seleção, o estudo resultou em uma amostra de 17 artigos, sendo cinco na base SCOPUS, três na *Web of Science* e na CINAHL, respectivamente, 13 no PUBMED e somente um na LILACS, conforme dados apresentados na figura 1. O instrumento mais prevalente foi o *Quality of Dying and Death* – QODD (76% da amostra) nas versões adaptadas para os idiomas chinês, espanhol, alemão, persa e português.

A tabela 2 apresenta os artigos selecionados segundo autor/ano de publicação, base de dados, título e instrumentos utilizados. Nota-se que dos artigos incluídos, o mais antigo foi publicado em 2001 e o mais recente em 2022.

Tabela 2. Relação dos artigos incluídos na revisão sistemática. Botucatu, SP, 2022.

Nº	Autor / Ano de publicação	Base de dado	Título	Instrumento
1[17]	Patrick DL et al. 2001	SCOPUS PUBMED	Evaluating the Quality of Dying and Death	Quality of Dying and Death (QODD)
2[18]	Curtis JR et al. 2002	Web of Science PUBMED	A Measure of the Quality of Dying and Death: Initial Validation Using After-Death Interviews with Family Members	Quality of Dying and Death (QODD)
3[19]	Downey L et al. 2010	PUBMED	The Quality of Dying and Death (QODD) Questionnaire: Empirical Domains and Theoretical Perspectives	Quality of Dying and Death (QODD)
4[20]	Cagle JG et al. 2015	Web of Science PUBMED	Validation of the Quality of Dying-Hospice Scale	Quality of Dying-Hospice Scale (QOD)
5[21]	Heckel M et al. 2015	SCOPUS	Validation of the German Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Informal Caregivers (QODD-D-Ang)	Quality of Dying and Death (QODD-D-Ang)

6[22]	Sellers DE et al. 2015	PUBMED	Measuring the quality of dying and death in the pediatric intensive care setting: the clinician PICU-QODD	quality of dying and death in the pediatric intensive care (PICU-QODD)
7[23]	Heckel M et al. 2016	SCOPUS	Validation of the German Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Health Professionals	Quality of Dying and Death (QODD-D-MA)
8[24]	Kentish Barnes N et al. 2016	CINAHL PUBMED SCOPUS	CAESAR: a new tool to assess relatives' experience of dying and death in the ICU	CAESAR
9[25]	Perez-Cruz PE et al. 2017	PUBMED SCOPUS	Validation of the Spanish Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD-ESP) in a Home-Based Cancer Palliative Care Program and Development of the QODD-ESP-12	Quality of Dying and Death (QODD-ESP)
10[26]	Sánchez DG, Cuesta-Vargas AI. 2018	PUBMED SCOPUS	Cross-cultural adaptation and psychometric testing of the Quality of Dying and Death Questionnaire for the Spanish population	Quality of Dying and Death (QODD)
11[27]	Zhao J et al. 2019	CINAHL SCOPUS	Validation of the Chinese Version of the Good Death Inventory for Evaluating End-of-Life Care From the Perspective of the Bereaved Family	Good Death Inventory (GDI)
12[28]	Moslemi A et al. 2020	Web of Science	Translation, Cultural, and Age-Related Adaptation and Psychometric Properties of Persian Version of "Quality of Dying and Death" in Nurses Working in Neonatal Intensive Care Units	Quality of Dying and Death (QODD)
13[29]	Amendola LM et al. 2020	PUBMED SCOPUS	Validation and Analysis of the European Quality Questionnaire in Italian Language	EuroQ2
14[30]	Han X et al. 2021	CINAHL SCOPUS PUBMED	Validation of the Chinese Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Family Members of ICU Patients	Quality of Dying and Death (QODD)
15[31]	Chen Y et al. 2021	PUBMED	Validation of the Taiwanese Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire	Quality of Dying and Death (QODD-T)
16[32]	Silva DF, Paiva CE, Paiva BSR. 2022	LILACS PUBMED	Cross-cultural adaptation and translation of the Pediatric Intensive Care Unit-Quality of Dying and Death into Brazilian Portuguese	Pediatric Intensive Care Unit-Quality of Dying and Death (PICU-QODD)
17[33]	Meneguin S. et al. 2022	PUBMED	Translation and Cultural Adaptation into Portuguese of the Quality of Dying and Death Scale for Family Members of Patients in Intensive Care Units	Quality of Dying and Death (QODD)

Na tabela 3 encontram-se descritas as características da amostra incluída no processo de validação dos artigos. Nota-se que os estudos que citaram a idade média e o sexo dos participantes, constam a maioria do sexo feminino (68%) e com idade média de 52 (±7,6) anos.

Estes instrumentos apresentaram em média 24 itens distribuídos em seis domínios; destes, 30% [21,23,26,30,31] teve redução média de cinco itens, sobretudo por contextualizarem assuntos não aplicáveis nos contextos ou culturas para as quais foram adaptados.

Tabela 3. Características dos artigos incluídos na revisão sistemática. Botucatu, SP, 2022.

Nº	Características populacionais					Características do instrumento/estudo		
	N	Idade* média	Sexo** feminino	Participantes	País idioma	Tipo	Domínios	Itens
1[17]	108	n.d	n.d	Pacientes terminais com câncer e Aids	EUA Inglês	Construção	6	31
2[18]	205	56	74%	Familiares pacientes falecidos	EUA Inglês	Validação	6	31
3[19]	182	53	n.d	Familiares pacientes falecidos	EUA Inglês	Validação	4	17
4[20]	70	58	67%	Cuidadores informais pacientes oncológicos terminais	EUA Inglês	Validação	2	13
5[21]	226	55	61%	Cuidadores pacientes intensivos falecidos	Alemanha Alemão	Adaptação e validação	6	27
6[22]	n.d	n.d	n.d	Profissionais da saúde de UTI pediátrica	EUA Inglês	Construção	10	20
7[23]	n.d	n.d	n.d	Profissionais da Saúde de UTI geral	Alemanha Alemão	Adaptação e validação	5	18
8[24]	413	n.d	69%	Enfermeiros e Médicos	França Francês	Construção	1	15
9[25]	150	51	85%	Cuidadores de pacientes oncológicos	Chile Espanhol	Adaptação e validação	4	12
10[26]	72	51	72%	Cuidadores informais de pacientes oncológicos	Espanha Espanhol	Adaptação e validação	6	26
11[27]	305	64	34%	Familiares de paciente oncológicos falecidos	China Chinês	Adaptação e validação	18	54
12[28]	130	34	100%	Enfermeiros	Irã Persa	Adaptação e validação	1	13
13[29]	100	49	69%	Familiares de pacientes intensivos	Itália Italiano	Adaptação e validação	3	33
14[30]	149	60	70%	Familiares de pacientes intensivos	China Chinês	Adaptação e validação	5	22
15[31]	55	49	69%	Cuidadores formais de pacientes oncológicos terminais	Taiwan Chinês	Adaptação e validação	6	29
16[32]	36	n.d	33% 90%	Cuidadores e Profissionais de UTI pediátrica	Brasil Português	Tradução e adaptação	10	20
17[33]	32	47	62%	Familiares de pacientes intensivos falecidos	Brasil Português	Tradução e adaptação	6	25

* Média / ** Percentual / n.d: não disponível

A partir dos dados elencados compôs-se a síntese das evidências inerentes às etapas de validação de conteúdo e validação psicométrica dos instrumentos incluídos na revisão sistemática, Tabela 4.

Tabela 4. Síntese das evidências dos processos de tradução e validação psicométrica dos artigos incluídos na revisão sistemática. Botucatu, SP, 2022.

Propriedade medida	Resultados resumidos/agrupados	Avaliação geral	Qualidade da evidência
Validade estrutural	3[19], 9[25], 11[27] e 14[30]	Suficiente (+)	Alta
	2[18], 5[21], 7[23], 10[26], 12[28] e 13[29]	Indeterminado (?)	Moderada (*resultados bons, porém parciais*)
Consistência interna	4[20], 5[21], 6[22], 7[23], 8[24], 10[26], 11[27], 12[28], 13[29], 14[30] e 15[31]	Suficiente (+)	Alta
	1[17], 3[19], 16[32] e 17[33]	Indeterminado (?)	Baixa (*sem evidências ou resultado não aplicável*)
	9[25]	Insuficiente (-)	Moderada (abaixo do recomendado)
	1[17], 16[32] e 17[33]	Não se aplica	-
Confiabilidade	2[18], 5[21], 6[22], 7[23], 8[24], 10[26], 11[27], 12[28], 13[29], 14[30] e 15[31]	Suficiente (+)	Alta
	3(19)	Indeterminado (?)	Baixa (*resultados não evidenciados*)
	4[20] e 9[25]	Insuficiente (-)	Moderada (abaixo do recomendado)
	1[17], 16[32] e 17[33]	Não se aplica	-
Teste de hipóteses	1 a 15[18-31]	Suficiente (+)	Moderada
	1[17], 16[32] e 17[33]	Não se aplica	-
Validade cultural	10[26], 11[27], 14[30], 15[31], 16[32] e 17[33]	Suficiente (+)	Alta
	2[18], 3[19], 4[20], 5[21], 6[22], 7[23], 9[25], 12[28] e 13[29]	Indeterminado (?)	Baixa (*resultados não evidenciados*)
Validade de critério	3[19], 6[22], 9[25], 11[27], 12[28] e 14[30]	Suficiente (+)	Alta
	2[18], 4[20], 5[21], 7[23], 13[29] e 15[31]	Indeterminado (?)	Moderada (*resultados parciais*)
	8[24] e 10[26]	Insuficiente	Baixa
	1[17], 16[32] e 17[33]	Não se aplica	-
Responsividade	1 a 15[18-31]	Suficiente (+)	Alta
	1[17], 16[32] e 17[33]	Não se aplica	-

Discussão

Os desfechos relacionados com boa morte foram investigados sob a perspectiva dos familiares e/ou cuidadores informais em 52% dos estudos [18-21,25-27,29,30,33] e profissionais da saúde e/ou cuidadores formais em 35% [17,22,23,28,31,32], principalmente no ambiente intensivo

(53%) [21-24,28-30,32,33] e na língua inglesa (35%) [17-20,22]. Três estudos (18%) [17,22,24] foram caracterizados como construção de novos instrumentos, ao passo que 14 (82%) [18-21,23,25-33] envolveram etapas de tradução, adaptação cultural e validação psicométrica nos idiomas inglês (29%) [18-20] e chinês (21%) [27,30,31]. Apenas duas pesquisas (11%) [32,33] foram realizadas em contexto brasileiro.

De maneira geral verificou-se que a maioria dos instrumentos possui característica multidimensional, com média de 24 itens distribuídos em seis domínios [17-23,25-27,29-33]. Seis instrumentos tiveram validação de conteúdo satisfatória [26,27,29-33], 11 apresentaram boa confiabilidade [18,21-31] e quatro, validade estrutural com modelos bem ajustados, baseados principalmente no alfa de *Cronbach* e AFC [19,25,27,30].

Para a adequabilidade da amostra, dois estudos (12%) [32,33] apresentaram apenas os resultados inerentes as etapas de tradução e adaptação cultural do instrumento QODD para o cenário intensivo (versão para adultos e pediátricos), com média de 33 participantes na etapa de validação de conteúdo. Quanto aos demais, quatro estudos (24%) [19,24,25,28] que realizaram validações estruturais apresentaram boa adequabilidade amostral com no mínimo 10 participantes para cada item do instrumento, com destaque para um estudo [24] que obteve amostra significativa de 27:1; outros seis (35%) [17,18,20,21,25,30] tiveram amostras superior a cinco participantes para cada item do instrumento avaliado. Dois estudos (12%) [28,29] não apresentaram claramente o número de participantes.

Na validação de conteúdo, 12 estudos (70,5%) realizaram adaptação cultural, porém em seis (50%) [21-23,25,28,29] não se identificou clara evidência acerca dos resultados desta etapa. Outros seis estudos (50%) [26,27,30-33] realizou análise por comitê de especialistas compostos por média de cinco profissionais das áreas de medicina, enfermagem, farmácia, psicologia e assistência social; apenas dois não realizaram grupos focais para discussão conjunta dos dados auferidos [32,33]. A média do índice de validade de conteúdo (IVC) foi de 0,90(±0,08), representando resultados satisfatórios.

A análise da confiabilidade para a validação psicométrica, foi conduzida principalmente pela análise da consistência interna através do coeficiente alfa de *Cronbach*. Dentre os 14 estudos que contemplavam esta etapa, foi analisada em 13 (93%)[18,20-31]. O alfa de *Cronbach* variou de 0,60 a 0,93, com média de 0,86(±0,08).

Na avaliação da estabilidade temporal (teste-reteste), foi utilizado o coeficiente de correlação intraclasse em quatro estudos com valor variável de 0,49 a 0,97 e média de 0,80(±0,20) [20,23,26,28]. Somente um estudo utilizou o Coeficiente Kappa de Cohen com resultado de 0,5-0,88. [29]

Verificou-se que quatro instrumentos não apresentaram dados de confiabilidade, sendo um estudo de base conceitual [17], dois com métodos não contemplando este parâmetro [37,38], e outro sem evidencias claras dos resultados obtidos. [19]

Na validação estrutural, dentre os 13 estudos elegíveis segundos os seus delineamentos, cinco (38%) realizaram AFE utilizando o índice de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e os resultados variaram entre 0,60-0,80 e perfizeram média de 0,73(±0,07). [20,21,23,28,30]. Somente um estudo realizou o teste de *Barlett* (0,80). [16]

No que cerne os itens com cargas fatoriais abaixo do desejável, verificou-se que uma das versões do QODD de 31 itens [25] necessitou de ampla revisão e redução para 12 itens distribuídos em quatro domínios. Esta nova reformulação decorreu da necessidade de aumentar o desempenho dos ajustes do modelo adotado frente a amostra de apenas 150 participantes, o que melhorou os resultados das cargas fatoriais. Estes resultados suscitam reflexões acerca da importância da composição da amostra de participantes, a qual conforme a literatura [34] deve ser pelo menos cinco vezes o número de itens do instrumento e desejável de dez indivíduos por item. [11]. Ademais, quando inviável a composição de amostras superiores a 200 participantes, a literatura recomenda que os constructos sejam compostos com menor número de itens e dimensões. [35]

A análise fatorial confirmatória foi testada em cinco estudos com CFI [0,90-0,98(0,95±0,04)], TLI [0,86-0,98(0,92±0,05)] e RMSEA [0,03-0,04(0,03±0,01). [19,35,37,30]. Um único estudo apresentou CFI=0,64 e RMSEA=0,22.[28] Seis artigos (35%) testaram a validade convergente com outros instrumentos validados na literatura para ansiedade, medo, enfrentamento e cuidados no fim da vida [0,5-0,6(0,5±0,05)] [18,20,21,23,26,31], um utilizou o rho de Spearman (r 0,6) [26] e outro utilizou o de Pearson (r 0,7) [29], porém, todos estatisticamente significantes.

O instrumento mais prevalente foi o *Quality of Dying and Death* – QODD [17-19,21-23,25,26,28,30-33]. Fizeram referência à múltiplos fatores tais como questões culturais e religiosas, processo de doença envolvido, fase da vida ou faixa etária, distanciamento das rotinas ou forma abrupta que se manifesta, perda da autonomia e eventual presença de situações conflitantes ou dolorosas. Processos intervencionistas também foram incluídos, como dor, dificuldade para respirar e desorientação. Local da morte, meio ambiente, comunicação e interação com a equipe multiprofissional apresentaram uma forte tendência de análise das manifestações clínicas. [17-33]

A qualidade das evidências para cada propriedade de medição dos estudos analisados foi classificada como alta, moderada e baixa.[36] A teoria clássica dos testes foi predominante dentre os critérios analisados, com ênfase para validade estrutural com resultados

satisfatórios para a maioria dos artigos, apesar das ressalvas para seis estudos com apresentação de resultados parciais. Outro dado elementar tratou da consistência interna e confiabilidade, notando-se estudos pautados principalmente no alfa de cronbach e correlação intraclasse, ambas com alta qualidade da evidência. Verificou-se número expressivo de artigos com classificação de qualidade moderada e indeterminada para validade de critério e validade cultural, principalmente pela apresentação de dados parciais e falta da evidência dentre os resultados, e maioria de artigos com alta responsividade.

Cabe considerar que a qualidade metodológica dos estudos leva em consideração a consistência dos resultados e o risco de viés atrelado à imprecisão, seja pelo tamanho amostral, participações divergentes às hipóteses levantadas pelos constructos e falta de clareza na apresentação dos resultados.[36] Neste sentido, a validade estrutural é um pré-requisito para a consistência interna e validade cultural, cujas propriedades de medida se concentram nas relações entre os itens que constituem um instrumento.[8]

O estudo destaca a abrangência das possibilidades de avaliação da qualidade de morte, sob a ótica do paciente, familiares, cuidadores e profissionais de saúde. Apesar da relevância da temática, ainda é um tema pouco explorado na literatura e a utilização de instrumentos psicometricamente validados, permite não somente a compreensão deste fenômeno por meio valorativo, mas é fundamental para assegurar a qualidade dos resultados obtidos mediante a utilização dos mesmos.

Como limitação dessa pesquisa, pode-se mencionar a obtenção de estudos com reduzido tamanho amostral, e a não disponibilidade dos parâmetros estatísticos adotados em alguns dos artigos. Portanto, faz-se necessário o desenvolvimento de estudos mais robustos sobre a temática.

Conclusão

A psicometria dos instrumentos de avaliação da qualidade da morte seguiu os passos preconizados na literatura e perpassam pela validação de conteúdo, análise da confiabilidade e validade estrutural. Verificou-se tendência de instrumentos multidimensionais com média de 24 itens.

Estes exibiram evidências suficientes de alta qualidade para validade estrutural bifatorial, consistência interna, confiabilidade e responsividade; e evidências moderadas e parcialmente suficientes para a validade de critério e validade cultural. Os métodos de avaliação foram equivalentes às métricas utilizadas pelo COSMIN, principalmente no que cerne a teoria clássica dos testes com análises fatoriais confirmatórias e uso de TLI, CFI e RMSEA, bem como avaliação da consistência interna e da confiabilidade através do alfa de Cronbach e da

correlação intraclasse, respectivamente.

O instrumento mais prevalente foi o *Quality of Dying and Death* – QODD, com evidências majoritariamente satisfatórias, sobretudo pela alta qualidade da consistência interna e confiabilidade. Apesar do instrumento *Good Death Inventory* (GDI) ter apresentado índice global satisfatório para todos os parâmetros avaliados, sua aplicação dispende mais tempo (54 itens distribuídos em 18 domínios), o que pode ser um fator limitante.

Referências

1. Gellie A, Mills A, Levinson M, Stephenson G, Flynn E. Death: a foe to be conquered? Questioning the paradigm. Age Ageing [Internet]. 2015 [cited 2022 Ago. 15];44(1):7-10. Available from: https://academic.oup.com/ageing/article/44/1/7/2812332.

2. Engelberg RA, Downey L, Curtis JR. Psychometric characteristics of a quality of communication questionnaire assessing communication about end-of-life care. J Palliat Med. [Internet] 2006 [cited 2022 Ago. 15];9(5):1086-98. Available from: depts.washington.edu/eolcare/pubs/wp-content/uploads/2011/09/engelbergqoc.pdf

3. Gerritsen RT, Hofhuis JGM, Koopmans M, Woude MV, Bormans L, Hovingh A, et al. Perception by Family Members and ICU Staff of the Quality of Dying and Death - Versão 3.2 para terapia intensive in the ICU. A Prospective Multicenter Study in The Netherlands. Chest [Internet]. 2013 [cited 2022 Ago. 15];143(2):357-63. Available from: https://journal.chestnet.org/article/S0012-3692(13)60082-3/fulltext.

4. Brooks LA, Manias E, Nicholson P. Barriers, enablers and challenges to initiating end-of-life care in an Australian intensive care unit context. Aust Crit Care [Internet]. 2017 [cited 2022 Ago. 15];30(3):161-6. Available from: https://www.australiancriticalcare.com/article/S1036-7314(16)30074-1/fulltext.

5. Mularski R, Curtis JR, Osborne M, Engelberg RA, Ganzini L. Agreement among family members in their assessment of the Quality of Dying and Death. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2004 [cited 2022 Ago. 15];28(4):306-15. Available from: https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(04)00289-1/fulltext.

6. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ 2021 [cited 2022 Ago. 15];372(71). Available from: https://www.bmj.com/content/bmj/372/bmj.n71.full.pdf

7. Santos CMC, Pimenta CAM, Nobre MRC. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. Rev. Latino-Am. Enferm. [Internet]. 2007 [cited 2022 Ago. 15];15(3):508-511. Available from: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/pt_v15n3a23.pdf.

8. Mokkink LB, Prinsen CAC, Patrick DL, Alonso J, Bouter LM, Vet HCW de, *et al.* COSMIN methodology for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs), 2018 [cited 2022 Ago. 15]:01:01–78. Available from: https://cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-syst-review-for-PROMs-manual_version-1_feb-2018.pdf

9. Terwee CB, Prinsen CAC, Chiarotto A, Westerman MJ, Patrick DL, Alonso J *et al.* COSMIN methodology for evaluating the content validity of Patient-Reported Outcome Measures: a Delphi study. Quality of Life Research, 2018 [cited 2022 Ago. 15]:27(5):1159–70. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5891557/

10. Boateng GO, Neilands NT, Frongillo EA, Melgar-Quiñonez HR, Young SL. Best Practices for Developing and Validating Scales for Health, Social, and Behavioral Research: A Primer. Front. Public Health. [Internet] 2018 [cited 2022 Ago. 15];6:e149. Available from: https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2018.00149/full

11. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. Spine (Phila PA 1976) [Internet]. 2000 [cited 2022 Ago. 15];25:3186-91. Available from: https://journals.lww.com/spinejournal/Citation/2000/12150/Guidelines_for_the_Process_of_Cross_Cultural.14.aspx.

12. Costa ANM, Orpinelli CMZ. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2011 [cited 2022 Ago. 15];16(7):3061-3068. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000800006&lng=en.

13. Cicchetti DV. Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. Psychological Assessment. 1994 [cited 2022 Ago. 15];6(4):284–90. Available from: https://psycnet.apa.org/record/1995-15835-001.

14. Hutcheson G. The Multivariate Social Scientist [Internet]. 6 Bonhill Street, London EC2A 4PU: SAGE Publications, Ltd.; 1999.

15. Figueiredo-Filho DB, Silva-Junior JÁ. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. Opin. Pública, [Internet] 2010 [cited 2022 Ago. 15];16(1):160-85. Available from: https://www.scielo.br/j/op/a/bGsWsRVKbC55hFcxpYryjCL/?lang=pt.

16. Fabrigar LR, Wegener DT. Exploratory Factor Analysis. Oxford: Oxford University Press; 2011, 176 p.

17. Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR. Evaluating the quality of dying and death. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2001 [cited 2022 Ago. 15]; 22(3):717-26. Available from: https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(01)00333-5/fulltext.

18. Curtis RJ et al. A Measure of the Quality of Dying and Death: Initial Validation Using After-Death Interviews with Family Members. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2002 [cited 2022 Ago. 15];24(1):17-31. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392402004190?via%3Dihub

19. Downey L, Curtis RJ, Lafferty WE, Herting JR, Engelberg RA. The Quality of Dying and Death (QODD) Questionnaire: empirical domains and theoretical perspectives. J Pain Symptom Manage. [Internet]. 2010 [cited 2022 Ago. 15];39(1):9. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392409007374?via%3Dihub.

20. Cagle JG, Munn JC, Hong S, Clifford M, Zimmerman S. Validation of the Quality of Dying-

Hospice Scale. J Pain Symptom Manage. [Internet] 2015 [cited 2022 Ago. 15];49(2):265-76. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392414003637?via%3Dihub

21. Heckel M, Sonja P, Stiel S, Weber M, Ostghate C. Validation of the German Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Informal Caregivers (QODD-D-Ang). J Pain Symptom Manage. [Internet] 2015 [cited 2022 Ago. 15];50(3):402-13. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392415002535?via%3Dihub.

22. Sellers DE, Dawson R, Cohen-Bearak A, Solomond MZ, Truog RD. Measuring the Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care Setting: The Clinician PICU-QODD. J Pain Symptom Manage. [Internet] 2015 [cited 2022 Ago. 15];49(1):66-78. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392414002619?via%3Dihub.

23. Heckel M, Sonja B, Stiel S, Ostgathe C. Validation of the German Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Health Professionals. Am J Hosp Palliat Care [Internet] 2016 [cited 2022 Ago. 15];33(8):760-9. Available from: https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909115606075.

24. Kentish-Barnes N, Seegers V, Legriel S, Cariou A, Jaber S, Lefrant JY et al. CAESAR: a new tool to assess relatives' experience of dying and death in the ICU. Intensive Care Med. [Internet] 2016 [cited 2022 Ago. 15];42(6):995-1002. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26951427/.

25. Pérez-Cruz PE, Perez OP, Bonati P, Parisi OT, Satt LT, Otaiza MG, et al. Validation of the Spanish Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD-ESP) in a Home-Based Cancer Palliative Care Program and Development of the QODD-ESP-12. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2017 [cited 2022 Ago. 15];53(6):1042-49.

26. Sánchez DG, Cuesta-Vargas AI. Cross-cultural adaptation and psychometric testing of the Quality of Dying and Death Questionnaire for the Spanish population. European Journal of Oncology Nursing [Internet]. 2018 [cited 2022 Ago. 15];33:8-13.

27. Zhao J, Wong FKY, You L, Tao H. Validation of the Chinese Version of the Good Death Inventory for Evaluating End-of-Life Care From the Perspective of the Bereaved Family. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2019 [cited 2022 Ago. 15];58(3):472-80.

28. Moslemi M, Nikfarid L, Nourian M, Nasiri M, Rezayi F. Translation, Cultural, and Age-Related Adaptation and Psychometric Properties of Persian Version of “Quality of Dying and Death” in Nurses Working in Neonatal Intensive Care Units. Indian Journal of Palliative Care [Internet]. 2020 [cited 2022 Ago. 15];26(1):34-39.

29. Amendola LM, Galazzi A, Zainaghi I, Cortinovis I, Zolin A, Gerritsen RT, et al. Validation and Analysis of the European Quality Questionnaire in Italian Language. Int. J. Environ. Res. Public Health [Internet]. 2020 [cited 2022 Ago. 15];17:8852.

30. Han X, Mei X, Zhang J, Zhang T, Yin A, Qiu F, et al. Validation of the Chinese Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Family Members of ICU Patients. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2021 [cited 2022 Ago. 15];26(1):62(3):599-608.

31. Chen YH, Takemura N, Wang SY, Lin CC. Validation of the Taiwanese Version of the Quality of Dying and Death. SSRN Electronic Journal [Internet] 2021 [cited 2022 Ago. 15];29. Available from: https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3810047.

32. Silva DF, Paiva CE, Paiva BSR Cross-cultural adaptation and translation of the Pediatric Intensive Care Unit-Quality of Dying and Death into Brazilian Portuguese. Rev Bras Ter Intensiva. [Internet] 2022 [cited 2022 Ago. 15];33(4):592-599. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8889588/pdf/rbti-33-04-0592.pdf

33. Meneguin S, Benichel CR, Morais JF, Oliveira C. Translation and cultural adaptation into portuguese of the Quality of Dying and Death Scale for family members of patients in intensive care units. Int. J. Environ. Res. Public Health. [Internet] 2022 [cited 2022 Ago. 15];19(6):3614. Available from: ttps://www.mdpi.com/1660-4601/19/6/3614.

34. Engelmann D, Scheffold K, Friedrich M, Hartung TJ, Schulz-Kindermann F, Lordick F, et al. Death-Related Anxiety in Patients with Advanced Cancer: Validation of the German Version of the Death and Dying Distress Scale. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2016 [cited 2022 Ago. 15];52(4):582-587. Available from: https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(16)30220-2/fulltext.

35. Brown, TA. Confirmatory factor analysis for applied research. Guilford Press: New York, EUA, E-book [Internet]. 2015 [cited 2022 Ago. 15]:1-493. Available from: www.kharazmi-statistics.ir/Uploads/Public/book/Methodology%20in%20the%20Social%20Sciences.pdf.

36. Prinsen, C. A. C., Mokkink, L. B., Bouter, N. M., Alonso, J., Patric, D. L., de Vet, H. C. W., et al. COSMIN guideline for systematic reviews of Patient-Reported Outcome measures. Quality of Life Research [Internet]. 2018 [cited 2022 Ago. 15]:27(5);1147–57. Available from: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29435801/.

ARTIGO 2: TRADUÇÃO E ADAPTAÇÃO CULTURAL PARA O PORTUGUÊS (BRASIL) DO QUALITY OF DYING AND DEATH 3.2A PARA FAMILIARES DE PACIENTES EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA

Publicado no Journal of Environmental Research and Public Health **(ANEXO D)**

Resumo

Objetivo: realizar a tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa do *Quality of Dying and death* (QODD) versão 3.2a para familiares de pacientes que foram a óbito em UTI.
Métodos: estudo metodológico realizado em duas etapas: tradução e retrotradução por dois profissionais nativos, independentes, e análise por um comitê de especialistas constituído por sete profissionais com expertise na área.
Resultados: Não houve exclusão de nenhum item do instrumento. Após ajustes semânticos, idiomáticos e culturais em 16 itens, compôs-se a versão de pré-teste. Esta versão foi aplicada em 32 familiares de pacientes que estiveram hospitalizados em um hospital público do interior paulista. Os resultados indicaram índice de validação de conteúdo satisfatório (IVC≥ 0,80).
Conclusão: a versão em português do QODD 3.2a para familiares de pacientes falecidos em cenário intensivo é adequada e culturalmente adaptada para uso no Brasil, estando apta para o processo de avaliação de suas propriedades psicométricas.

Palavras-chaves: Morte; Morrer; Tradução; Adaptação transcultural; Estudos de validação.

Introdução

O momento da morte, outrora identificado como uma experiência que reunia os entes queridos em torno do leito moribundo, sofreu significativas modificações ao longo do processo de industrialização e urbanização no século XIX. Com a diminuição da religiosidade ocidental e o crescente conhecimento acerca do tratamento das doenças, este cenário de luto gradativamente distanciou-se dos lares e foi transportado para os leitos hospitalares.[1]

A ressignificação e a provisão de cuidados passou a despertar interesse em relação ao enfrentamento da morte e debates em prol da qualidade do morrer.[2] Paralelamente, fortaleceu-se as considerações de angústias e sofrimentos potencialmente evitáveis para o paciente, familiares e cuidadores, bem como o equilíbrio entre os desejos, padrões éticos, culturais e necessidades individuais de preparo e enfrentamento.[2-5]

Diferentes métodos têm sido adotados para medir essas informações e reduzir as subjetividades em torno da morte. Todavia, analisar mais profundamente as vivências e percepções de familiares de pacientes que morreram tem-se revelado uma das melhores oportunidades para identificar elementos capazes de fortalecer a qualidade dos cuidados prestados ao ente querido em vida.[2,6]

Em 2001, pesquisadores norte-americanos da Universidade de Washington, Seattle, EUA, propuseram mensurar a qualidade da morte e do morrer, e avaliar as percepções de uma pessoa e seus familiares diante da morte, por meio da elaboração de um instrumento, o "*Quality of Dying and Death"* (QODD).[6,7]

O referido instrumento foi desenvolvido mediante revisão literária acerca da experiência do morrer, entrevistas com pacientes para definição de domínios em torno da morte, pesquisa qualitativa junto a pacientes para explorar estados de boa ou ruim morte, revisão dos instrumentos existentes e definição do perfil instrumental desejado.[8] Na etapa seguinte, os autores realizaram um estudo de validação com 147 familiares de pacientes que faleceram em Missoula-Montana, no período de 1996 e 1997, selecionados de um banco de dados com 1082 mortes ocorridas neste município.[6] O instrumento inicial possuía 31 questões em seis domínios, e o escore total variava de 0-100, sendo altos escores indicativos de melhor qualidade. No processo de validação inicial, esses escores obtiveram média de 67,36 (± 15,06) e o alfa de Cronbach para o total da pontuação do instrumento foi de 0,86.[6-9] Posteriormente, a análise fatorial confirmatória e exploratória foi desenvolvida em estudo realizado em 2010.[10]

Cabe considerar que o QODD não resulta em uma definição estática da morte e o processo morrer, mas visa estimar aspectos mensuráveis das experiências no fim da vida de pacientes, familiares e cuidadores.[2-7] Pode-se afirmar que o uso deste instrumento auxilia nas tomadas decisórias diante da morte, com uma avaliação concreta dos conceitos subjetivos a ela atrelados.[2,3,5,7,11]

A versão QODD 3.2a foi desenvolvida após a exclusão de nove itens avaliados como inadequados para o cenário intensivo, o que resultou em um instrumento com 22 itens aplicáveis em Unidade de terapia Intensiva (UTI). Foi mantida a mesma classificação (escala de zero a dez para representar uma "experiência terrível" ou "quase perfeita", respectivamente). Além destes 22 itens, foram incluídos outros três acerca da qualidade de vida global, mantendo-se a mesma confiabilidade do instrumento original.[12]

Dada a ausência de estudos brasileiros que produziram ou utilizaram escalas no contexto apresentado, a tradução e adaptação cultural do QODD 3.2a no Brasil poderá fornecer uma escala confiável e reprodutível para coleta e análise dos dados sobre o processo de morte e morrer, assim como a respeito das múltiplas experiências diante da finitude da vida.

Assim, este estudo teve como objetivo realizar a tradução e adaptação cultural para a língua portuguesa do QODD 3.2a para familiares de pacientes que foram a óbito em UTI, vislumbrando futura validação psicométrica do mesmo instrumento.

Métodos

Tratou-se de um estudo metodológico de tradução e adaptação transcultural do QODD 3.2a para o português falado no Brasil, realizado entre o segundo e quarto trimestre de 2020, de acordo com as recomendações internacionais, a saber:[8-13]

1. Tradução: o processo de tradução e adaptação cultural do QODD para a língua portuguesa falada no Brasil foi realizado por dois tradutores bilíngues (português-inglês) nativos do Brasil e sem conhecimento prévio do questionário. As novas versões da escala foram denominadas T1 e T2 e, a partir dessas, obteve-se a síntese, denominada T3;

2. Retrotradução: Esta etapa foi necessária para verificar se a versão traduzida refletia o mesmo conteúdo da versão original, além de eventuais inconsistências.[13] Sendo assim, a versão T3 foi submetida ao processo de retrotradução para a língua inglesa, por outros dois nativos bilíngues sem conhecimento prévio do questionário, originando duas versões retrotraduzidas nomeadas de versão R1 e R2, e posteriormente sintetizadas em versão única nomeada de versão R3;

3. Comitê de Especialistas: a versão final traduzida foi avaliada por uma Comissão de Especialistas para obtenção de equivalência transcultural. Receberam instruções sobre os objetivos e utilizaram uma escala tipo *Likert* com pontuação de 1 a 4: 1 (item não representativo), 2 (item necessita de grande revisão para ser representativo), 3 (item necessita de pequena revisão para ser representativo) e 4 (item relevante ou representativo). O Comitê também avaliou o instrumento em três categorias: semântica, idiomática e cultural.[14-16] Foi calculado o índice de validade de conteúdo (IVC), considerando as notas 3 e 4, somadas e divididas pelo número total de respostas, inferindo-se adequação dos itens com IVC $\geq 0,80$;[17]

4. Fase de pré-teste: realizada com familiares que aceitaram participar do estudo e responderam a versão-piloto do instrumento.[13] Estes foram convidados a participar mediante contato telefônico e, posteriormente, receberam a visita de um dos pesquisadores ou o endereço eletrônico para acesso ao QODD.

Além dos itens previstos na versão pré-teste, os participantes responderam outros três: número de estrelas que classificariam o questionário, considerando 1 (uma estrela) como a pior classificação possível e 5 (cinco) estrelas como a melhor classificação possível; e acerca do que possa ter dificultado a compreensão durante o preenchimento. Os itens foram considerados validados quando apresentaram concordância mínima de 75% nas respostas positivas. Os itens concordância menor foram considerados passíveis de alteração.[18] Todas as etapas do processo de tradução e adaptação cultural podem ser visualizadas na figura 1.

Este estudo obteve autorização dos autores do instrumento original, bem como anuência do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu (FMB), pelo parecer consubstanciado de número 2.772.325; e foi estruturado seguindo recomendações da diretriz *Standards for Quality Improvement Reporting Excellence* (SQUIRE 2.0).[19]

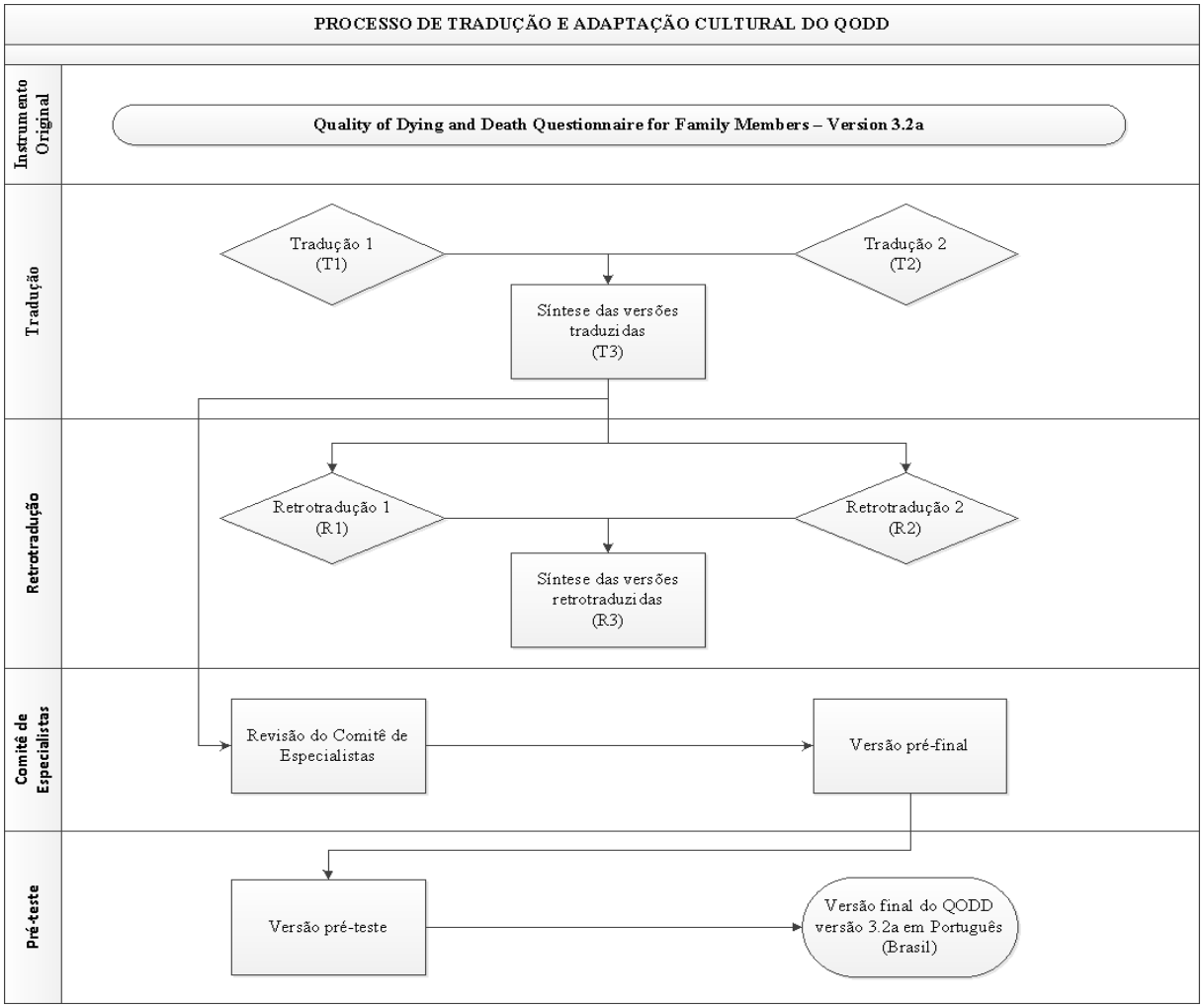

Figura 1. Fluxograma do processo de tradução e adaptação cultural do QODD para o português, Botucatu, SP, Brasil, 2022.

Resultados

O processo de tradução e adaptação cultural do QODD para a língua portuguesa falada no Brasil foi realizado conforme proposto no método deste estudo, obtendo-se duas versões traduzidas (T1 e T2) e a síntese em versão única denominada T3; esta por sua vez foi submetida ao processo de retrotradução para a língua inglesa, resultando em duas versões retrotraduzidas (R1 e R2) e a síntese em versão única denominada de R3.

A versão T3 foi avaliada por uma Comissão de Especialistas para obtenção de equivalência transcultural. Participaram sete juízes, escolhidos por amostragem não

probabilística por conveniência, mediante análise do *currículo lattes*. Todos tinham experiência clínica e publicações nas áreas de cuidados intensivos, paliativos e gestão de protocolos. Maioria do sexo feminino (71,4%), sendo dois médicos (intensivista adulto e paliativista), uma assistente social e quatro enfermeiros. Destes, 14,3% possuíam doutorado e todos tinham média de 22 (DP±14) anos de tempo de formação. 80% referiram ter experiência na área da psicometria.

Cada um dos 25 item que compõem o QODD 3.2a, bem como os 14 direcionados à caracterização sociodemográfica, foi avaliado nas categorias semântica, idiomática e cultural. Eles apresentaram a seguinte pontuação média relacionada ao IVC: Semântica = 0,99; Idiomática =0,98; Cultural= 0,99.

A média global para o IVC foi de 0,99, indicando valor aceitável e representação adequada (≥0,80). Noventa e quatro porcento dos itens das categorias semântica e idiomática e 85% da categoria cultural foram avaliados com IVC = 1,0. Os itens que não obtiveram máxima pontuação do IVC corresponderam ao valor de 0,86. Estes, e os demais itens que sofreram ajustes, estão sublinhados e destacados em negrito na Tabela 1.

Tabela 1. Itens da versão traduzida para a língua portuguesa (Brasil) do QODD que apresentaram índice de validação de conteúdo = 0,86 e/ou que sofreram alterações mediante inferências do Comitê de Especialistas. Botucatu, SP, Brasil, 2022.

Item	Versão	Texto	IVC*		
			Semântica	**Idiomática**	**Cultural**
		Seção I - Qualidade do processo de morrer e da morte			
Apresentação	Original	This questionnaire is about experiences that you and your loved one had during his or her stay in the Intensive Care Unit (ICU). We are interested in your experiences because we want to improve the care received by patients and family members.	-	-	-
	Tradução	Este questionário trata de experiências que você e seu ente querido tiveram durante a estadia dele na unidade de terapia intensiva (UTI). Estamos interessados em suas experiências porque queremos melhorar os cuidados recebido por pacientes e familiares.	-	-	-
	Resultado do Comitê	Este questionário trata de experiências que você e seu ente querido tiveram durante a estadia dele na unidade de terapia intensiva (UTI). Estamos interessados em suas experiências porque queremos melhorar os cuidados recebido**s** por pacientes e familiares.	1,00	1,00	1,00
3a	Original	How often was your loved one able to feed her/himself? *(Circle one number).*	-	-	-
	Tradução	Com que frequência o seu ente querido conseguia se alimentar sozinho? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado	Com que frequência o seu ente querido **foi**	1,00	1,00	1,00

	do Comitê	**capaz de** se alimentar sozinho? *(Circule um número).*			
5a	Original	*How often did your loved one appear to feel at peace with dying? (Circle one number).*	-	-	-
	Tradução	Com que frequência o seu ente querido parecia se sentir em paz com a morte? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	Com que frequência o seu ente querido parecia se sentir em paz **durante o processo de morrer?** *(Circule um número).*	1,00	1,00	1,00
9a	Original	How often did your loved one spend time with his/her family or friends? *(Circle one number).*	-	-	-
	Tradução	Com que frequência o seu ente querido passou um tempo com a família ou com os amigos? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	Com que frequência o seu ente querido passou **o** tempo com a família ou com os amigos? *(Circule um número).*	1,00	1,00	1,00
10a	Original	How often did your loved one spend time alone? *(Circle one number).*	-	-	-
	Tradução	Com que frequência o seu ente querido passou um tempo sozinho? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	Com que frequência o seu ente querido passou **o** tempo sozinho? *(Circule um número).*	1,00	1,00	1,00
Orientação	Original	The following questions are answered with either a "Yes" or "No" based on whether your loved one did certain activities. Please rate the quality of that aspect of the dying experience. Again, we are asking you to focus on your loved one's last several days.	-	-	-
	Tradução	As questões a seguir devem ser respondidas com "Sim" ou "Não", com base no fato de se o seu ente querido realizou ou não certas atividades. Por favor, classifique a qualidade desse aspecto da experiência do processo de morrer. Novamente, pedimos que você se foque nos últimos dias do seu ente querido.	-	-	-
	Resultado do Comitê	As questões a seguir devem ser respondidas com "Sim" ou "Não", com base no fato de se o seu ente querido realizou **ou vivenciou algumas das atividades, procedimentos ou situações listadas nas perguntas de número 11 a 21.** Por favor, classifique a qualidade desse aspecto da experiência do processo de morrer. Novamente, pedimos que você se foque nos últimos dias do seu ente querido.	1,00	1,00	1,00
13a	Original	Did your loved one say goodbye to loved ones? *(Circle one number).*	-	-	-
	Tradução	O seu ente querido disse adeus às pessoas que lhe eram queridas? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do comitê	O seu ente querido **despediu-se das** pessoas que lhe eram queridas? *(Circule um número).*	1,00	1,00	1,00
14a	Original	Did your loved one clear up any bad feelings with others? (Circle one number).	-	-	-
	Tradução	O seu ente querido esclareceu sentimentos ruins com outras pessoas? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	O seu ente querido **resolveu algum desentendimento com alguém ou expôs seus**	1,00	1,00	**0,86**

		sentimentos negativos com outras pessoas? *(Circule um número).*			
15a	Original	Did your loved one have one or more visits from a religious or spiritual advisor? *(Circle one number).*	-	-	-
	Tradução	O seu ente querido recebeu uma ou mais visitas de um conselheiro religioso ou espiritual? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	O seu ente querido recebeu uma ou mais visitas de um **líder** religioso ou espiritual? *(Circule um número).*	1,00	1,00	1,00
16a	Original	Did your loved one have a spiritual service or ceremony before his/her death? *(Circle one number).*	-	-	-
	Tradução	O seu ente querido teve um culto ou cerimônia espiritual antes de morrer? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	O seu ente querido **recebeu alguma visita religiosa ou ritual** antes de morrer? *(Circule um número).*	1,00	1,00	**0,86**
17a	Original	Did your loved one receive a mechanical ventilator (respirator) to breathe for him/her? *(Circle one number).*	-	-	-
	Tradução	O seu ente querido recebeu um ventilador mecânico (respirador) para respirar por ele? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	O seu ente querido **estava sob respiração artificial, ou seja, foi colocado em ventilação mecânica** (respirador) para respirar por ele? *(Circule um número).*	**0,86**	**0,86**	**0,86**
18a	Original	Did your loved one receive dialysis for his/her kidneys*? (Circle one number).*	-	-	-
	Tradução	O seu ente querido recebeu diálise dos rins? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	O seu ente querido **realizou** diálise dos rins? *(Circule um número).*	1,00	1,00	1,00
19a	Original	Did your loved one have his or her funeral arrangements in order prior to death? *(Circle one number).*	-	-	-
	Tradução	O seu ente querido estava com as providências do funeral organizadas antes da morte dele? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	**As providências funerárias de seu ente querido estavam organizadas antes de sua morte?** *(Circule um número).*	**0,86**	**0,86**	**0,86**
20a	Original	Did your loved one discuss his or her wishes for end of life care with his/her doctor -- for example, resuscitation or intensive care? *(Circle one number).*	-	-	-
	Tradução	O seu ente querido discutiu seus desejos relacionados aos cuidados no final da vida com médico dele; por exemplo, ressuscitação ou cuidados intensivos? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	O seu ente querido discutiu com o médico dele **os desejos dele sobre como gostaria de ser cuidado no fim da vida;** por exemplo, ressuscitação ou cuidados intensivos? *(Circule um número).*	1,00	1,00	1,00
21a	Original	Was anyone present at the moment of your loved one's death? *(Circle one number).*	-	-	-

	Tradução	Alguém estava presente no momento da morte do seu ente querido? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	**Algum familiar esteve** presente no momento da morte do seu ente querido? *(Circule um número).*	1,00	1,00	1,00
1-22b	Original	How would you rate this aspect of your loved one's death? *(Circle one number).*	-	-	-
	Tradução	Como você classificaria este aspecto da morte do seu ente querido? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	Como você classificaria **essa experiência do processo do morrer** do seu ente querido? *(Circule um número).*	1,00	1,00	1,00
23	Original	Overall, how would you rate the quality of your loved one's dying? *(Circle one number).*	-	-	-
	Tradução	De maneira geral, como você classificaria a qualidade do processo de morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	De maneira geral, como você classificaria a qualidade do processo **do** morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*	1,00	1,00	1,00
25	Original	Rate the care your loved one received from his or her doctor during the last several days of his or her life while in the ICU. *(Circle the number).*	-	-	-
	Tradução	Classifique os cuidados que o seu ente querido recebeu do médico dele nos últimos dias de vida enquanto esteve na UTI. *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	Classifique os cuidados que o seu ente querido recebeu do médico dele **(assistente ou intensivista)** nos últimos dias de vida enquanto esteve na UTI. *(Circule um número).*	1,00	1,00	**0,86**
		Seção II – Caracterização sociodemográfica			
1	Original	When were you born? *(Please write the year).*	-	-	-
	Tradução	Quando você nasceu? *(Favor escrever o ano).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	**Em que ano** você nasceu? *(Favor escrever o ano).*	1,00	1,00	**0,86**
2	Original	When was your loved one born? *(Please write the year).*	-	-	-
	Tradução	Quando nasceu seu ente querido? *(Favor escrever o ano).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	**Em que ano** nasceu seu ente querido? (Favor escrever o ano).	1,00	1,00	1,00
7	Original	What is your ethnicity? *(Circle one number).* 1. Hispanic or 2. Non-Hispanic.	-	-	-
	Tradução	Qual sua etnia? *(Circule um número).* 1. Brasileira ou 2. Não brasileira.	-	-	-
	Resultado do comitê	Qual sua **nacionalidade?** *(Circule um número).* 1. Brasileira ou 2 Não brasileira.	1,00	1,00	1,00
8	Original	What is your race? *(Circle all that apply).* 1. White 2. Black / African American 3. Asian 4. Pacific Islander 5. Native American or Alaskan 6. Native 7. Other (please specify)	-	-	-
	Tradução	Qual sua raça? (*Circule todas que se enquadrem).*	-	-	-

		1. Branco 2. Negro/Afro-americano 3. Amarelo/Asiático 4. Pardo 5. Indígena 6. Outra (favor especificar)			
	Resultado do Comitê	Qual sua **<u>etnia?</u>** (*Circule todas que se enquadrem).* 1. Branco 2. Negro/Afro-americano 3. Amarelo/Asiático 4. Pardo 5. Indígena 6. Outra (favor especificar)	1,00	1,00	1,00
10	Original	How are you related to your loved one? *(Circle one number).*	-	-	-
	Tradução	Qual sua relação com seu ente querido? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	**<u>Qual o grau de parentesco</u>** com seu ente querido? *(Circule um número).*	1,00	1,00	1,00
11	Original	Did you live with your loved one? *(Circle one number).*	-	-	-
	Tradução	Você vivia ou morava com seu ente querido? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	Você **viveu ou morou** com seu ente querido? *(Circule um número).*	**0,86**	**0,86**	**0,86**
12	Original	How long have you known your loved one? *(Please fill in).*	-	-	-
	Tradução	Por quanto tempo você conhecia seu ente querido? *(Favor completar).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	**<u>Há</u>** quanto tempo você conhecia seu ente querido? *(Favor completar).*	1,00	1,00	1,00
14	Original	We would like to get feedback from you on how burdensome it was to complete this questionnaire. This information will help guide us in future research. Overall, how much of a burden on you was this questionnaire? *(Circle one number).*	-	-	-
	Tradução	Por favor, conte-nos o quão trabalhoso foi para completar este questionário. Essa informação nos ajudará a direcionar nossas pesquisas futuras. No geral, o quão trabalhoso este questionário foi para você? *(Circule um número).*	-	-	-
	Resultado do Comitê	**<u>Por favor, conte-nos</u>** o quão trabalhoso foi para você completar este questionário? Essa informação nos ajudará a direcionar nossas pesquisas futuras. **Considerando 0 (zero) como nada trabalhoso, e 10 (dez) como muito trabalhoso.** *(Circule um número).*	1,00	1,00	1,00

*IVC (Índice de validação de conteúdo).

Realizaram considerações em 16 itens: 3a, 5a, 9a, 10a, 13a, 14a, 15a, 16a, 17a, 18a, 19a, 20a, 21a, 23a, 25a e 1-22b. As principais sugestões contemplaram ajustes de concordância

verbal, mudança de sinonímias e reestruturação da pergunta para favorecer o entendimento. Os itens e respectivas categorias que atingiram o IVC = 0,86 foram: 14, 16 e 25 (cultural) e 17 e 19 (cultural, semântica e idiomática). Os especialistas sugeriram ajustes na concordância verbal do texto de apresentação e reformulação da redação da orientação que antecede o item 11a, para melhor referência aos itens 11a e 21a.

Dentre os itens avaliados, as questões 17a e 19a foram as únicas que obtiveram IVC = 0,86 em todas as categorias (semântica, idiomática e cultural), englobando o uso de terapias ventilatórias e as providências funerárias pelo falecido ainda em vida. O item 14a foi o mais alterado, e sob a ótica dos especialistas, decorreram, principalmente, da dimensão cultural (IVC = 0,86).

Uma vez que nenhum item do QODD foi considerado inadequado, não houve exclusão das questões propostas pelo instrumento original ou de sua respectiva versão de pré-teste (T3).

A versão pré-teste foi proposta para 33 familiares que vivenciaram o processo de morte dos pacientes assistidos na UTI. Destes, 32 (97%) aceitaram participar. A principal causa associada a recusas foi o processo de luto.

A média de idade dos participantes familiares foi de 47 anos (DP±18), sendo 17 do sexo feminino (62%), brasileiros (100%), de etnia caucasiana (81%), majoritariamente com nível superior completo (28%) e nível médio completo (16%) de escolaridade. A condição de filho (a) foi o grau de parentesco mais prevalente (66%). Referiram ter morado com o ente querido falecido (69%) e conhecê-lo em média há 41 anos (DP±15). Quanto à estadia hospitalar, os entes falecidos estiveram, em média, 33 (DP±27) dias hospitalizados, 20 (DP±17) deles na UTI.

Embora tivessem a opção de responder ao QODD mediante entrevista, 100% dos participantes optaram por fazê-lo de maneira independente, utilizando versão encaminhada por mensagem eletrônica. A média de tempo para resposta foi de 19 minutos (DP±13), e a maioria (91%) compreendeu todo o questionário. Dos três (9%) que não o compreenderam plenamente, observou-se menção aos itens 1-11b "*Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido?*"; e 12a *"Todos os custos do atendimento do seu ente querido foram pagos?"*. Um participante sugeriu o acréscimo de um tópico acerca da experiência com os atendimentos e interação com a equipe de saúde, e outro referiu sentir dor ao reviver tais experiências.

O QODD 3.2a manteve-se similar ao instrumento original, com o mesmo número de itens propostos. A versão traduzida e adaptada culturalmente para língua portuguesa (Brasil)

está apresentada no quadro 1:

Quadro 1. Qualidade do processo de morrer e da morte - questionário para familiares (versão 3.2). Botucatu, SP, Brasil, 2022.

Este questionário trata de experiências que você e seu ente querido tiveram durante a estadia dele na unidade de terapia intensiva (UTI). Estamos interessados em suas experiências porque queremos melhorar os cuidados recebidos por pacientes e familiares. Algumas das questões a seguir podem ser difíceis de responder porque você pode não ter passado por todas essas experiências. Outras podem ser difíceis de se responder porque elas vão fazer você se lembrar de um período emocional difícil. Por favor, sinta-se à vontade para pular questões que lhe parecerem difíceis demais de responder. Suas respostas a esse questionário serão tratadas como informações confidenciais. Nenhum dos profissionais de saúde que prestaram cuidados ao seu ente querido verá suas respostas. De acordo com a sua perspectiva, gostaríamos de saber com que frequência o seu ente querido teve as experiências descritas a seguir. Por favor, escolha um número de 0 a 5, em que "0" indica "em nenhum momento" e 5 indica "o tempo todo". Em seguida, gostaríamos que você classificasse esse aspecto da experiência do processo de morrer do seu ente querido em uma escala de 0 a 10, em que "0" significa uma "experiência terrível" e "10" significa uma "experiência quase perfeita". Por favor, faça o melhor que puder para escolher um número, mesmo que você não tenha certeza em relação à resposta. Se você não conseguir escolher um número, por favor, circule "Não sei", para sabermos que se trata de uma questão que você não conseguiu responder. Queremos que você escolha um número com base em sua experiência, e não no que você acha que o seu ente querido teria respondido. Caso tenho dúvida ou problema enquanto estiver respondendo às perguntas, por favor, entre em contato conosco e faremos tudo o que pudermos para ajudá-lo (a). Se precisar comentar ou sugerir algo, utilize o espaço disponibilizado no fim do questionário. Após finalizar o preenchimento, você deverá colocá-lo dentro do envelope que o acompanha e entregá-lo na agência dos correios mais próxima de sua residência. Não se preocupe, você não vai precisar pagar por isso, pois o envelope para devolução já tem o selo, carimbo e endereço para devolução, não sendo necessário incluir nenhuma informação adicional. Basta apenas fechar o envelope e postá-lo em alguma agência dos Correios. Mais uma vez, obrigado por sua ajuda.

Nos últimos dias em que o seu ente querido esteve na UTI:

1a. Com que frequência seu ente querido parecia ter a dor dele sob controle? *(Circule um número).*

0 Em nenhum momento
1 Poucas vezes
2 Algumas vezes
3 Boa parte do tempo
4 A maior parte do tempo
5 O tempo todo
6 Não sei. Pule para a questão 2a.

1b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

2a. Com que frequência o seu ente querido parecia ter controle sobre o que acontecia ao seu redor? *(Circule um número).*

0 Em nenhum momento
1 Poucas vezes
2 Algumas vezes
3 Boa parte do tempo
4 A maior parte do tempo
5 O tempo todo
6 Não sei. Pule para a questão 3a.

2b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

3a. Com que frequência o seu ente querido foi capaz de se alimentar sozinho? *(Circule um número).*

0 Em nenhum momento
1 Poucas vezes
2 Algumas vezes
3 Boa parte do tempo

4 A maior parte do tempo
5 O tempo todo
6 Não sei. Pule para a questão 4a.

3b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

4a. Com que frequência o seu ente querido parecia respirar de maneira confortável? *(Circule um número).*
0 Em nenhum momento
1 Poucas vezes
2 Algumas vezes
3 Boa parte do tempo
4 A maior parte do tempo
5 O tempo todo
6 Não sei. Pule para a questão 5a.

4b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

5a. Com que frequência o seu ente querido parecia se sentir em paz durante o processo de morrer? *(Circule um número).*
0 Em nenhum momento
1 Poucas vezes
2 Algumas vezes
3 Boa parte do tempo
4 A maior parte do tempo
5 O tempo todo
6 Não sei. Pule para a questão 6a.

5b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

6a. Com que frequência o seu ente querido parecia não ter medo de morrer? *(Circule um número).*
0 Em nenhum momento
1 Poucas vezes
2 Algumas vezes
3 Boa parte do tempo
4 A maior parte do tempo
5 O tempo todo
6 Não sei. Pule para a questão 7a.

6b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

7a. Com que frequência seu ente querido ria e sorria? *(Circule um número).*
0 Em nenhum momento
1 Poucas vezes
2 Algumas vezes
3 Boa parte do tempo
4 A maior parte do tempo
5 O tempo todo
6 Não sei. Pule para a questão 8a.

7b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

8a. Com que frequência o seu ente querido parecia manter a dignidade e o respeito próprio? *(Circule um número).*
0 Em nenhum momento
1 Poucas vezes
2 Algumas vezes
3 Boa parte do tempo
4 A maior parte do tempo

5 O tempo todo
6 Não sei. Pule para a questão 9a.

8b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

9a. Com que frequência o seu ente querido passou o tempo com a família ou com os amigos? *(Circule um número).*

0 Em nenhum momento
1 Poucas vezes
2 Algumas vezes
3 Boa parte do tempo
4 A maior parte do tempo
5 O tempo todo
6 Não sei. Pule para a questão 10a.

9b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

10a. Com que frequência o seu ente querido passou o tempo sozinho? *(Circule um número).*

0 Em nenhum momento
1 Poucas vezes
2 Algumas vezes
3 Boa parte do tempo
4 A maior parte do tempo
5 O tempo todo
6 Não sei. Pule para a questão 11a.

10b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

11a. O seu ente querido foi tocado ou abraçado pelas pessoas que lhe eram queridas? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 12a.

11b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

12a. Todos os custos do atendimento do seu ente querido foram pagos? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 13a.

12b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

13a. O seu ente querido despediu-se das pessoas que lhe eram queridas? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 14a.

13b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

14a. O seu ente querido resolveu algum desentendimento com alguém ou expôs seus sentimentos negativos com outras pessoas? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 15a.

14b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

15a. O seu ente querido recebeu uma ou mais visitas de um líder religioso ou espiritual? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 16a.

15b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

16a. O seu ente querido recebeu alguma visita religiosa ou ritual antes de morrer? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 17a.

16b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

17a. O seu ente querido estava sob respiração artificial, ou seja, foi colocado em ventilação mecânica (respirador) para respirar por ele? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 18a.

17b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

18a. O seu ente querido realizou diálise dos rins? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 19a.

18b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

19a. As providências funerárias de seu ente querido estavam organizadas antes de sua morte? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 20a.

19b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

20a. O seu ente querido discutiu com o médico dele os desejos dele sobre como gostaria de ser cuidado no fim da vida; por exemplo, ressuscitação ou cuidados intensivos? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 21a.

20b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

21a. Algum familiar esteve presente no momento da morte do seu ente querido? *(Circule um número).*

1 Sim
2 Não
3 Não sei. Pule para a questão 22a.

21b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

Orientações para as próximas questões:

Responda às questões a seguir conforme a sua percepção sobre as experiências de seu ente querido. Em seguida, classifique a qualidade desse aspecto da experiência do processo do morrer.

Nos últimos dias em que o seu ente querido esteve na UTI:

22a. No momento que antecedeu a morte do seu ente querido, ele (a) estava: *(Circule um número).*

1 Acordado (a)
2 Dormindo
3 Em coma ou inconsciente
4 Não sei. Pule para a questão 23a.

22b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

23. De maneira geral, como você classificaria a qualidade do processo do morrer do seu ente querido?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

24. Classifique os cuidados que o seu ente querido recebeu de todos os médicos e outros profissionais de saúde (incluindo enfermeiros, assistentes sociais e outros profissionais de saúde) nos últimos dias de vida enquanto esteve na UTI. *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Pior cuidado possível **Melhor cuidado possível**

25. Classifique os cuidados que o seu ente querido recebeu do médico dele (assistente ou intensivista) nos últimos dias de vida enquanto esteve na UTI. *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Pior cuidado possível **Melhor cuidado possível**

SOBRE VOCÊ

Nesta seção, gostaríamos de fazer algumas perguntas sobre você e seu ente querido.

1. Em que ano você nasceu? *(Favor escrever o ano).* **_____.**
2. Em que ano nasceu seu ente querido? *(Favor escrever o ano).***_____.**
3. Qual o seu sexo / gênero? *(Favor escrever o seu sexo / gênero).***_____.**
4. Qual era o sexo / gênero de seu ente querido? *(Favor escrever o sexo / gênero de seu ente querido).***_____.**

5. Qual sua nacionalidade? *(Circule um número).*
1 Brasileira 2 Não brasileira

6. Qual sua etnia? *(Circule todas que se enquadrem).*
1 Branco
2 Negro/Afro-americano
3 Amarelo/Asiático
4 Pardo
5 Indígena
6 Outra. Especifique: **_____.**

7. Qual o nível de escolaridade mais alto que você completou? *(Circule um número).*
1 Ensino fundamental incompleto
2 Ensino fundamental completo
3 Ensino médio incompleto
4 Ensino médio completo
5 Ensino técnico ou profissionalizante
6 Nível superior incompleto
7 Nível superior completo
8 Pós-graduação Stricto ou Lato Sensu

8. Qual o grau de parentesco com seu ente querido? *(Circule um número).*
1 Sou seu (sua) cônjuge ou companheiro (a)
2 Sou seu (sua) filho (a)
3 Sou seu (sua) irmão / irmã
4 Sou seu (sua) pai / mãe
5 Outro grau de parentesco
6 Sou seu (sua) amigo (a)
7 Outro. Especifique: **_____.**

9. Você viveu ou morou com seu ente querido? *(Circule um número).*
1 Sim 2 Não

10. Há quanto tempo você conhecia seu ente querido? *(Escrever o nº de anos ou meses)***_____.**

11. Aproximadamente quantos dias seu ente querido esteve no hospital*? (Favor escrever o número de dias).*

_____.

12. Aproximadamente quantos dias seu ente querido esteve na Unidade de Terapia Intensiva (UTI)? *(Favor escrever o número de dias).*_____**.**

13. A data de hoje é: *(Favor inserir a data de hoje).*

_____ /_____/ 20 _____

Dia Mês Ano

14. O quão trabalhoso foi para você completar este questionário? Essa informação nos ajudará a direcionar nossas pesquisas futuras. *Considerando 0 (zero) como nada trabalhoso, e 10 (dez) como muito trabalhoso.*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Nada trabalhoso **Muito trabalhoso**

Obrigado por seu tempo para completar esse questionário. Por favor, fique à vontade para colocar qualquer comentário nas margens do questionário ou no espaço abaixo, ou entre em contato ligando para falar com a equipe do estudo. Mais uma vez, obrigado por sua ajuda.

_____

Discussão

A proposta desta pesquisa emergiu da intenção de utilizar um conhecimento científico internacional na área de cuidados no fim de vida, para melhorar performances de cuidado no cenário brasileiro, o qual ainda apresenta escassez de instrumentos para coleta de dados acerca da qualificação do processo do morrer e da morte. Alerta-se para a persistência desta lacuna de conhecimento, apesar da forte tendência de estudos metodológicos de tradução e adaptação cultural no país, que traduzem método sistemático e amplamente compartilhado no meio científico.[20]

A validação de instrumentos preexistentes, além de mais econômica e menos complexa do que o desenvolvimento de um novo instrumento, indica ação pertinente para avaliar padrões populacionais. Neste caso, parte-se de experiências primárias, cujos constructos se mantêm em mesma ótica de análise.[21-22]

O presente estudo seguiu as recomendações quanto às boas práticas para o desenvolvimento de pesquisas de cunho metodológico, apresentando método semelhante ao de outras pesquisas equivalentes, inclusive contingente médio de dois tradutores nativos em cada etapa de tradução e retrotradução e média de, no mínimo, cinco profissionais para composição do Comitê de Especialistas.[21-24] Para assegurar maior fidedignidade e credibilidade, os instrumentos produzidos em um idioma e posteriormente traduzidos para outros carecem desta etapa de avaliação, os quais também são nomeados de peritos ou juízes.[25] Esta etapa é descrita na literatura como fundamental para inferências de profissionais. Trata-se da primeira fase do

processo de adaptação cultural e, embora muitas vezes negligenciada, traz subsídios e agrega valor substancial à compreensão do instrumento.[22]

Algumas considerações realizadas pelos especialistas adicionaram valor às discussões deste estudo. A primeira delas envolveu a questão 12a: *"Todos os custos do atendimento do seu ente querido foram pagos?".* Considerando que o maior público no Brasil é atendido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), questionou-se a pertinência de mantê-la no questionário. No entanto, após reanálise, optou-se pela manutenção, visto que apresentou IVC = 1,0 e porque o estudo vislumbra indistintamente a qualificação do processo do morrer e da morte, independentemente da inserção do paciente no cenário assistencial público ou privado.

Ademais, ao término da apresentação inicial, o instrumento pontua algumas orientações sobre como proceder para devolvê-lo via correio caso o QODD tenha sido respondido na versão impressa, inicialmente através do descritivo: *"Anexo encontra-se um envelope com selo [...]"*. No entanto, um dos especialistas (E5) mencionou a necessidade de reformulação deste texto e sugeriu simplificá-lo da seguinte forma: *"[...] após finalizar o preenchimento, você deverá colocá-lo dentro do envelope que o acompanha e entregá-lo na agência dos correios mais próxima de sua residência [...]"*.

Direcionando nossas análises ao contexto da morte, intencionamos ampliar as possibilidades de investigação. Pesquisa assinala que cada indivíduo experiencia de modo singular o processo de morrer e, portanto, também o vivencia de maneira única. Segundo os autores, essa condição deve ser investigada sistematicamente, a fim de determinar as percepções ou atitudes dos envolvidos.[24] Sabe-se que as discussões em torno da morte podem ser demasiadamente complexas ou subjetivas, e que o uso de instrumentos para compreender as percepções dos envolvidos tem permitido a condução de intervenções em prol do cuidado. Em nosso estudo, essas considerações foram admitidas como as experiências dos familiares dos entes queridos falecidos.

A segunda seção do QODD incluiu questões para caracterização sociodemográfica e avaliação do instrumento. Nesta, o Comitê de Especialistas sugeriu alterações para os seguintes itens: 1, 2, 7, 8, 10, 11, 12 e 14. Os itens 1 e 2 sofreram alteração no formato da redação.

Em sua versão original, o item 7 fazia menção à etnia, trazendo como respostas possíveis as etnias *"hispânica e não hispânica".* A tradução da versão original (T3) alterou as respostas para *"brasileira e não brasileira"* e, no intuito de adequar o contexto da pergunta, os especialistas ainda sugeriram alterar o termo *"etnia"* para *"nacionalidade".* De maneira complementar, o item 8 indagava acerca da raça, com as devidas adequações, já que os termos

do instrumento original são pertinentes a contexto sociodemográfico comum a regiões nórdicas. As opções de respostas apresentadas na síntese da versão traduzida foram: *"branco, negro/afro-americano, amarelo/asiático, pardo e indígena"*. Em análise, o Comitê de Especialistas sugeriu alterar o título da pergunta de *"Qual sua raça?"* para *"Qual sua etnia?"*.

Os demais itens de caracterização sociodemográfica (10, 11, 12 e 14) sofreram apenas ajustes de concordância temporal do verbo e mudança de sinônimos.

Termos peculiares aos países nórdicos, tais como nacionalidade, escolaridade e aspectos sociodemográficos, foram substituídos por outros mais coerentes com o padrão da língua portuguesa falada no Brasil. Considerar tais diferenças culturais e distinções entre o idioma de origem e o de destino permitiu a adequação do instrumento à nova realidade a ser aplicada. O referencial teórico adotado recomenda que esta etapa seja realizada de maneira criteriosa, para evitar vieses nos significados dos itens analisados.[21]

Cabe destacar que alguns itens sofreram modificações pelos tradutores e pelo Comitê de Especialistas, tais como a substituição de uma tradução literal por expressão coloquial com significado correspondente. Outros estudos também mencionam a presença de palavras ou expressões sem correspondentes no português e que, portanto, precisaram ser traduzidas de maneira contextualizada.[23]

Constatou-se boa adequação da versão adaptada do instrumento à realidade brasileira, tendo em vista o coeficiente de validade de conteúdo, sendo a maioria dos itens classificados com escore máximo (IVC = 1,0). Dados semelhantes foram verificados em outro estudo, o qual contextualizou necessidades paliativas em instrumento traduzido e validado com IVC= 0,94.[26] Nesse sentido, a validação de conteúdo foi essencial, pois permitiu verificar o quanto os itens incluídos corresponderam à construção teórica que fundamenta o instrumento, sendo representativos e relevantes para abranger o fenômeno em questão.[24]

Um dos itens nos envolveu em um processo reflexivo acerca da morte. Para o IVC da questão 5a *"Com que frequência o seu ente querido parecia se sentir em paz com a morte?"* (IVC = 1,0), o sentido de paz com a morte e durante o processo do morrer foi confrontado. Neste caso, permaneceram os ajustes *"Com que frequência o seu ente querido parecia se sentir em paz durante o processo do morrer?".* Tais considerações, no entanto, esbarraram no discurso da possibilidade de se estar em paz durante o processo de morrer, mesmo havendo angústia com a morte em si. Estar em paz com a morte suscita ressalvas quanto à reflexão acerca da existência humana, bem como a respeito das condições que permeiam o processo do morrer até este culminar, de fato, na morte e finitude, a favor de uma experiência mais autêntica e plena.[27]

Inferências de alguns estudos internacionais destacam os potenciais benefícios da identificação de necessidades de cuidado de pacientes e seus familiares em contextos diversos, sobretudo naqueles que se apresentam tão singulares como os em torno da terminalidade.[26-27] Compreende-se, portanto, que a tradução e validação do QODD 3.2a certamente ampliará as possibilidades de investigações e intervenções antecipadas dos cuidados no fim da vida.

Cabe reiterar que a seleção de um instrumento elaborado em língua, contexto e cultura diferentes daquele onde será utilizado consiste apenas no primeiro passo de um processo necessário para torná-lo confiável e passível de ser corretamente aplicado em outra realidade.[20] Este estudo carece de continuidade e também de testes em amostra estatisticamente significativa para fins de validação do conteúdo, o que se almeja realizar em um futuro próximo.

Conclusão

A versão em português do QODD 3.2a para familiares de pacientes falecidos em cenário intensivo foi considerada adequada e culturalmente adaptada para uso no Brasil. Assim, o instrumento está apto para a etapa seguinte, de avaliação de suas propriedades psicométricas.

Referências

1. Gellie A, Mills A, Levinson M, Stephenson G, Flynn E. Death: a foe to be conquered? Questioning the paradigm. Age Ageing [Internet]. 2015 [cited 2017 ago 10];44(1):7-10. Available from: https://academic.oup.com/ageing/article/44/1/7/2812332.

2. Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR. Evaluating the quality of dying and death. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2001 [cited 2017 ago 10]; 22(3):717-26. Available from: https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(01)00333-5/fulltext.

3. Gerritsen RT, Hofhuis JGM, Koopmans M, Woude MV, Bormans L, Hovingh A, et al. Perception by Family Members and ICU Staff of the Quality of Dying and Death - Versão 3.2 para terapia intensive in the ICU. A Prospective Multicenter Study in The Netherlands. Chest [Internet]. 2013 [cited 2017 ago 10];143(2):357-63. Available from: https://journal.chest-net.org/article/S0012-3692(13)60082-3/fulltext.

4. Brooks LA, Manias E, Nicholson P. Barriers, enablers and challenges to initiating end-of-life care in an Australian intensive care unit context. Aust Crit Care [Internet]. 2017 [cited 2017 ago 10];30(3):161-6. Available from: https://www.australiancriticalcare.com/article/S1036-7314(16)30074-1/fulltext.

5. Mularski R, Curtis JR, Osborne M, Engelberg RA, Ganzini L. Agreement among family members in their assessment of the Quality of Dying and Death. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2004;28(4):306-15. Available from: https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(04)00289-1/fulltext.

6. Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2002 [cited 2017 ago 10]; 24(1):17-31. Available from: https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(02)00419-0/fulltext.

7. Gerritsen RT, Koopmans M, Hofhuis JG, Curtis JR, Jensen HI, Zijlstra JG, et al. Comparing Quality of Dying and Death - Perceived by Family Members and Nurses for Patients Dying in US and Dutch ICUs. Chest [Internet]. 2017 [cited 2017 ago 10];151(2):298-307. Available from: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0012369216591661.

8. Fortes CPDD, Araújo APQC. Check list para tradução e Adaptação Transcultural de questionários em saúde. Cad. saúde colet. [Internet]. 2019 [cited 2021 jan 10];27(2):202-209. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-462X2019000200202&lng=en.

9. Curtis JR, Downey L, Engelberg RA. The Quality of Dying and Death: Is It Ready for Use as na Outcome Measure? Chest [Internet]. 2013 [cited 2017 ago 10];143(2):289-291. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3566992/.

10. Downey L, Curtis JR, Lafferty WE, Herting JR, Engelberg RA. The Quality of Dying and Death (QODD) Questionnaire Empirical Domains and theor etical Perspectives. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2010 [cited 2017 ago 10];39(1): 9-22. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2815047/.

11. Fink-Samnick E. The Evolution of End-of-Life Care: Ethical Implications for Case Management. Prof Case Manag [Internet]. 2016 [cited 2017 ago 10];21(4):180-92. Available from: https://alliedhealth.ceconnection.com/files/TheEvolutionofEndofLifeCareEthicalImplicationsforCaseManagement-1468239444790.pdf.

12. Glavan BJ, Engelberg RA; Downey L, Curtis JR. Using the medical record to evaluate the quality of end-of-lifecare in the intensive care unit. Crit Care Med [Internet]. 2008 [cited 2017 ago 10];36(4):1138-46. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2735216/.

13. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. Spine (Phila PA 1976) [Internet]. 2000 [cited 2017 ago 10];25:3186-91. Available from: https://journals.lww.com/spinejournal/Citation/2000/12150/Guidelines_for_the_Process_of_Cross_Cultural.14.aspx.

14. Rubio DM, Berg-Weger M, Tebb SS, Lee S, Rauch S. Objectifying content validity: conducting a content validity study in social work research. Soc Work Res [Internet]. 2003 [cited 2017 ago 10];27(2):94-105. Available from: https://academic.oup.com/swr/article-abstract/27/2/94/1659075?redirectedFrom=fulltext.

15. Lynn MR. Determination and quantification of content validity. Nurs Res [Internet]. 1986 [cited 2017 ago 10];35(6):382-385. Available from: https://journals.lww.com/nursingresearchonline/Citation/1986/11000/Determination_and_Quantification_Of_Content.17.aspx.

16. Fayers PM, Machin D. Introduction. In: Fayers PM, Machin D, editors. Quality of life: the assessment, analysis and interpretation of patient-reported outcomes. England: John Wiley & Sons Ltd; 2007. p. 3-30.

17. Costa ANM, Orpinelli CMZ. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2011 [cited 2021 jan 10];16(7):3061-3068. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000800006&lng=en.

18. Teles LM, Oliveira AS, Campos FC, Lima TM, Costa CC, Gomes LF, et al. Development and validating an educational booklet for child birth companions. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2014 [cited 2017 ago 10];48(6):977-84. Available from: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000600977.

19. Ogrinc G, Davies L, Goodman D, Batalden P, Davidoff F, Stevens D. SQUIRE 2.0 (Standards for Quality Improvement Reporting Excellence): Revised publication guidelines from a detailed consensus process. J Nurs Care Qual. 2016 [cited 2021 fev 10];31(1):1-8. Available from: https://www.equator-network.org/wp-content/uploads/2012/12/SQUIRE-2.0-checklist.pdf.

20. Spinel VMCD, Minosso JSM, Meireles ECA, Oliveira MAC. Tradução, adaptação cultural e avaliação das propriedades psicométricas do Bonn Palliative Care Knowledge Test (BPW) para o contexto brasileiro. In: Anais do I Simpósio Internacional de Pós-graduação em Enfermagem; Campinas, SP: Galoá. [Internet]. 2017 [cited 2021 jan 04];1:95641. Available from: https://proceedings.science/si-ppge-2018/papers/traducao%2C-adaptacao-cultural-e-avaliacao-das-propriedades-psicometricas-do-bonn-palliative-care-knowledge-test-%28bpw%29-par.

21. Lino CRM, Brüggemann OM, Souza ML, Barbosa SFF, Santos EKA. The cross-cultural adaptation of research instruments conducted by nurses in Brazil: an integrative review. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2017 [cited 2021 jan 04];26(4):e1730017. Available from: https://www.scielo.br/pdf/tce/v26n4/0104-0707-tce-26-04-e1730017.pdf

22. Pirola WE, Paiva BS, Barroso EM, Kissane DW, Serrano CVMP, Paiva CE. Tradução e adaptação cultural da Escala vergonha e estigma (SSS) em português (Brasil) para avaliar pacientes com câncer de cabeça e pescoço. Braz. j. Otorrinolaringo. [Internet]. 2017 Dez [cited 2021 jan 25];83(6):697-704. Available from: https://www.scielo.br/pdf/bjorl/v83n6/pt_1808-8694-bjorl-83-06-0697.pdf

23. Valer DB, Aires M, Fengler FL, Paskulin LMG. Adaptation and validation of the Caregiver Burden Inventory for use with caregivers of elderly individuals. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2015 Fev [cited 2021 jan 25];23(1):130-8. Available from: Https://www.scielo.br/pdf/rlae/v23n1/pt_0104-1169-rlae-23-01-00130.pdf

24. Machado RS, Oriá MOB, Fernandes MA, Gouveia MTO, Silva GRF. Tradução e adaptação cultural do death attitude profile revised (DAP-R) para uso no Brasil. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2019, vol.28 [cited 2018 jan 04];28:e20180238. Available from: https://www.scielo.br/pdf/tce/v28/pt_1980-265X-tce-28-e20180238.pdf

25. Nora CRD, Zobolib E, Vieira MM. Validação por peritos: importância na tradução e adaptação de instrumentos. Rev. Gaúcha Enferm. [Internet]. 2017 [cited 2018 jan 04]; 38(3):e64851. Available from: https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v38n3/0102-6933-rgenf-38-3-e64851.pdf

26. Santana MTEA, Gómez-Batiste X, Silva LMG, Gutiérrez MGR. Adaptação transcultural e validação semântica de instrumento para identificação de necessidades paliativas em língua portuguesa. Einstein (São Paulo). 2020 [cited 2021 jan 25];18:eAO5539. Available from: https://journal.einstein.br/wp-content/uploads/articles_xml/2317-6385-eins-18-eAO5539/2317-6385-eins-18-eAO5539-pt.pdf?x23583

27. Oliveira Júnior CR, Machado DR, Santos FS, Silva JV, Domingues EAR. Adaptação transcultural da Collett-Lester Fear of Death Scale à realidade brasileira. Rev Fund Care Online. [Internet]. 2018 [cited 2018 jan 04];10(1):210-216. Available from: https://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/5964/pdf

_____

ARTIGO 3: VALIDAÇÃO PSICOMÉTRICA DO QUALITY OF DYING AND DEATH PARA FAMILIARES DE PACIENTES EM UNIDADES DE TERAPIA INTENSIVA ADULTO PARA O PORTUGUÊS (BRASIL)

Resumo

Objetivo: testar as propriedades psicométricas do *Quality of Dying and Death* (QODD), versão 3.2 a em português (Brasil), em familiares de pacientes que evoluíram a óbito em unidades de terapia intensiva adulto.
Métodos: estudo metodológico, realizado com 326 familiares de pacientes que evoluíram a óbito em três UTIs de hospitais públicos do estado de SP, Brasil. Para tanto, aplicou-se o QODD 3.2a, com 25 itens e seis domínios, no período de dezembro de 2020 a março de 2022. A análise foi realizada pela teoria clássica dos testes e avaliou-se a estrutura fatorial por meio de análise fatorial exploratória. A qualidade de ajuste do modelo foi testada pela análise fatorial confirmatória. A validade concorrente foi avaliada pelos coeficientes de correlação de Spearman entre os escores da escala global e seus domínios. O alfa de Cronbach e o coeficiente de correlação intraclasse (ICC) avaliaram a consistência interna e a estabilidade temporal, respectivamente.
Resultados: a análise paralela de Horn indicou dois fatores que não se confirmaram na análise fatorial exploratória. Um único fator reteve 18 itens das 25 questões iniciais, e o modelo unidimensional foi ajustado com CFI=0,7545, TLI=0,690, Qui-quadrado=767,33, gl=135, RMSEA=0,121 com IC90% e p=5,04409e-98. As correlações inter-item indicaram predomínio de correlações fracas entre os itens do instrumento. Os itens com maior número de correlações moderadas foram os das questões 13b, 9b e 10b, ao passo que houve forte correlação entre as questões 15b e 16b. O coeficiente alfa de Cronbach foi 0,8 e a correlação intraclasse = 0,9.
Conclusão: o Q*uality of Dying and Death - Versão 3.2a (*terapia intensiva) para a língua portuguesa tem estrutura unidimensional e confiabilidade aceitável, mas não obteve bom ajuste ao modelo fatorial proposto.

Descritores: Estudos de validação; Psicometria; Morte; Qualidade.

Introdução

Historicamente, o processo do morrer sempre foi permeado por inúmeras reflexões envolvendo a subjetividade, a concepção de boa morte e os cuidados no fim da vida. Aspectos como a transferência do paciente para o cenário hospitalar, anseios dos envolvidos e assistência prestada pela equipe de saúde trazem à tona inúmeras ressignificações e a imparidade cotidiana que entrelaça a vida humana[1-3].

Diante disso, o enfrentamento da morte e debates em prol da qualidade do morrer tornaram-se indubitavelmente necessários, sobretudo para a oferta de maior compreensão e concretude dos elementos até então alicerçados em experiências individuais e familiares.[2,3] A necessidade de compreender tais fenômenos e, sobretudo, de qualificá-los, passou a representar um pujante desafio.[3,4]

Nesse sentido, diferentes estratégias têm sido adotadas para mensurar o contexto do processo do morrer. Em geral, isso direciona o olhar do pesquisador para as percepções familiares, visto que tendem a retratar o processo de morte indicando elementos cruciais que podem qualificá-lo como uma experiência positiva ou não, mesmo que postumamente.[4,5]

O *Quality of Dying and Death* (QODD) é um instrumento com modelo operacional e conceitual, que teve sua formulação conduzida desde o ano de 2001 por pesquisadores norte-americanos da Universidade de Washington, Seattle, EUA.[6,7] Foi desenvolvido com o intuito de mensurar a qualidade da morte e do morrer, bem como de avaliar as percepções de familiares e/ou cuidadores diante da morte de um ente querido.[6,7]

O instrumento inicial era composto por 31 questões divididas em seis domínios, com pontuação total variando de 0 a 100, sendo maiores pontuações indicativas de maior qualidade. Durante o processo de validação inicial, esses escores tiveram média de 67,36 e o alfa de Cronbach para o escore total do instrumento foi de 0,86[6,8]. Em seguida, em estudo realizado em 2010, foram desenvolvidos a análise fatorial confirmatória e o estudo exploratório.[9]

Por sua relevância no contexto em que é aplicado, o QODD foi traduzido e validado para vários idiomas, incluindo o espanhol, alemão, chinês e persa, com versões de 31, 25 e 14 itens.[10-13]

O QODD versão 3.2a foi criado após a eliminação de nove itens avaliados como inadequados para o ambiente de terapia intensiva, o que resultou em um instrumento com 22 itens aplicáveis na Unidade de Terapia Intensiva (UTI). Manteve-se a mesma classificação (com escala de zero a dez para representar uma "experiência terrível" ou "quase perfeita", respectivamente) e, além desses 22 itens, outros três foram adicionados para aprimorar o instrumento, mantendo a confiabilidade do instrumento original.[14]

Assim, o QODD versão 3.2a possui 25 itens e seis domínios, sendo que 22 itens avaliam aspectos relacionados à vivência dos entrevistados nos últimos dias do ente querido e três a qualidade da assistência prestada pela equipe de saúde e a qualidade do processo de morte. Está dividido em seis domínios: 1) sintomas e controle pessoal (dor sob controle, controle sobre o que estava acontecendo ao seu redor, capacidade de se alimentar, respirar confortavelmente); 2) preparação para a morte (sentir-se em paz com a morte, sem medo de morrer, sentimentos ruins falados, despedida de entes queridos, custos de saúde cobertos, visitas de conselheiros espirituais, serviço espiritual ou cerimônia antes da morte, organização do funeral); 3) Momento da morte (alguém estava presente no momento da morte?, estado antes da morte, ou seja, dormindo, acordado ou inconsciente); 4) Família (passou tempo com a família, passou tempo

sozinho); 5) Preferências de tratamento (discutidos desejos de fim de vida com médico, experiência de ventilação mecânica como um aspecto do morrer, experiência de diálise); e 6) Preocupações da pessoa como um todo (capacidade de rir e sorrir, manter a dignidade e o respeito próprio, ser tocada e abraçada por entes queridos).[2,6]

Assim sendo, este estudo pretende dar continuidade ao processo de validação para avaliar a representatividade do QODD versão 3.2a como um instrumento válido para mensurar o constructo que, de fato, se propõe a medir[15,16], após realização da adaptação cultural e validação de conteúdo para o português falado no Brasil.[17]

Assim sendo, este estudo objetivou testar as propriedades psicométricas do QODD, versão 3.2a em português (Brasil), para familiares de pacientes que evoluíram a óbito em unidades de terapia intensiva adulto.

Métodos

Trata-se de um estudo metodológico realizado em três hospitais públicos do estado de SP, Brasil, no período de dezembro de 2020 a março de 2022.

Obteve-se a autorização dos autores para o processo de tradução e validação do instrumento.

Participantes

Foram considerados elegíveis para participar da pesquisa familiares ou cuidadores formais/informais, com 18 anos de idade ou mais, de ambos os sexos, que acompanharam o processo de morte do paciente, ocorrido entre 30 e 90 dias, e que consentiram em participar da pesquisa. Foram excluídos aqueles que referiram ausência de condições emocionais para participar da pesquisa e/ou não foram localizados.

De acordo com a teoria clássica dos testes, uma amostra de dez indivíduos por item é desejável para assegurar uma adequada análise fatorial exploratória em validação de questionários[18].

O convite para participar da pesquisa foi realizado inicialmente por telefone e, mediante aceite, solicitava-se permissão para envio do termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) por e-mail ou aplicativo de mensagem eletrônica. Posteriormente, e conforme agendamento prévio, um dos pesquisadores realizava um segundo contato telefônico e, caso houvesse concordância em participar e mediante assinatura do TCLE, aplicava-se o QODD 3.2a traduzido e adaptado para o português brasileiro.

Neste instrumento, as questões de número 1 a 22 são subdivididas em duas partes,

identificadas como “a” e “b”, com os seguintes padrões de resposta:

- Questões 1a-10a: as respostas são pontuadas em uma escala ordinal, com respostas variando de 0 (nenhum momento) a 6 (não sei): 0 – “em nenhum momento”, 1 – “poucas vezes”, 2 – “algumas vezes”, 3 – “boa parte do tempo”, 4 – “a maior parte do tempo”, 5 – “o tempo todo”; e 6 – “não sei”.
- Questões 11a-21a: as respostas são pontuadas em uma escala nominal, com pontuação variando de 0 (sim) a 3 (não sei).
- Questão 22a: o participante indica como o ente querido estava no momento da morte, utilizando uma escala nominal de 1 (acordado) a 4 (não sei).
- Questões 1b-22b: as respostas são pontuadas numa escala *Likert*, variando de 0 (experiência terrível) a 10 (experiência quase perfeita), mas que podem não ser respondidas dependendo da resposta assinalada na parte “a” da questão. As questões de número 23, 24 e 25 não possuem subdivisões e as respostas também variam de 0 e 10.

Para fins de análise, foram consideradas as respostas para as questões “b”, bem como para as questões 23, 24 e 24, por possuírem o mesmo padrão de resposta. Obteve-se a pontuação total das classificações da experiência de morrer do paciente por meio da soma dos itens e divisão pelo número de itens efetivamente respondidos, sendo este resultado posteriormente dividido por dez (pontuação total em cada questão) e multiplicado por 100, resultando em variação mínima de zero e máxima de 100 pontos. Pontuações mais altas indicavam melhor qualidade de morte.

Para fins de avaliação da estabilidade temporal, realizou-se reteste com 20 familiares.[19] Para tanto, adotou-se o método de seleção aleatória e fez-se contato telefônico decorridos de sete a 14 dias da primeira entrevista.

Análise estatística

Inicialmente todas as variáveis foram descritas e, no caso das variáveis contínuas, a normalidade da distribuição dos dados foi avaliada pelo teste de Kolmogorov-Smirnov.[20] Os itens do QODD versão 3.2 foram avaliados quanto ao percentual e à distribuição das “perdas” pelo teste de *Little*[21], uma vez que nem todas as questões “b” foram respondidas em virtude da estruturação do questionário. A imputação dos dados faltantes foi realizada pelo método da substituição pelas médias.

Confiabilidade: foi analisada por meio da consistência interna, utilizando o coeficiente alfa de Cronbach[22], e da estabilidade temporal (teste-reteste), pelo coeficiente de correlação

intraclasse (ICC)[23] para perfeita concordância. Valores > 0,7 foram considerados aceitáveis para ambos.[24,25]

Validação de construto: realizou-se inicialmente a Análise Fatorial Exploratória (AFE), uma vez que os autores da escala não exploraram a estrutura da mesma após a redução dos itens do instrumento original. A adequação da amostra foi avaliada pelo índice de Kaiser-Meyer-Olkin[23,26,27] e a viabilidade pelo teste de Barlett.[28] Valores > 0,8 foram considerados aceitáveis. Para determinar o número de fatores/componentes a serem extraídos, utilizou-se a Análise Paralela de Horn, em que foram extraídos fatores com *eigenvalues* maiores que 1,0.[29] Na AFE, dois critérios foram considerados para a manutenção de questões/fatores: itens com carga fatorial absoluta acima de 0,3 em apenas um fator e fatores com três ou mais questões assim ligadas a eles.[28]

Posteriormente, realizou-se a Análise Fatorial Confirmatória (AFC) para avaliar o novo constructo de itens extraídos, incluindo ajuste de qualidade dos modelos adotados e considerados mediante a avaliação de *Root-Mean-Square Error of Approximation* (RMSEA$\leq$0,08), *Comparative Fit Index* (CFI$\geq$0,90), *Tucker Lewis Index* (TLI$\geq$0,90) e teste qui-quadrado de adequabilidade com p$\geq$0,05[25,28,30]. O método de rotação adotado foi o oblimin.[31]

Validade convergente: foi analisada por meio do coeficiente de correlação de Spearman entre os escores do fator e as questões do instrumento. Valores <0.4, 0.4 a 0.6 e >0.6 foram indicativos de fraca, moderada e forte correlação, respectivamente.[24] Também foi calculada a média da variância extraída (AVE) seguindo a referência de Fornell & Larcker.[32]

Os dados dos participantes foram tabulados em planilhas eletrônicas e as análises realizadas no *software* R versão 4.1.1. Adotou-se nível de significância de 5% (p<0.05).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu (FMB) (parecer número 2.772.325), tendo seguido todas as recomendações da diretriz *Standards for Quality Improvement Reporting Excellence* (SQUIRE 2.0)[33] e do *COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments* (COSMIN).[34]

Resultados

Caracterização dos dados sociodemográficos

Com base nos critérios de inclusão foram identificados 529 óbitos ocorridos no

período do estudo. Destes, 203 foram excluídos, 132 por recusa e 71 pela impossibilidade de localização ou contato com o familiar, o que resultou em 326 participantes.

Nesta amostra final, a maioria era do sexo feminino 210 (64,4%), com idade média de 45 anos, brancos 229 (70,2%) e com ensino médio completo 175 (53.7%). Houve predomínio de filhos 177 (54.3%) e cônjuges 48 (14.7%), que não moravam ou viviam com o paciente 64 (19.6%). No reteste, também prevaleceram participantes do sexo feminino, brancos, com ensino médio e idade média de 45 anos (Tabela 1).

Tabela 1. Características sociodemográficas dos participantes nas fases do estudo. Botucatu, SP, Brasil, 2022.

Variáveis	Validação (n=326)	Reteste (n=20)
Idade*	45 (13,7)	45,5 (13,0)
Sexo**		
Masculino	116(35,6%)	5 (25%)
Feminino	210(64,4%)	15 (75%)
Sexo do ente querido**		
Masculino	190(58,3%)	8 (40%)
Feminino	136(41,7%)	12 (60%)
Nacionalidade-Brasileira**		
Sim	324(99,4%)	19 (95%)
Não	2(0,6%)	1 (5%)
Etnia**		
Branco	229 (70.2%)	12 (60%)
Negro	23 (7.1%)	1 (5%)
Amarelo	2 (0.6%)	0(0,0)
Pardo	69 (21.2%)	7 (35%)
Indígena	2 (0.6%)	0, (0,0)
Outra	1 (0.3%)	0, (0,0)
Escolaridade**		
Analfabeto	27 (8.3%)	4 (20%)
Fundamental	34 (10.4%)	2 (10%)
Médio ou técnico/profissionalizante	175 (53.7%)	12 (60%)
Superior	72 (22.1%)	1 (5%)
Pós-graduação	18 (5.5%)	1 (5%)
Grau de parentesco**		
Cônjuge ou companheiro	48 (14.7%)	2 (10%)
Filho	177 (54.3%)	8 (40%)
Irmão	22 (6.7%)	1 (5%)
Pai/mãe	8 (2.5%)	9 (45%)
Outro parentesco	67 (20.5%)	0 (0,0)
Amigo	4 (1.2%)	0(0,0)
Viveu/morou junto com ente querido**		
Sim	48 (14.7%)	15 (75%)
Não	64 (19.6%)	5 (25%)
Há quanto tempo conhecia o ente querido (anos)*	37,7 (16,2)	34,4 (15,0)

*** média(dp) / ** n(%)**

Análise psicométrica

Validade de construto

A análise das propriedades psicométricas foi realizada com as questões cujas respostas variavam de 0 a 10. Após o teste de *Little* para dados faltantes ao acaso, ou seja, que não responderam a essas questões devido à resposta na questão "a" correspondente ao item (p=0,77). Para tanto, fez-se a imputação de dados faltantes (n=189) pela média das variáveis.

Análise fatorial exploratória (AFE)

O teste de KMO foi de 0,87 e teste de esfericidade de Barlett = 3090,83 (p<0,0001), confirmando a adequação da amostra para AFE. A análise paralela de Horn indicou dois fatores oblíquos com *eingevalues* maior que 1,0 (Figura 1). Foram detectados e excluídos 6 *outliers* pelo critério da Distância de Mahalanobis ao nível de 0,1%.

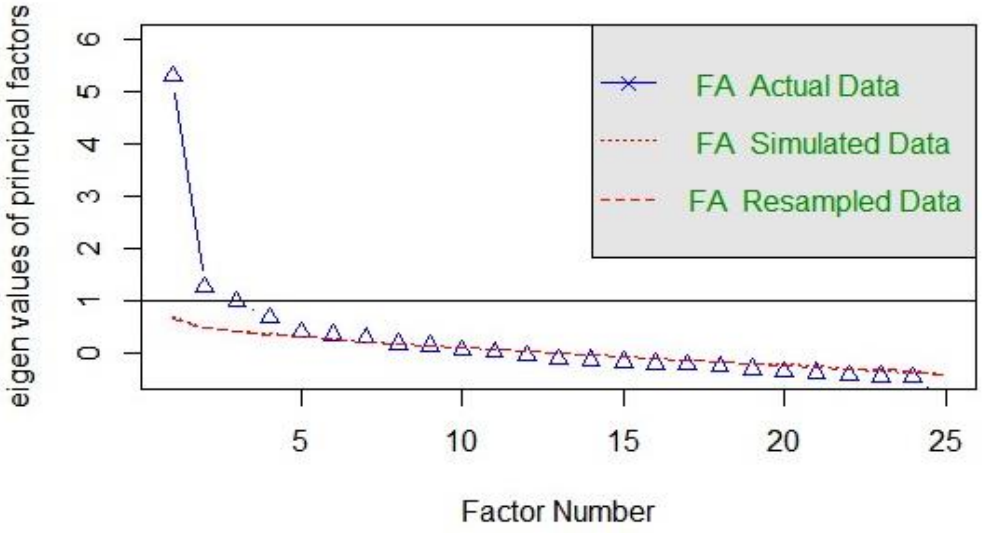

Figura 1. Scree-plots da Análise Paralela de Horn (APH). Botucatu, SP, Brasil, 2022.

A AFE foi realizada para determinar como os itens se agrupavam em relação aos fatores (Tabela 2). No entanto, a AFE com dois fatores mostrou-se inviável, pois, ao estabilizar os *loadings* maiores que 0,3, as questões 1b, 2b, 7b, 8b, 19b tiveram indicação de exclusão, assim como as questões 24 e 25, uma vez que o critério mínimo estabelecido para manutenção de um fator foi o de possuir no mínimo três variáveis. A soma de quadrados dos *loadings* para o fator 2 foi de 4,705 e a proporção de variância explicada de 0,2614. Qui-quadrado=633,21.

Tabela 2. Cargas fatoriais, comunalidade e percentual de variância dos itens em relação aos fatores. Botucatu, SP, Brasil, 2022.

Questão	Fator 1	Fator 2	Comunalidade	Percentual de Variância
1b		**0.22**	0.048	0.95
2b		**0.28**	0.078	0.92
3b		0.39	0.150	0.85
4b		0.47	0.217	0.78
5b		0.38	0.141	0.86
6b		0.33	0.108	0.89
7b		**0.28**	0.076	0.92
8b		**0.16**	0.025	0.97
9b		0.62	0.380	0.62
10b		0.64	0.407	0.59
11b		0.52	0.272	0.73
12b		0.34	0.118	0.88
13b		0.57	0.325	0.68
14b		0.39	0.153	0.85
15b		0.69	0.477	0.52
16b		0.70	0.488	0.51
17b		0.47	0.224	0.78
18b		0.38	0.142	0.86
19b		**0.30**	0.090	0.91
20b		0.50	0.252	0.75
21b		0.55	0.303	0.70
22b		0.44	0.191	0.81
23		0.60	0.364	0.64
24	**0.27**		0.963	0.037
25	**0.29**		0.919	0.081

Verificou-se que a dimensão preparação para a morte foi a que reteve o maior número de itens (sete) no fator 2.

Análise fatorial confirmatória (AFC)

A análise da qualidade do ajuste ao modelo unidimensional resultou nas seguintes medidas: CFI de 0,7545 e TLI de 0,690 (ambos abaixo de 0.9), Qui-quadrado=767,33, gl=135, RMSEA de 0,121 (acima do limite de 0.08), com IC90% (0,113 – 0,129) e p=5,04409e-98 (Figura 2).

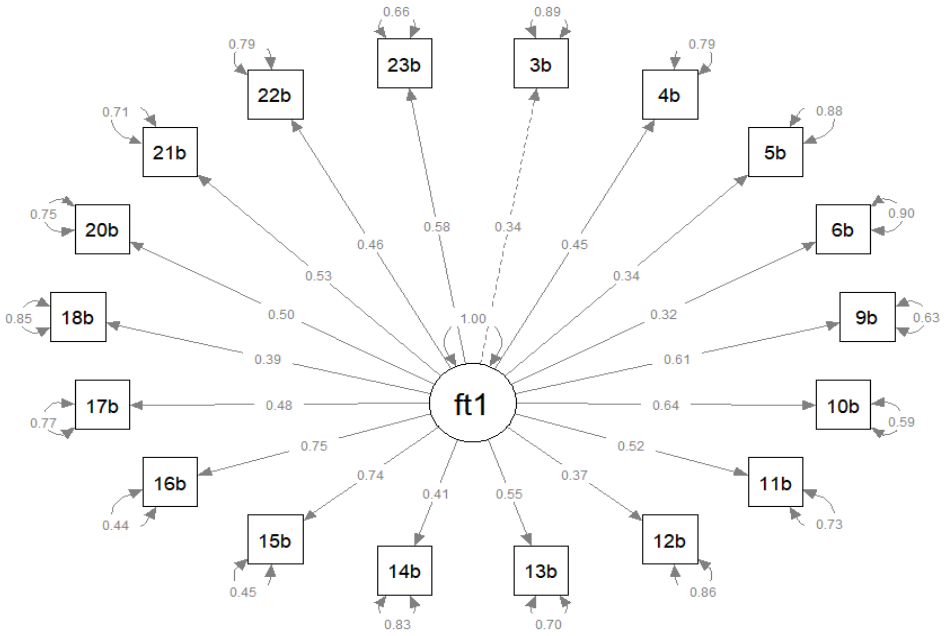

Figura 2. Diagrama de trajetória de análise fatorial confirmatória e carregamento padronizado dos itens. Botucatu, SP, Brasil, 2022.

Validade Convergente

Na Tabela 3 encontra-se apresentada a matriz de Correlações de Spearman inter-item e item-total, sendo encontradas correlações entre itens e escores do QODD 3.2a. Nota-se que a maioria das correlações entre os itens foi fraca ou moderada.

Observa-se também que as questões 13b, 9b e 10b foram as que mais apresentaram correlações moderadas com outros itens do instrumento, respectivamente: 13b e 14b/15b/16b/20b/21b; 9b e 10b/11b/15b/16b/21b; 10b e 15b/16b/23b. As demais que apresentaram correlações moderadas com outros dois itens do instrumento foram: 4b e 17b; 5b e 23b; 14b e 20b; 15b e 21b; 16b e 20b; 17b e 18b/20b; 20b e 23b; 22b e 23b. Quando correlacionadas com o escore total, correlações moderadas foram observadas entre as questões 3 a 6b, 11b, 12b, 14b, 17 a 20b e 22b.

As questões 15b e 16b apresentaram forte correlação, assim como as questões 9b, 10b, 13b, 15b, 16b, 21b e 23b quando correlacionadas com o escore total do instrumento. Em relação à AVE, apenas a dimensão família apresentou valor acima de 0,5.

Tabela 3. Correlações de *Spearman* inter-item e item total. Botucatu, SP, Brasil, 2022.

Itens		3b	4b	5b	6b	9b	10b	11b	12b	13b	14b	15b	16b	17b	18b	20b	21b	22b	23	Pontos
3b	rho	1,00	0,36	0,24	0,10	0,29	0,22	0,18	0,08	0,32	0,15	0,18	0,20	0,30	0,20	0,25	0,33	0,24	0,23	0,50
	p	0,00	0,00	0,02	1,00	0,00	0,04	0,26	1,00	0,00	1,00	0,74	0,35	0,00	0,28	0,01	0,00	0,01	0,01	0,00
4b	rho		1,00	0,37	0,11	0,38	0,38	0,29	0,15	0,30	0,21	0,35	0,32	0,46	0,14	0,31	0,34	0,29	0,30	0,56
	p		0,00	0,00	1,00	0,00	0,00	0,00	0,79	0,00	0,27	0,00	0,00	0,00	1,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
5b	rho			1,00	0,35	0,31	0,31	0,24	0,09	0,17	0,25	0,17	0,18	0,07	0,21	0,28	0,27	0,11	0,42	0,52
	p			0,00	0,00	0,00	0,00	0,04	1,00	0,27	0,30	0,76	1,00	1,00	0,42	0,01	0,01	1,00	0,00	0,00
6b	rho				1,00	0,23	0,37	0,25	0,12	0,21	0,20	0,23	0,22	0,18	0,30	0,19	0,28	0,12	0,22	0,43
	p				0,00	0,02	0,00	0,02	1,00	0,03	0,47	0,10	0,15	0,67	0,00	0,91	0,01	1,00	0,30	0,00
9b	rho					1,00	0,60	0,53	0,16	0,40	0,33	0,52	0,52	0,23	0,15	0,27	0,45	0,26	0,35	0,66
	p					0,00	0,00	0,00	0,41	0,00	0,00	0,00	0,00	0,01	1,00	0,00	0,00	0,01	0,00	0,00
10b	rho						1,00	0,35	0,37	0,39	0,34	0,50	0,53	0,36	0,33	0,39	0,36	0,25	0,41	0,68
	p						0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,02	0,00	0,00
11b	rho							1,00	0,11	0,34	0,14	0,37	0,38	0,20	0,11	0,18	0,33	0,28	0,28	0,52
	p							0,00	1,00	0,00	1,00	0,00	0,00	0,05	1,00	0,27	0,00	0,00	0,00	0,00
12b	rho								1,00	0,16	0,24	0,34	0,32	0,23	0,25	0,13	0,10	0,22	0,30	0,41
	p								0,00	0,30	0,02	0,00	0,00	0,01	0,03	1,00	1,00	0,02	0,00	0,00
13b	rho									1,00	0,50	0,45	0,48	0,35	0,23	0,41	0,41	0,36	0,38	0,63
	p									0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,01	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
14b	rho										1,00	0,34	0,34	0,22	0,24	0,42	0,29	0,23	0,26	0,51
	p										0,00	0,00	0,00	0,27	0,03	0,00	0,00	0,08	0,00	0,00
15b	rho											1,00	0,93	0,33	0,25	0,37	0,40	0,34	0,38	0,67
	p											0,00	0,00	0,00	0,01	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
16b	rho												1,00	0,36	0,27	0,41	0,39	0,33	0,39	0,67
	p												0,00	0,00	0,01	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
17b	rho													1,00	0,41	0,41	0,33	0,39	0,37	0,53
	p													0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
18b	rho														1,00	0,32	0,33	0,25	0,31	0,44
	p														0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
20b	rho															1,00	0,39	0,38	0,49	0,55
	p															0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
21b	rho																1,00	0,37	0,40	0,60
	p																0,00	0,00	0,00	0,00
22b	rho																	1,00	0,41	0,46
	p																	0,00	0,00	0,00
23	rho																		1,00	0,65
	p																		0,00	0,00
Pontos	rho																			1,00
	p																			0,00

Confiabilidade

A análise da confiabilidade foi realizada por meio da consistência interna do instrumento, utilizando o Alfa de Cronbach, e da estabilidade temporal (teste-reteste), através do ICC. O Alfa de Cronbach foi de 0,8587 e o ICC de 0,9927 (IC 95%=0,9852 – 1,0002), considerado adequado para o instrumento.

A tabela 4 apresenta as questões que compuseram a versão final do instrumento com 18 itens:

Tabela 4. Questões da versão final do instrumento validado para o português brasileiro. Botucatu, SP, Brasil, 2022.

Item	Questões
1	Com que frequência o seu ente querido foi capaz de se alimentar sozinho?
2	Com que frequência o seu ente querido parecia respirar de maneira confortável?
3	Com que frequência o seu ente querido parecia se sentir em paz durante o processo de morrer?
4	Com que frequência o seu ente querido parecia não ter medo de morrer?
5	Com que frequência o seu ente querido passou o tempo com a família ou com os amigos?
6	Com que frequência o seu ente querido passou o tempo sozinho?
7	O seu ente querido foi tocado ou abraçado pelas pessoas que lhe eram queridas?

8	Todos os custos do atendimento do seu ente querido foram pagos?
9	O seu ente querido despediu-se das pessoas que lhe eram queridas?
10	O seu ente querido resolveu algum desentendimento com alguém, ou expôs seus sentimentos negativos com outras pessoas?
11	O seu ente querido recebeu uma ou mais visitas de um líder religioso ou espiritual?
12	O seu ente querido recebeu alguma visita religiosa ou ritual antes de morrer?
13	O seu ente querido estava sob respiração artificial, ou seja, foi colocado em ventilação mecânica (respirador) para respirar por ele?
14	O seu ente querido realizou diálise dos rins?
15	O seu ente querido discutiu com o médico dele os desejos dele sobre como gostaria de ser cuidado no fim da vida; por exemplo, ressuscitação ou cuidados intensivos?
16	Algum familiar esteve presente no momento da morte do seu ente querido?
17	No momento que antecedeu a morte do seu ente querido, ele (a) estava:
18	De maneira geral, como você classificaria a qualidade do processo do morrer do seu ente querido?

Discussão

Pode-se considerar que a avaliação da qualidade da morte abrange diferentes concepções e está fundamentada em circunstâncias envolvendo o preparo, o enfrentamento, a valorização das identidades e as responsabilidades no cenário de provisão de cuidados. Estes elementos, bem como os aspectos socioculturais, tendem a repercutir diretamente nas ressignificações e experiência dos envolvidos.[2,4]

Quanto ao perfil dos participantes da versão brasileira, identificou-se grande semelhança com a população participante das versões traduzidas e validadas para o espanhol[10,11], em que prevaleceram mulheres, com média de 50 anos e na condição de filhas. Tais características podem decorrer de padrões culturais e sociais existentes em países de língua latina, incluindo a rede de apoio e constituintes familiares.

Em análise, verifica-se que este estudo contou com contingente de 326 sujeitos, superior ao de outras pesquisas semelhantes[10-13], cujos quantitativos variaram de 72 a 150 participantes. Nesse sentido, infere-se que a versão brasileira transcendeu as recomendações da literatura quanto à equivalência amostral de dez indivíduos por itens do instrumento a ser avaliado[18], perfazendo quantitativo duas vezes maior do que o necessário para o estudo de validação proposto. Contudo, a literatura também recomenda que instrumentos complexos detenham população de, ao menos, 200 sujeitos[10], o que representa uma boa prática adotada no processo de validação do QODD 3.2a para o português.

No que se refere à avaliação da qualidade da morte, a pontuação média do QODD 3.2a validado para o português brasileiro foi de 42,10 (DP± 16,90). Quando comparado com outras versões, é possível verificar melhores escores (64 a 69 pontos) nos estudos realizados em contexto hospitalar geral ou comunitário[10,11] quando comparados com pacientes críticos[13],

que apresentaram pior pontuação (33 pontos). Cabe considerar que o cenário intensivo sempre está permeado por inúmeros fatores que denotam maior gravidade e/ou complexidade. Além disso, na presente investigação um ponto importante a ser destacado refere-se ao período de coleta de dados, que coincidiu com a pandemia da COVID-19, o que pode ter interferido nos resultados.

Diferentemente da versão espanhola validada em um Centro de Cuidados Paliativos no Chile[10], com medida do KMO (0,322) e Bartlett=542,31 (p<0,001), a versão em português confirmou boa adequação da amostra para AFE. Foram identificados dois fatores oblíquos com *eingevalues* maior que 1,0, os quais foram confirmados pela Análise Paralela de Horn, semelhantemente à versão persa com KMO (0,770) e Bartlett=1642,543 (p<0,001).[12]

Quanto à definição dos fatores para a análise proposta, seguiu-se recomendação da literatura para manter apenas aqueles que carregassem três ou mais variáveis ou questões, com cargas fatoriais maiores que 0,3[28], o que, neste caso, resultou em um único fator com 18 itens. Nesse aspecto, verifica-se consenso na literatura em relação à adoção de critérios para a análise fatorial, todavia, ao se tratar da definição das cargas fatoriais mínimas, foram observadas algumas diferenças, tal como apontado na validação da versão persa, que considerou fatores com dois ou mais itens e carga fatorial maior ou igual a 0,45[12], e na versão chinesa[13], que considerou cargas fatoriais acima de 0,4. Assim, em ambas as versões, seguindo tais cargas fatoriais, foram extraídos três e cinco fatores, respectivamente. No presente estudo, entretanto, se fossem consideradas apenas cargas fatoriais acima de 0,4, seria excluído um número considerável de itens, resultando em apenas oito questões. Por isso, optou-se por manter cargas acima de 0,3, a fim de contemplar mais conteúdo abordado pelo instrumento.

A normalidade multivariada dos dados deste estudo e as medidas de qualidade de ajuste ficaram abaixo das adequadas, com CFI e TLI abaixo de 0,9 e RMSEA acima do limite de 0,08, Qui-quadrado=633,21, gl=135, p=1,73166e-65. Quando comparado com as versões chilena[10] e persa[12], desenvolvidas em um centro de cuidados paliativos e em uma UTI neonatal, percebe-se que as medidas de qualidade de ajuste do modelo fatorial também se mantiveram abaixo dos valores ideais, outrossim, com melhores resultados quando comparadas com a versão brasileira. Dados superiores para este quesito são identificados na versão chinesa[13], cujos valores de CFI, TLI e RMSEA foram 0,93, 0,91 e 0,033, respectivamente.

Cabe ressaltar que, com o intuito de obter melhores parâmetros quanto à qualidade do constructo, o processo de validação da versão chilena[10] também apresentou uma segunda AFC baseada no modelo de 13 itens sugerido por Downey *et al.*[9] Assim, foi desenvolvida uma versão reduzida, com apenas quatro domínios. Ademais, o coeficiente de Pearson indicou

correlação fraca ao explorar a relação entre cada item com o fator estudado, dado também verificado na versão chinesa do mesmo instrumento.[13]

No que se refere à análise da confiabilidade, a consistência interna por meio do coeficiente alfa de Cronbach foi satisfatória. Dados semelhantes foram verificados nas validações de outras versões, com variação do Alfa de Cronbach de 0,60 a 0,88[10-13], mostrando a confiabilidade do instrumento para análise do constructo que se propõe a medir. Importante ressaltar que os valores do coeficiente alfa de Cronbach são fortemente influenciados pelo número de itens do instrumento de medida[34] e que, apesar das versões do QODD terem apresentado estrutura fatorial com número variável de itens carregados, a consistência interna se manteve em níveis satisfatórios.

Quanto à estabilidade temporal, a avaliação da correlação intraclasse (ICC) mostrou-se altamente significativa para todas as questões. Dados semelhantes foram verificados nas validações de outras versões, com ICC entre 0,88 e 0,97.[11,12]

A validação do QODD 3.2a viabilizará análises por meio de método quantitativo em um cenário que até então era investigado mormente através de abordagens qualitativas, dadas as subjetividades em torno da morte. Há de se considerar que, além de mais econômico e menos complexo do que o desenvolvimento de um novo instrumento[22,23], sua validação permitirá explorar experiências primárias, cujos constructos se mantiveram em mesma ótica de análise, todavia adaptados para o contexto cultural brasileiro, tal como o realizado para outros idiomas, incluindo o espanhol, alemão, chinês e persa, com versões de 31, 25 e 14 itens.[10-13]

Uma vez que o processo de tradução e adaptação cultural do QODD 3.2a[17] tenha consistido apenas no primeiro passo de um processo para torná-lo confiável e passível de ser corretamente aplicado em nossa realidade,[35] este estudo conferiu continuidade ao processo de validação psicométrica, para atestar sua representatividade como um método válido para mensurar o constructo que, de fato, se propõe a medir.[15,16]

Compreende-se que todo o processo de validação de instrumento em uma nova realidade cultural requer rigoroso processo de validação psicométrica, incluindo definição dos níveis de padronização para avaliação, porém deve-se primar por evidências capazes de assegurar que o instrumento seja útil como ferramenta de mensuração.[25]

Conclusão

Os resultados do presente estudo indicam que a versão do Q*uality of Dying and Death - Versão 3.2a (*terapia intensiva) para a língua portuguesa tem estrutura unidimensional e confiabilidade aceitável, mas não obteve bom ajuste ao modelo fatorial proposto.

Acredita-se que sejam necessários mais estudos exploratórios com esse instrumento, e com uma amostra duplicada, haja vista que a escala tem padrões de respostas diferentes para os itens e as questões “b” podem não ser respondidas pelos participantes.

Em contrapartida, como ponto forte destaca-se a disponibilização de um instrumento inédito no Brasil, cujo intuito converge com as atuais diretrizes assistenciais que contemplam a morte como um elemento fundamental e que repercute nas percepções póstumas dos cuidados no fim da vida, indicando pontos passíveis de intervenção por meio da especialização dos cuidados em terapia intensiva.

Referências

1. Gellie A, Mills A, Levinson M, Stephenson G, Flynn E. Death: a foe to be conquered? Questioning the paradigm. Age Ageing;2015;44(1):7-10.

2. Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR. Evaluating the quality of dying and death. J Pain Symptom Manage. 2001;22(3):717-26.

3. Gerritsen RT, Hofhuis JGM, Koopmans M, Woude MV, Bormans L, Hovingh A, et al. Perception by Family Members and ICU Staff of the Quality of Dying and Death - Versão 3.2 para terapia intensive in the ICU. A Prospective Multicenter Study in The Netherlands. Chest. 2013;143(2):357-63.

4. Brooks LA, Manias E, Nicholson P. Barriers, enablers and challenges to initiating end-of-life care in an Australian intensive care unit context. Aust Crit Care. 2017;30(3):161-6.

5. Mularski R, Curtis JR, Osborne M, Engelberg RA, Ganzini L. Agreement among family members in their assessment of the Quality of Dying and Death. J Pain Symptom Manage. 2004;28(4):306-15.

6. Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. J Pain Symptom Manage. 2002;24(1):17-31.

7. Gerritsen RT, Koopmans M, Hofhuis JG, Curtis JR, Jensen HI, Zijlstra JG, et al. Comparing Quality of Dying and Death - Perceived by Family Members and Nurses for Patients Dying in US and Dutch ICUs. Chest. 2017;151(2):298-307.

8. Curtis, J.R.; Downey, L.; Engelberg, R.A. The quality of dying and death: Is it ready for use as an outcome measure? Chest 2013;143(2):289-291.

9. Downey L, Curtis JR, Lafferty WE, Herting JR, Engelberg RA. The Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD): empirical domains and theoretical perspectives. J Pain Symptom Manage. 2010;39(1):9-22.

10. Pérez-Cruz PE, Perez OP, Bonati P, Parisi OT, Satt LT, Otaiza MG, et al. Validation of the Spanish Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD-ESP) in a Home-

Based Cancer Palliative Care Program and Development of the QODD-ESP-12. Journal of Pain and Symptom Management. 2017;53(6):1042-49.

11. Sánchez DG, Cuesta-Vargas AI. Cross-cultural adaptation and psychometric testing of the Quality of Dying and Death Questionnaire for the Spanish population. European Journal of Oncology Nursing. 2018;33:8-13.

12. Moslemi M, Nikfarid L, Nourian M, Nasiri M, Rezayi F. Translation, Cultural, and Age-Related Adaptation and Psychometric Properties of Persian Version of "Quality of Dying and Death" in Nurses Working in Neonatal Intensive Care Units. Indian Journal of Palliative Care. 2020;26(1):34-39.

13. Han X, Mei X, Zhang J, Zhang T, Yin A, Qiu F, et al. Validation of the Chinese Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Family Members of ICU Patients. Journal of Pain and Symptom Management. 2021;26(1):62(3):599-608.

14. Glavan BJ, Engelberg RA, Downey L, Curtis JR. Using the medical record to evaluate the quality of end-of-life care in the intensive care unit. Crit Care Med. 2008;36(4):1138-46.

15. Terwee CB, Bot SDM, de Boer MR, van der Windt DAWM, Knol DL, Dekker J, et al. Quality criteria were proposed for measurement properties of health status questionnaires. J Clin Epidemiol. 2007;60(1):34-42.

16. Pasquali L. Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação. Petrópolis: Vozes; 2013, 392 p.

17. Meneguin S, Benichel CR, Morais JF, Oliveira C. Translation and cultural adaptation into portuguese of the Quality of Dying and Death Scale for family members of patients in intensive care units. Int. J. Environ. Res. Public Health. 2022;19(6):3614.

18. Boateng GO, Neilands NT, Frongillo EA, Melgar-Quiñonez HR, Young SL. Best Practices for Developing and Validating Scales for Health, Social, and Behavioral Research: A Primer. Front. Public Health, 2018;6:e149.

19. Santos TBL. Tamanho de amostra para o teste-reteste na determinação do coeficiente de correlação intraclasse. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Estatística) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2018. 39 p.

20. Mendes M, Pala A. Type I error rate and power of three normality tests. Pak J Info Tech. 2003;2(2):135-9.

21. Little R J, Rubin DB. Statistical analysis with missing data. 3rd Revised ed. John Wiley & Sons, 2019. 462 p.

22. Bland JM, Altman DG. Statistics notes: Cronbach's alpha. BMJ. 1997;314(7080):572–572.

23. Cicchetti DV. Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and standardized assessment instruments in psychology. Psychological Assessment. 1994;6(4):284–90.

24. Hair JrJF, Black WC, Sant'Anna AS. Análise multivariada de dados (6a. ed.). Grupo A - Bookman; 2000.

25. Fayers PM, Machin D. Quality of life: the assessment, analysis, and reporting of patient-reported outcomes. Third edition. Chichester, West Sussex, UK; Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc, 2016. 648 p.

26. Hutcheson G. The Multivariate Social Scientist [Internet]. 6 Bonhill Street, London EC2A 4PU: SAGE Publications, Ltd.; 1999.

27. Figueiredo-Filho DB, Silva-Junior JÁ. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. Opin. Pública, 2010;16(1):160-85.

28. Fabrigar LR, Wegener DT. Exploratory Factor Analysis. Oxford: Oxford University Press; 2011, 176 p.

29. Damásio BF. Uso da análise fatorial exploratória em psicologia. Aval. psicol. 2012;11(2):213-228.

30. Anunciação L. An overview of the history and methodological aspects of psychometrics. J Reattach Ther Develop Divers. 2018;1(1):44-58.

31. Brown TA. Confirmatory factor analysis for applied research. Guilford Press: New York, EUA, E-book. 2015:1-493.

32. Fornell C, Larcker DF. Evaluating Structural Equation Models with Unobservable Variables and Measurement Error. Journal of Marketing Research, 1981:18(1):39–50.

33. Ogrinc G, Davies L, Goodman D, Batalden P, Davidoff F, Stevens D. SQUIRE 2.0 (Standards for Quality Improvement Reporting Excellence): Revised publication guidelines from a detailed consensus process. J Nurs Care Qual. 2016;31(1):1-8.

34. Mokkink LB, Prinsen CAC, Bouter LM, Vet HCW de, Terwee CB. The COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) and how to select an outcome measurement instrument. Braz J Phys Ther. 2016;20(2):105–13.

35. Spinel VMCD, Minosso JSM, Meireles ECA, Oliveira MAC. Tradução, adaptação cultural e avaliação das propriedades psicométricas do Bonn Palliative Care Knowledge Test (BPW) para o contexto brasileiro. In: Anais do I Simpósio Internacional de Pós-graduação em Enfermagem; São Paulo, Brasil. Campinas: Galoá. 2017;1:95641.

ARTIGO 4: QUALIDADE DO PROCESSO DE MORTE E MORRER NA PERCEPÇÃO DE FAMILIARES DE PACIENTES DE UTIS DO BRASIL

Resumo

Objetivo: avaliar experiências de fim de vida, a qualidade do processo de morte e morrer na percepção de familiares de pacientes de unidade de terapia intensiva adulto e identificar as variáveis associadas a ele.
Métodos: estudo transversal realizado com 326 familiares de pacientes hospitalizados, no período de novembro de 2020 a abril de 2021, que evoluíram a óbito em três UTI's de hospitais públicos do interior paulista, Brasil, utilizando questionário com dados sociodemográficos e o *Quality of Dying and Death* (QODD) versão 3.2a, traduzido e validado no Brasil.
Resultados: predominaram participantes do sexo feminino, com idade média de 45 anos, nível médio de instrução 175 (53,7%) e cujo grau de parentesco era filho (54,3%). A mediana do escore de qualidade da morte foi de 33,80 pontos, sendo que a pontuação foi pior quando o paciente foi a óbito por COVID-19 (27,03). Tempo de permanência no hospital ($p<0.0001$), dias de internação na UTI ($p<0.0001$) e óbito do familiar por COVID-19 ($p=0.0025$) influenciaram de forma independentemente o escore da qualidade do processo de morte e morrer. Por outro lado, idade do ente associou-se positivamente à avaliação da qualidade da morte ($p=0.0030$).
Conclusão: a avaliação da qualidade da morte foi considerada uma experiência ruim na perspectiva dos familiares. Óbito do familiar por COVID-19 e dias de internação na UTI resultaram em pior percepção da qualidade do processo de morte e morrer. Porém, dias de internação hospitalar influenciaram de maneira positiva esta avaliação.

Descritores: Morte; Qualidade; Terapia intensiva; Fatores associados. Atitude frente a morte.

Introdução

Outrora, a morte era admitida como uma experiência que reunia os entes queridos em torno do leito moribundo. Porém, com a industrialização e urbanização do século XIX, a diminuição da religiosidade ocidental e o crescente conhecimento acerca do tratamento das doenças, este cenário foi transportado para os leitos hospitalares.[1]

Diante disso, a provisão de cuidados no fim da vida representou forma de resgatar resquícios de princípios que se esvaíram durante essa transição de paradigmas e passou a despertar interesse por parte de pacientes, familiares e profissionais da saúde, no que concerne à manutenção do enfrentamento da morte e debates sobre a dicotomia entre rever as terapias de prolongamento da vida e ofertar condições para uma morte boa, digna e confortável.[2]

Ao ser direcionado para a avaliação pessoal da experiência do adoecimento e prognóstico desfavorável, o princípio de qualidade da morte configura-se como um processo livre de angústias e sofrimento potencialmente evitáveis para os envolvidos, incluindo acordos e equilíbrio entre os desejos, padrões éticos, culturais e necessidades individuais.[2,3] Pode-se considerar que a avaliação da qualidade da morte possui ênfase nas experiências de preparo e

enfrentamento[2,4], e na valorização das identidades e responsabilidades.[5]

A literatura faz referência a múltiplos fatores, tais como questões culturais e religiosas, processo de doença envolvido, fase da vida ou faixa etária, distanciamento das rotinas, forma abrupta como a doença se manifesta, perda da autonomia, situações conflitantes, manifestações clínicas como dor, dispneia e desorientação, e, por fim, processos intervencionistas.[1-9]

Estes aspectos têm sido explorados por diferentes métodos, os quais têm contribuído para a redução das subjetividades em torno da morte.[2] Um dos principais enfoques direciona-se aos familiares enlutados, cujas vivências e percepções representam a melhor oportunidade para compreensão do processo do morrer e da qualidade dos cuidados prestados ao seu ente querido em vida. Neste sentido, observa-se tendência quanto ao uso de instrumentos avaliativos como forma de trazer concretude, mesmo que postumamente, de elementos que retratam o grau de concordância entre as preferências de uma pessoa para morrer e o momento da morte, tal como o *Quality of Dying and Death* (QODD).[6]

O QODD representa um modelo conceitual e operacional para se medir a qualidade e o processo da morte, trazendo definições que norteiam e orientam o cuidado mediante as preferências do paciente e como estas podem ou são viabilizadas nos cuidados no final da vida. Foi proposto em 2001, pelos pesquisadores norte-americanos da Universidade de Washington, Seattle, EUA[6,7], composto inicialmente por 31 itens distribuídos em seis domínios. [2,6] Dada a sua relevância no contexto em que é aplicado, foi traduzido e validado nos idiomas inglês, italiano, espanhol, alemão, chinês e persa, em versões com 12 a 31 itens, principalmente em contexto intensivo.[6,9-17]

Recentemente, a versão 3.2a destinada aos familiares de pacientes hospitalizados em unidade intensiva foi traduzida para o português e adaptada culturalmente no Brasil.[18] Neste sentido, e integrando o escopo do processo de validação psicométrica, vislumbrou-se avaliar a qualidade da morte em contexto brasileiro, sumarizando informações de extrema valia para a condução de cuidados junto a esta população.[2,7]

Sendo assim, este estudo objetivou avaliar a qualidade da morte de pacientes intensivos sob a ótica dos familiares, utilizando o *Quality of Dying and Death* (QODD), versão 3.2a em português (Brasil), e identificar as variáveis associadas a ele.

Métodos

Tratou-se de estudo exploratório, transversal e com abordagem quantitativa. Foi realizado em três hospitais públicos do interior de SP, Brasil, no período de dezembro de 2020 a março de 2022.

Foram considerados elegíveis para o estudo familiares, de ambos os sexos, que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: idade igual ou superior a 18 anos, ter acompanhado o processo de morte do familiar/ente querido, ocorrido na UTI entre 30 e 90 dias após período de internação superior a 48 horas, ter condições emocionais autorreferidas para participar da pesquisa, aceitar participar da pesquisa. Foram excluídos os familiares que não concluíram o preenchimento do instrumento de coleta de dados ou não foram localizados.

Para coleta de dados foi utilizado o instrumento *Quality of Dying and Death* (QODD), versão 3.2a em português (Brasil).[18] Este apresenta duas partes:

A primeira trata das experiências e qualidade da morte, é composta por 18 questões, sendo os itens de 1 a 17 agrupados em caráter unidimensional e contemplando contextos acerca dos sintomas e controle pessoal, preferências de tratamento, preocupações e preparação e momento da morte, todas subdivididas em duas partes, identificadas como “a” e “b”. As questões “a” verificam a percepção ou não de determinada experiência, ao passo que as questões “b” classificam-nas em uma escala tipo *Likert* variando de 0 (experiência terrível) a 10 (experiência quase perfeita). Somando-se a esta, o item 18 classifica a qualidade da morte de maneira global, possuindo apenas a classificação tipo *Likert* com respostas também variando de 0 a 10. A segunda é composta por 11 questões sociodemográficas, contemplando dados como sexo, idade, nacionalidade, etnia, escolaridade, grau de parentesco, tempo de moradia, tempo de hospitalização total, tempo de hospitalização na UTI e condição de doença atrelada ou não à COVID-19.

Considerando-se que os indicadores de qualidade da morte são pouco conhecidos nessa população, para uma dimensão de efeito de 20% e confiabilidade de 95%, o tamanho amostral mínimo foi estimado em 96 participantes.

As entrevistas duraram em média 14 minutos e foram realizadas através de interação por contato telefônico, no qual um dos pesquisadores realizava os questionamentos e procedia com o preenchimento do instrumento. Posteriormente, as informações coletadas foram transcritas e tabuladas em formulário eletrônico.

Obtiveram-se as pontuações das variáveis explanatórias do instrumento, segundo os domínios avaliados. Posteriormente, calculou-se a pontuação total das classificações da experiência de morrer do paciente por meio da soma das respostas dos itens “b” dividida pelo número de itens efetivamente respondidos, sendo este resultado posteriormente dividido por

dez (pontuação total em cada questão) e multiplicado por 100, resultando em variação de zero a 100 pontos. Pontuações mais altas indicaram melhor qualidade de morte.

Inicialmente, todas as variáveis foram analisadas descritivamente. Para descrever o perfil da amostra, foram produzidas frequências absolutas (n) e percentuais (%) das variáveis categóricas (qualitativas) e medidas descritivas (média, desvio padrão, mínimo, mediana e máximo) das variáveis quantitativas. Para relacionar variáveis foram utilizados testes de Qui-quadrado/Exato de Fisher para variáveis categóricas e teste de Mann-Whitney ou Kruskal-Wallis para variáveis numéricas.[19] A correlação entre variáveis numéricas foi medida pela correlação de Spearman. A identificação de fatores associados com Escore/Q18 foi feita com regressão linear múltipla com critério de seleção stepwise. O nível de significância adotado foi de 5% e para a análise estatística foram utilizados os programas computacionais *The SAS System for Windows* (*Statistical Analysis System*), versão 9.4. SAS Institute Inc, 2002-2012, Cary, NC, USA.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu (FMB) (parecer número 2.772.325) e seguiu as diretrizes do *Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology* (STROBE).[20]

Resultados

Com base nos critérios de inclusão, foram identificados 529 óbitos ocorridos no período do estudo. Destes, 132 familiares foram excluídos devido à recusa na participação e 71 pela impossibilidade de localização ou contato, resultando em 326 participantes.

Na Tabela 1 estão apresentadas as características sociodemográficas dos participantes. Prevaleceram sujeitos do sexo feminino 210 (64,4%), com idade média de 45 (±13,7) anos, brancos 229 (70,2%) e com ensino médio 175 (48.8%).

Tabela 1. Características sociodemográficas dos participantes do estudo. Botucatu, SP, 2022.

Variáveis	n=326
Familiares e/ou cuidadores	
Idade*	45 (±13,7)
Sexo**	
Masculino	116 (35,6%)
Feminino	210 (64,4%)
Sexo do ente querido**	
Masculino	190 (58,3%)
Feminino	136 (41,7%)
Etnia**	
Branco	229 (70.2%)
Negro	23 (7.1%)
Amarelo	2 (0.6%)

Pardo	69 (21.2%)
Indígena	2 (0.6%)
Outra	1 (0.3%)
Escolaridade**	
Analfabeto	27 (8.3%)
Fundamental	34 (10.4%)
Médio ou técnico/profissionalizante	175 (53.7%)
Superior	72 (22.1%)
Pós-graduação	18 (5.5%)
Grau de parentesco**	
Cônjuge ou companheiro	48 (14.7%)
Filho	177 (54.3%)
Irmão	22 (6.7%)
Pai/mãe	8 (2.5%)
Outro parentesco	67 (20.5%)
Amigo	4 (1.2%)
Viveu/morou junto com ente querido**	
Sim	48 (14.7%)
Não	64 (19.6%)
Há quanto tempo conhecia o ente querido (anos)*	37,7 (16,2)

*** média(dp) / ** n(%)**

A idade média dos entes falecidos foi 66 (±16,1) anos. Estiveram hospitalizados em média por 19 (±27) dias, sendo 12 (±14) em terapia intensiva. Apenas 21% dos pacientes tinham diagnóstico associado com síndrome respiratória aguda grave pela COVID-19.

Na tabela 2 seguem as percepções dos familiares quanto às experiências vivenciadas pelos pacientes durante a estadia na UTI (questões "a"). Nota-se que quase todos os aspectos avaliados apresentaram percentuais condizentes com uma experiência ruim.

Tabela 2. Percentuais das experiências vivenciadas pelos pacientes na UTI. Botucatu, SP, 2022.

Questões	**Opções de resposta do *Quality of Dying and Death* 3.2[a]**								
	Nenhum momento	Poucas vezes	Algumas vezes	Boa parte tempo	Maior parte tempo	O tempo todo	Não sei	Sim	Não
	N (%)								
q1. Capacidade para se alimentar sozinho	194 (59,51%)	48 (14,72%)	11 (3,37%)	16 (4,91%)	8 (2,45%)	29 (8,90%)	20 (6,13%)	-	-
q2. Respirar de maneira confortável	112 (38,5%)	71 (24,4%)	25 (8,6%)	34 (10,43%)	19 (7,67%)	30 (21,78%)	35 (34,36%)	-	-
q3. Sentimento de paz durante o morrer	66 (20,25%)	27 (8,28%)	16 (4,91%)	31 (9,51%)	30 (9,20%)	46 (14,11%)	110 (33,74%)	-	-
q4. Não temer a morte	76 (23,31%)	27 (8,28%)	13 (3,99%)	23 (7,06%)	25 (7,67%)	58 (17,79%)	104 (31,90%)	-	-
q5. Passar um tempo com a família ou amigos	134 (41,10%)	80 (24,54%)	38 (11,66%)	23 (7,06%)	14 (4,29%)	33 (10,12%)	4 (1,23%)	-	-
q6. Passar um tempo sozinho	51 (15,64%)	42 (12,88%)	25 (7,67%)	34 (10,43%)	36 (11,04%)	102 (31,29%)	36 (11,04%)	-	-
q7. Ser tocado ou abraçado pelas pessoas queridas	-	-	-	-	-	-	16 (4,91%)	167 (51,23%)	146 (44,79%)
q8. Custos do atendimento pagos	-	-	-	-	-	-	12 (3,68%)	174 (55,37%)	140 (42,94%)

q9. Ter se despedido das pessoas queridas	-	-	-	-	-	-	16 (4,91%)	69 (21,17%)	241 (73,93%)
q10. Ter resolvido algum desentendimento	-	-	-	-	-	-	69 (21,17%)	26 (7,98%)	231 (70,86%)
q11. Ter recebido visita de líder religioso / espiritual	-	-	-	-	-	-	48 (14,72%)	82 (25,15%)	196 (60,12%)
q12. Ter recebido visita religiosa antes de morrer	-	-	-	-	-	-	54 (16,56%)	85 (26,07%)	187 (57,36%)
q13. Uso de ventilação mecânica	-	-	-	-	-	-	20 (6,13%)	260 (79,75%)	46 (14,11%)
q14. Realização de hemodiálise	-	-	-	-	-	-	51 (15,64%)	113 (34,66%)	162 (49,69%)
q15. Ter discutido sobre os cuidados no fim da vida	-	-	-	-	-	-	60 (18,40%)	17 (5,21%%)	249 (76,38%)
q16. Presença de familiar no momento da morte	-	-	-	-	-	-	5 (1,53%)	39 (11,96%)	282 (86,50%)
q17. Estado no momento da morte	**Acordado (a)** 16 (4,91%)		**Dormindo** 21 (6,44%)		**Em coma** 236 (72,39%)		**Não sei** 53 (16,26%)	- -	- -

De maneira complementar, a figura 1 demonstra a distribuição das avaliações das experiências vivenciadas pelos pacientes durante a estadia na UTI (questões “b”).

Verifica-se que a classificação “experiência terrível” apresentou frequência significativa, principalmente quanto à ausência do familiar no momento da morte e à falta de oportunidade para se despedir.

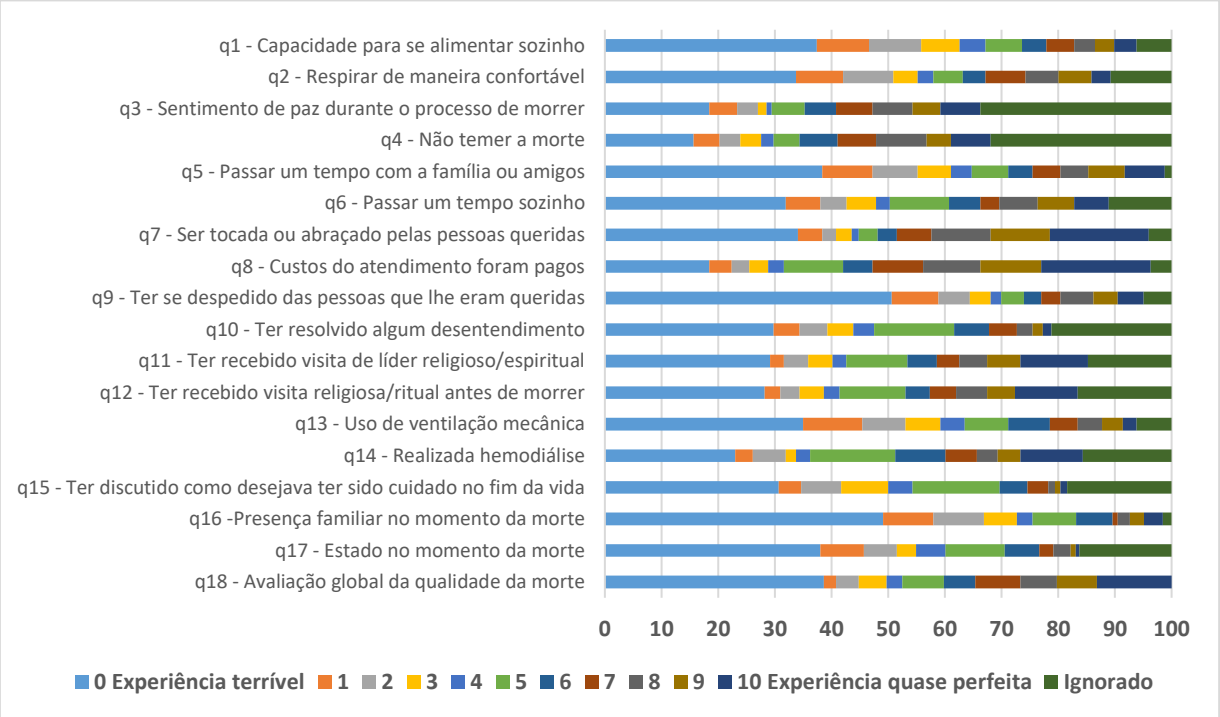

Figura 1. Distribuição das avaliações das experiências percebidas pelos familiares dos pacientes que evoluíram a óbito na UTI. Botucatu, SP, 2022.

Na tabela 3 encontra-se a correlação do escore geral com as médias de avaliações da qualidade da morte, segundo as variáveis explanatórias. Verifica-se que a média e mediana do escore geral de avaliação da qualidade da morte na UTI foi de 35,05 (±19,05) e 33,80, respectivamente, e que houve diferença estatisticamente significante com piora do escore quando associado com a COVID-19 [20,72;0,00-67,06 (p=0.0029)].

Tabela 3. Distribuição do escore total de avaliação da qualidade da morte em relação às variáveis explanatórias. Botucatu, SP, 2022.

Variável	N	Média (DP)	Mínimo	Mediana	Máximo	p
Avaliação geral	326	35,05(±19,05)	0,00	33,80	84,29	
Sexo						
Masculino	116	37,04(±20,01)	0,00	39,04	84,29	0.1857
Feminino	210	33,95(±18,94)	0,00	32,23	77,06	
Etnia						
Branco	229	34,73(±19,79)	0,00	32,94	84,29	0.5453
Negro	23	31,36(±19,19)	5,88	22,86	70,00	
Amarelo	2	62,38(±6,62)	57,69	62,38	67,06	
Pardo	69	36,05(±17,36)	0,83	37,14	70,67	
Indígena	2	30,43(±4,38	27,33	30,43	33,53	
Outra	1	77,33(±0)	77,33	77,33	77,33	
Escolaridade						
Ensino fundamental	61	36,95(±19,93)	0,83	38,82	84,29	0.3382
Ensino médio	159	33,24(±19,09)	0,00	29,40	77,33	
Ensino técnico/profissionalizante	16	41,59(±17,72)	8,13	44,46	68,82	
Ensino superior	36	32,67(±18,57)	5,33	30,25	82,94	
Pós-graduação	18	37,18(±22,13)	3,33	36,99	75,63	
Parentesco						
Cônjuge ou companheiro	48	32,13(±19,92)	0,00	23,98	70,67	0.7452
Filho	177	35,85(±19,91)	0,00	33,85	84,29	
Irmão	22	35,56(±15,85)	0,00	36,15	57,65	
Pai/mãe	8	30,89(±13,41)	11,67	31,10	46,92	
Amigo	4	25,53(±12,02)	13,85	23,37	41,54	
Outro	67	39,90(±19,16)	0,83	33,23	82,94	
Viveu/morou juntocom ente querido						
Sim	262	35,06(±19,58)	0,00	33,55	84,29	0.9517
Não	64	34,98(±18,55)	3,33	35,86	82,94	
COVID-19						
Sim	68	27,03(±16,16)	5,29	20,72	67,06	**0.0029**
Não	163	34,78(±18,57)	0,00	35,29	82,94	

Na tabela 4 segue a correlação das questões em relação ao escore de qualidade da morte. O cálculo do rhô de *Spearman* demonstrou correlações estatisticamente significantes fracas entre todas as questões do instrumento e a pontuação da questão de avaliação global do processo de morte e morrer (q18) (p<0.0001).

Tabela 4. Correlação das questões em relação ao escore de qualidade da morte. Botucatu, SP, 2022.

Questões	q18*		
	N	Spearman	p
q1. Capacidade para se alimentar sozinho	306	0.23447	< **0.0001**
q2. Respirar de maneira confortável	291	0.30431	< **0.0001**
q3. Sentimento de paz durante o morrer	216	0.42100	< **0.0001**
q4. Não temer a morte	222	0.21628	< **0.0001**
q5. Passar um tempo com a família ou amigos	322	0.35127	< **0.0001**
q6. Passar um tempo sozinho	290	0.41118	< **0.0001**
q7. Ser tocado ou abraçado pelas pessoas queridas	313	0.27922	< **0.0001**
q8. Custos do atendimento pagos	314	0.29619	< **0.0001**
q9. Ter se despedido das pessoas queridas	310	0.38282	< **0.0001**
q10. Ter resolvido algum desentendimento	257	0.26285	< **0.0001**
q11. Ter recebido visita de líder religioso / espiritual	278	0.38112	< **0.0001**
q12. Ter recebido visita religiosa antes de morrer	272	0.38576	< **0.0001**
q13. Uso de ventilação mecânica	306	0.37235	< **0.0001**
q14. Realização de hemodiálise	275	0.31226	< **0.0001**
q15. Ter discutido sobre os cuidados no fim da vida	266	0.49311	< **0.0001**
q16. Presença de familiar no momento da morte	321	0.39865	< **0.0001**
q17. Estado no momento da morte	273	0.40804	< **0.0001**

*** q18: Avaliação global da qualidade da morte**

Na tabela 5 estão apresentadas as análises de regressão linear múltipla para o escore de qualidade do processo de morte e morrer em relação às variáveis explanatórias. Foram identificadas associações entre óbito por COVID-19 (p=0.0025), dias de permanência no hospital (p<0.0001) e dias de internação na UTI (p<0.0001). Por outro lado, a idade do ente influenciou positivamente na avaliação da qualidade da morte (p=0.0003).

Tabela 5. Regressão linear múltipla para o escore de qualidade de morte e avaliação global da morte. Botucatu, SP, 2022.

Variáveis	Escore de Qualidade do processo de morte morrer		Questão de avaliação da qualidade da morte	
	Coeficiente β	p	Coeficiente β	p
Covid-19 (referência Sim)	-7.53524	**0.0025**	-	-
Dias de permanência no hospital	0.44361	**<0.0001**	-	-
Dias de internação na UTI	-0.66732	**<0.0001**	-	-
Idade do ente (anos)			0.05753	**0.0003**

Discussão

A avaliação da qualidade do processo de morte e morrer em nosso país ainda era um desafio, pois não tínhamos um instrumento traduzido e validado.

As etapas pregressas de tradução e validação possibilitaram que esta avaliação fosse realizada com uma amostra muito superior aos de outras pesquisas, envolvendo o cenário de morte e cuidados no fim da vida de outros países.[13-16] Ademais, nota-se que se assemelhou com dois estudos, desenvolvidos com a população espanhola[13] e chilena[14], ambas com o mesmo perfil sociodemográfico.

Foram identificados diversos aspectos relacionadas ao contexto de morte, igualmente aos descritos por outros estudos com mesma temática, incluindo questões culturais e religiosas[2-6,13], processo de doença, fase da vida, distanciamento das rotinas ou forma abrupta como se manifesta[3,5,13,22], perda da autonomia e eventual presença de situações conflitantes ou dolorosas[1,3,21,22], processos intervencionistas, dor, dificuldade para respirar e desorientação.[2-6,13,21-23]

Ao comparamos os desempenhos, apresentou média inferior ao dos estudos conduzidos com a população espanhola[13] e chilena[14], e média superior quando comparado ao estudo chinês[16], resultados estes que podem ser justificados pela característica do perfil de internação dos pacientes. Além disso, identificamos correlação de menores escores de qualidade da morte neste estudo e em pesquisa realizada na China[16], podendo ser justificada por ambas se tratarem de investigações desenvolvidas exclusivamente com pacientes de UTI.

Neste contexto, relatos de profissionais da saúde em três estudos[14,24,25] inferem que piores cenários de morte comumente estão atrelados a unidades mais críticas, sobretudo pela percepção de que a experiência de fim de vida seja impactada por medidas invasivas, tais como intubação, uso de ventilador mecânico e suporte dialítico.

Há de se considerar também as dualidades de percepções diante da assistência prestada em ambiência intensiva, isso porque ao mesmo tempo em que a UTI reúne condições limítrofes, também dispõe de equipe de saúde que presta cuidado ininterrupto, o que pode representar condição atenuante que desperta segurança por parte dos familiares, tal como o evidenciado em estudo realizado na Alemanha[12] e no Irã.[15]

Semelhantemente a outro estudo alemão[22], pôde-se evidenciar que a avaliação da qualidade da morte abrangeu diferentes concepções e teve ênfase nas experiências de preparo, enfrentamento, controle de sintomas e cuidados no fim da vida. Embora os próprios pacientes muitas vezes sejam incapazes de fornecer informações sobre a qualidade percebida de seus

cuidados, seus parentes mais próximos puderam avaliar os últimos dias de seus entes queridos e contribuir com reflexões indubitavelmente necessárias, mesmo que postumamente.

Verifica-se que os sentimentos de angústia, medo e ansiedade foram igualmente identificados em quatro estudos europeus[10,22-24], e que o planejamento dos cuidados no fim da vida e consideração dos anseios nas decisões relacionadas ao tratamento do paciente contribuíram com a melhora do enfrentamento e preparo para a morte.[12,27,28] Cinco estudos com foco no processo do morrer[7,10,11,22,26] elucidaram que a presença da família e líder espiritual são elementos fundamentais, os quais repercutem positivamente nas experiências dos pacientes, desfecho este verificado nesta pesquisa, uma vez que, apesar de apenas um pequeno percentual ter tido essa oportunidade, as presenças dos entes familiares e religiosos contribuíram com melhores médias de avaliação do domínio "momento da morte".

Para responder ao segundo objetivo específico deste estudo, realizou-se a análise de regressão linear múltipla do escore de qualidade da morte com algumas variáveis explanatórias da pesquisa. A qualidade do processo de morte e morrer apresentou associação negativa estatisticamente significante com óbito do paciente por COVID-19 e dias de internação na UTI. A qualidade do processo de morte foi positivamente influenciada pelos dias de internação hospitalar e idade do ente falecido.

No que concerne à idade, houve consenso de que a qualificação da morte tende a ser melhor enfrentada e considerada quando associada ao ciclo vital, tal como em um estudo lusitano realizado com 205 sujeitos, o qual identificou que a faixa etária mais elevada representou fator contribuinte para uma melhor aceitação da morte, estando esta condição relacionada a melhores cenários e correlação positiva direta com o sentido de plenitude e esperança, ambos aspectos também atrelados à construção do conceito de boa face à terminalidade. [28]

Quanto aos aspectos relacionados às características do cenário assistencial, ao compararmos com outras pesquisas que avaliaram a qualidade da morte, notam-se correlações de piores escores para qualidade da morte associada com situações de maior gravidade, doença súbita e hospitalização em cenário intensivo. [13-16] De maneira complementar, uma investigação norte-americana, junto de pacientes oncológicos e seus familiares, destacou a potencial correlação de aspectos como período e local da morte, características dos entrevistados e relação com o falecido como fatores para oscilações da percepção de boa morte [29]; outro estudo africano também indicou correlação significativa do momento e local da morte fora da UTI com melhor experiência dos envolvidos.[30]

Conforme esses autores, a condição hospitalar não é fator determinante para prejudicar as interações do paciente em situação de terminalidade. Todavia, o distanciamento e o alto poder intervencionista muitas vezes promovidos pelas unidades intensivas sim, podendo estreitar a linha tênue entre a oferta do melhor recurso terapêutico versus eventuais e piores cenários para se morrer.[29,30] Mesma perspectiva pode ser verificada por Glavan *et al* em pesquisa utilizando o instrumento QODD de 25 itens junto de pacientes internados em unidades intensivas norte-americanas. Os resultados indicaram que melhores pontuações do escore de qualidade da morte foram atribuídos quando ausentes medidas invasivas, tais como reanimação cardiopulmonar e intubação, e maior proximidade com a família e presença desta no momento da morte.[27] Em suma, compreende-se que apesar do cenário hospitalar representar um ambiente com melhor estrutura e maior segurança por fornecer recursos e tecnologias avançadas para o tratamento dos pacientes, é também um ambiente de isolamento e que causa profunda angústia nos doentes, sobretudo nas UTI's.[31] Estas unidades trazem consigo um importante paradoxo: ao mesmo tempo em que são concebidas como local para assistência ininterrupta, carregam a possibilidade da ilusão da obstinação terapêutica regida pela tecnologia eventualmente mal direcionada e que culmina com atitudes que resultam em sofrimento do paciente, de familiares e de toda a equipe de saúde.[32]

Quanto à condição de pior morte atrelada à COVID-19, os estudos já disponíveis na literatura tratam de algumas repercussões em torno da morte, mesmo que ainda incipientes. Dentre estes, cabe destacar os resultados de um estudo nacional acerca do luto em tempos de pandemia, o qual refere que este período incidiu negativamente sobre muitos dos pacientes e familiares, acarretando piores experiências, redução do limiar de satisfação em relação aos cuidados no fim da vida e a deslegitimização social do luto.[33]

Diante do exposto, cabe considerar que os participantes deste estudo podem ter vivenciado pior contexto de morte e prejuízo nas interações para promoção das experiências investigadas em virtude da vigência da Pandemia do novo coronavírus e da necessidade da adoção de medidas de biossegurança e restrições impostas pelos órgãos de saúde e vigilância epidemiológica. Fato que corrobora com esta hipótese refere-se às percepções familiares de piores cenários atrelados a COVID-19, tal como também apresentado na literatura.

Limitações do estudo

Os limites dos resultados do estudo referem-se, inicialmente, à aplicação do questionário em apenas um momento, o que pode não ser suficiente para retratar a magnitude de interferências e dificuldades vivenciadas pelos familiares nesse período.

Ademais, a escassez de estudos acerca da avaliação da qualidade de morte no contexto brasileiro dificultou a comparação dos resultados, mas também mostrou que outras pesquisas devem ser conduzidas nessa área. Desse modo, propõe-se o desenvolvimento de futuros estudos, com desenhos longitudinais, que possam nortear ações de enfermagem direcionadas a eles, na medida em que se verificaram importantes associações com as variáveis em estudo.

Outro ponto a ser considerado refere-se ao período de coleta de dados durante a pandemia, que pode ter interferido indiretamente nas avalições da qualidade do processo de morte e morrer.

Conclusão

A avaliação da qualidade da morte foi considerada uma experiência ruim na perspectiva dos familiares. Óbito do familiar por COVID-19 e dias de internação na UTI resultaram em pior percepção da qualidade do processo de morte e morrer. Porém, dias de internação hospitalar e idade do ente influenciaram de maneira positiva esta avaliação.

Referências

1. Gellie A, Mills A, Levinson M, Stephenson G, Flynn E. Death: a foe to be conquered? Questioning the paradigm. Age Ageing [Internet] 2015 [citado 20 ago. 2022];44(1):7-10. Disponível em: https://academic.oup.com/ageing/article/44/1/7/2812332?login=true

2. Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR. Evaluating the quality of dying and death. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2001 [citado 20 ago. 2022];22(3):717-26. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392401003335?via%3Dihub

3. Gerritsen RT, Hofhuis JGM, Koopmans M, Woude MV, Bormans L, Hovingh A, *et al.* Perception by family members and ICU staff of the quality of dying and death in the ICU: a prospective multicenter study in The Netherlands. Chest [Internet]. 2013 [citado 20 ago. 2022];143(2):357-63. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0012369213600823?via%3Dihub

4. Brooks LA, Manias E, Nicholson P. Barriers, enablers and challenges to initiating end-of-life care in an Australian intensive care unit context. Aust Crit Care [Internet]. 2017 [citado 20 ago. 2022];30(3):161-6. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1036731416300741?via%3Dihub

5. Mularski R, Curtis JR, Osborne M, Engelberg RA, Ganzini L. Agreement among family members in their assessment of the Quality of Dying and Death. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2004 [citado 20 ago. 2022];28(4):306-15. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S088539240400289

6. Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2002 [citado 20 ago. 2022];24(1):17-31. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392402004190?via%3Dihub

7. Gerritsen RT, Koopmans M, Hofhuis JG, Curtis JR, Jensen HI, Zijlstra JG, *et al.* Comparing Quality of Dying and Death - Perceived by Family Members and Nurses for Patients Dying in US and Dutch ICUs. Chest [Internet]. 2017 [citado 20 ago. 2022];151(2):298-307. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0012369216591661?via%3Dihub

8. Curtis JR, Downey L, Engelberg RA. The Quality of Dying and Death: Is It Ready for Use as an Outcome Measure? Chest [Internet]. 2013 [citado 20 ago. 2022];143(2):289-291. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0012369213600690?via%3Dihub.

9. Downey L, Curtis JR, Lafferty WE, Herting JR, Engelberg RA.The Quality of Dying and Death (QODD) Questionnaire Empirical Domains and theor etical Perspectives. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2010 [citado 20 ago. 2022];39(1):9-22. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392409007374?via%3Dihub

10. Heckel M, Sonja P, Stiel S, Weber M, Ostghate C. Validation of the German Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Informal Caregivers (QODD-D-Ang). J Pain Symptom Manage. [Internet] 2015 [citado 20 ago. 2022];50(3):402-13. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392415002535?via%3Dihub

11. Sellers DE, Dawson R, Cohen-Bearak A, Solomond MZ, Truog RD. Measuring the Quality of Dying and Death in the Pediatric Intensive Care Setting: The Clinician PICU-QODD. J Pain Symptom Manage. [Internet] 2015 [citado 20 ago. 2022];49(1):66-78. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392414002619?via%3Dihub

12. Heckel M, Sonja B, Stiel S, Ostgathe C. Validation of the German Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Health Professionals. Am J Hosp Palliat Care [Internet] 2016 [citado 20 ago. 2022];33(8):760-9. Disponível em: https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1049909115606075

13. Pérez-Cruz PE, Perez OP, Bonati P, Parisi OT, Satt LT, Otaiza MG, et al. Validation of the Spanish Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD-ESP) in a Home-Based Cancer Palliative Care Program and Development of the QODD-ESP-12. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2017 [citado 20 ago. 2022];53(6):1042-49. Disponível em: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0885-3924(17)30092-1

14. Sánchez DG, Cuesta-Vargas AI. Cross-cultural adaptation and psychometric testing of the Quality of Dying and Death Questionnaire for the Spanish population. European Journal of Oncology Nursing [Internet]. 2018 [citado 20 ago. 2022];33:8-13. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1462388918300048?via%3Dihub

15. Moslemi M, Nikfarid L, Nourian M, Nasiri M, Rezayi F. Translation, Cultural, and Age-Related Adaptation and Psychometric Properties of Persian Version of "Quality of Dying and Death" in Nurses Working in Neonatal Intensive Care Units. Indian Journal of Palliative Care [Internet]. 2020 [citado 20 ago. 2022];26(1):34-39. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/338857748_Translation_Cultural_and_Age-Related_Adaptation_and_Psychometric_Properties_of_Persian_Version_of_Quality_of_Dying_and_Death_in_Nurses_Working_in_Neonatal_Intensive_Care_Units

16. Han X, Mei X, Zhang J, Zhang T, Yin A, Qiu F, et al. Validation of the Chinese Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Family Members of ICU Patients. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2021 [citado 20 ago. 2022];26(1):62(3):599-608. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/sdfe/reader/pii/S0885392420309738/pdf

17. Chen YH, Takemura N, Wang SY, Lin CC. Validation of the Taiwanese Version of the Quality of Dying and Death. SSRN Electronic Journal [Internet] 2021 [citado 20 ago. 2022];29. Disponível em: https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3810047

18. Meneguin S, Benichel CR, Morais JF, Oliveira C. Translation and cultural adaptation into portuguese of the Quality of Dying and Death Scale for family members of patients in intensive care units. Int. J. Environ. Res. Public Health [Internet] 2022 [citado 20 ago. 2022];19(6):3614. Disponível em: https://www.mdpi.com/1660-4601/19/6/3614

19. Conover WJ. Practical nonparametric statistics. 1971.

20. Malta MM, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMFP. STROBE initiative: guidelines on reporting observational studies. Rev. Saúde Pública [Internet] 2010 [citado 20 ago. 2022];44(3):559-65. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rsp/a/3gYcXJLzXksk6bLLpvTdnYf/?lang=en

21. Zhao J, Wong FKY, You L, Tao H. Validation of the Chinese Version of the Good Death Inventory for Evaluating End-of-Life Care From the Perspective of the Bereaved Family. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2019 [citado 20 ago. 2022];58(3):472-80. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392419302969

22. Vogt A, Stiel S, Heckel M, Goebel S, Mai SS, Seifert A, et al. Assessment of the quality of end-of-life care: translation and validation of the German version of the "Care of the Dying Evaluation" (CODE-GER) - a questionnaire for bereaved relatives. Health and Quality of Life Outcomes [Internet]. 2020 [citado 20 ago. 2022];18:311. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7507719/pdf/12955_2020_Article_1473.pdf

23. Amendola LM, Galazzi A, Zainaghi I, Cortinovis I, Zolin A, Gerritsen RT, et al. Validation and Analysis of the European Quality Questionnaire in Italian Language. Int. J. Environ. Res. Public Health [Internet]. 2020 [citado 20 ago. 2022];17:8852. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7729862/pdf/ijerph-17-08852.pdf

24. Jansen J, Schulz-Quach C, Eisenbeck N, Carreno DF, Schmitz A, Fountain R, Franz M, Schäfer R, Wong PTP, Fetz K. Versão alemã do Death Attitudes Profile- Revised (DAP-GR) - tradução e validação de uma medição multidimensional de atitudes em relação à morte. BMC Psychol. 2019 [citado 20 ago. 2022];7(1):61. Disponível em:

https://bmcpsychology.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40359-019-0336-6

25. Boissier, F., Seegers, V., Seguin, A. et al. Avaliação da experiência dos médicos e enfermeiros de morte e morte na UTI: desenvolvimento dos instrumentos CAESAR-P e CAESAR-N. Crit Care, 2020 [citado 20 ago. 2022];24:521e. Disponível em: https://doi-org.ez87.periodicos.capes.gov.br/10.1186/s13054-020-03191-z

26. Fink-Samnick E. The Evolution of End-of-Life Care: Ethical Implications for Case Management. Prof Case Manag [Internet]. 2016 [citado 20 ago. 2022];21(4):180-92. Disponível em: https://journals.lww.com/professionalcasemanagementjournal/Fulltext/2016/07000/The_Evolution_of_End_of_Life_Care__Ethical.3.aspx

27. Glavan BJ, Engelberg RA; Downey L, Curtis JR. Using the medical record to evaluate the quality of end-of-lifecare in the intensive care unit. Crit Care Med [Internet]. 2008 [citado 20 ago. 2022];36(4):1138-46. Disponível em: https://journals.lww.com/ccmjournal/Fulltext/2008/04000/Using_the_medical_record_to_evaluate_the_quality.16.aspx

28. Jordão J, Leal I. Conceito de boa morte na população portuguesa. Psicologia, Saúde e Doenças [Internet] 2014 [citado 20 ago. 2022];15(1):12-25. Disponível em: https://www.redalyc.org/pdf/362/36231157003.pdf

29. Venegas ME, Alvarado OS. Fatores relacionados à qualidade do processo de morrer na pessoa com câncer. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet] 2010 [citado 15 dez. 2022];18(4):1-8. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rlae/a/jBqDGdmYxjnZZSY45Rc49mc/?format=pdf&lang=pt

30. Mah K, Powell RA, Malfitano C, Gikaara N; Chalklin L, Hales S. et al. Evaluation of the Quality of Dying and Death Questionnaire in Kenya. *Journal of Global Oncology* [Internet] 2019 [citado 15 dez. 2022];5:1-16. Disponível em: https://ascopubs.org/doi/pdf/10.1200/JGO.18.00257?role=tab

31. Oliveira LP, Gomes CHR, Santos LCC, Xavier ERA, Neres LJS, Soares JC., et al. Avaliação dos cuidados paliativos para uma boa morte: percepção dos cuidadores de pacientes com câncer. Rev Med Minas Gerais [Internet] 2020 [citado 20 ago. 2022];30:e-30108. Disponível em: http://www.rmmg.org/exportar-pdf/2688/e30108.pdf

32. Vicensi MC. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. Rev. Bioét. [Internet] 2016 [citado 20 ago. 2022];24(1):64-72. Disponível em: https://doi.org/10.1590/1983-80422016241107

33. Dantas CR, Azevedo RCS, Vieira LC, Côrtes MTF, Federmann ALP, Cucco LM et al. O luto nos tempos da COVID-19: desafios do cuidado durante a pandemia. Rev. latinoam. psicopatol. fundam. [Internet] 2020 [citado 20 ago. 2022];23(3):509-33. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rlpf/a/SgtgR9xSwqBSYjr5Mm3WSwG/?format=pdf&lang=pt

CONCLUSÃO

5. CONCLUSÃO

A psicometria dos instrumentos de avaliação da qualidade da morte seguiu os passos preconizados na literatura e perpassam pela validação de conteúdo, análise da confiabilidade e validade estrutural. Verificou-se tendência de instrumentos multidimensionais com média de 24 itens.

Estes exibiram evidências suficientes de alta qualidade para validade estrutural bifatorial, consistência interna, confiabilidade e responsividade; e evidências moderadas e parcialmente suficientes para a validade de critério e validade cultural. Os métodos de avaliação foram equivalentes às métricas utilizadas pelo COSMIN, principalmente no que cerne a teoria clássica dos testes com análises fatoriais confirmatórias e uso de TLI, CFI e RMSEA, bem como avaliação da consistência interna e da confiabilidade através do alfa de Cronbach e da correlação intraclasse, respectivamente.

O instrumento mais prevalente foi o *Quality of Dying and Death* – QODD, com evidências majoritariamente satisfatórias, sobretudo pela alta qualidade da consistência interna e confiabilidade. Apesar do instrumento *Good Death Inventory* (GDI) ter apresentado índice global satisfatório para todos os parâmetros avaliados, sua aplicação dispende mais tempo (54 itens distribuídos em 18 domínios), o que pode ser um fator limitante.

A versão em português do QODD 3.2a para familiares de pacientes falecidos em cenário intensivo foi considerada adequada e culturalmente adaptada para uso no Brasil. Foi validada em estrutura unidimensional e apesar de confiabilidade aceitável, não teve um bom ajuste ao modelo fatorial proposto.

A avaliação da qualidade da morte foi considerada uma experiência ruim na perspectiva dos familiares. Óbito do familiar por COVID-19 e dias de internação na UTI resultaram em pior percepção da qualidade do processo de morte e morrer. Porém, dias de internação hospitalar e idade do ente influenciaram de maneira positiva esta avaliação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

6. REFERÊNCIAS

1. Schmidt B, Gabarra LM, Gonçalves JR. Intervenção psicológica em terminalidade e morte: relato de experiência. Revista Paidéia, Ribeirão Preto, [Internet] 2011 [citado 29 jan. 2022];21(50):423-430. Disponível em: https://www.scielo.br/j/paideia/a/dbsQVPZGrztvjjkNhj4ScDh/?format=pdf&lang=pt

2. Ferreira RA, Lira NPM, Siqueira ALN, Queiroz E. Percepções de psicólogos da saúde em relação aos conhecimentos, às habilidades e às atitudes diante da morte. Revista Psicologia: Teoria e Prática, São Paulo [Internet] 2013 [citado 29 jan. 2022];15(1):1-15. Disponível em: http://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/ptp/index

3. Souza SLP, Ribeiro JM, Rosa RB, Gonçalves RCR, Silva CSO, Barbosa DA. A morte e o processo de morrer: sentimentos manifestados por enfermeiros. Revista Enfermería Global. [Internet] 2013 [citado 29 jan. 2022];32:230-37. Disponível em: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v12n32/pt_administracion4.pdf

4. Negrine M. A significação da morte: um olhar sobre a finitude. Revista Sociais e Humanas, Santa Maria [Internet] 2014 [citado 29 jan. 2022];27(1):29-36. Disponível em: https://periodicos.ufsm.br/sociaisehumanas/article/view/6592/pdf

5. Borges CM, Santana JCB. O cuidar de pacientes terminais: experiência de acadêmicos de enfermagem durante estágio curricular. Revista Baiana de Saúde Pública [Internet] 2019 [citado 29 jan. 2022];34(1):123-30. Disponível em: http://files.bvs.br/upload/S/0100-0233/2010/v34n4/a2171.pdf

6. Gellie A, Mills A, Levinson M, Stephenson G, Flynn E. Death: a foe to be conquered? Questioning the paradigm. Age Ageing [Internet] 2015 [citado 29 jan. 2022];44(1):7-10. Disponível em: https://academic.oup.com/ageing/article/44/1/7/2812332?login=true.

7. Patrick DL, Engelberg RA, Curtis JR. Evaluating the quality of dying and death. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2001 [citado 29 jan. 2022];22(3):717-26. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392401003335?via%3Dihub.

8. Gerritsen RT, Hofhuis JGM, Koopmans M, Woude MV, Bormans L, Hovingh A, et al. Perception by family members and ICU staff of the quality of dying and death in the ICU: a prospective multicenter study in The Netherlands. Chest [Internet]. 2013 [citado 29 jan. 2022];143(2):357-63. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0012369213600823?via%3Dihub

9. Brooks LA, Manias E, Nicholson P. Barriers, enablers and challenges to initiating end-of-life care in an Australian intensive care unit context. Aust Crit Care [Internet]. 2017 2013 [citado 29 jan. 2022];30(3):161-6. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1036731416300741?via%3Dihub.

10. Mularski R, Curtis JR, Osborne M, Engelberg RA, Ganzini L. Agreement among family members in their assessment of the Quality of Dying and Death. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2004 2013 [citado 29 jan. 2022];28(4):306-15. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S088539240400289

11. Pérez-Cruz PE, Perez OP, Bonati P, Parisi OT, Satt LT, Otaiza MG, et al. Validation of the Spanish Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD-ESP) in a Home-Based Cancer Palliative Care Program and Development of the QODD-ESP-12. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2017 [citado 29 jan. 2022];53(6):1042-49. Disponível em: https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0885392417300921?token=73BFF28F5E420C747A12E0EF4A6F18418B9F7F84C5F35B1E37DD633A5FDAC946E065D7F8424F868C2BB7950C59AC1046&originRegion=us-east-1&originCreation=20220124014956

12. Engelmann D, Scheffold K, Friedrich M, Hartung TJ, Schulz-Kindermann F, Lordick F, et al. Death-Related Anxiety in Patients with Advanced Cancer: Validation of the German Version of the Death and Dying Distress Scale. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2016 [citado 29 jan. 2022];52(4):582-587. Disponível em: https://www.jpsmjournal.com/article/S0885-3924(16)30220-2/fulltext

13. Sánchez DG, Cuesta-Vargas AI. Cross-cultural adaptation and psychometric testing of the Quality of Dying and Death Questionnaire for the Spanish population. European Journal of Oncology Nursing [Internet]. 2018 [citado 29 jan. 2022];33:8-13. Disponível em: https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S1462388918300048?token=08EFD0732A45B48612804D733EA92817589CBA6C2DAF0E8F9E2666607A5FF48AC9D0080B3DB7B15C240779353E1B60DE&originRegion=us-east-1&originCreation=20220124020642

14. Zhao J, Wong FKY, You L, Tao H. Validation of the Chinese Version of the Good Death Inventory for Evaluating End-of-Life Care from the Perspective of the Bereaved Family. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2019 [citado 29 jan. 2022];58(3):472-80. Disponível em: https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0885392419302969?token=43EF1BEA142F85E9C150BB4C174DC0D7D74462BE934B1FE1242850747714EEB8B8FD7B48D6D32AACFDFBB3BDCA10A2A9&originRegion=us-east-1&originCreation=20220124020220

15. Jansen J, Schulz-Quach C, Eisenbeck N, Carreno DF, Schmitz A, Fountain R, et al. German version of the Death Attitudes Profile- Revised (DAP-GR) – translation and validation of a multidimensional measurement of attitudes towards death. BMC Psychology [Internet]. 2019 [citado 29 jan. 2022];7:61. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6740004/pdf/40359_2019_Article_336.pdf

16. Vogt A, Stiel S, Heckel M, Goebel S, Mai SS, Seifert A, et al. Assessment of the quality of end-of-life care: translation and validation of the German version of the "Care of the Dying Evaluation" (CODE-GER) - a questionnaire for bereaved relatives. Health and Quality of Life Outcomes [Internet]. 2020 [citado 29 jan. 2022];18:311. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7507719/pdf/12955_2020_Article_1473.pdf

17. Boissier F, Seegers V, Seguin A, Legriel S, Cariou A, Jaber S, et al. Assessing physicians' and nurses' experience of dying and death in the ICU: development of the CAESAR-P. Critical care [Internet]. 2020 [citado 29 jan. 2022];24:521. Disponível em: https://link.springer.com/content/pdf/10.1186/s13054-020-03191-z.pdf

18. Amendola LM, Galazzi A, Zainaghi I, Cortinovis I, Zolin A, Gerritsen RT, et al. Validation and Analysis of the European Quality Questionnaire in Italian Language. Int. J. Environ. Res.

Public Health [Internet]. 2020 [citado 29 jan. 2022];17:8852. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7729862/pdf/ijerph-17-08852.pdf

19. Moslemi M, Nikfarid L, Nourian M, Nasiri M, Rezayi F. Translation, Cultural, and Age-Related Adaptation and Psychometric Properties of Persian Version of "Quality of Dying and Death" in Nurses Working in Neonatal Intensive Care Units. Indian Journal of Palliative Care [Internet]. 2020 [citado 29 jan. 2022];26(1):34-39. Disponível em: https://jpalliativecare.com/view-pdf/?article=613b34ffa924645114aa8e55244821fag8LTQg==

20. Chua MT, Kuan WS, Zheng CQ, Tiah L, Kumar R, Wong YKY, et al. Validation of "Care of the Dying Evaluation" in Emergency Medicine (CODE-EM): pilot phase of end-of-life management protocol offered within emergency room (EMPOWER) study. Ann Palliat Med [Internet]. 2021 [citado 29 jan. 2022];10(6):6145-6155. Disponível em: https://apm.amegroups.com/article/viewFile/70570/pdf

21. Tang L, Zhang Y, Pang Y, Zhou Y, Li J, Song L, et al. Validation of Death and Dying Distress Scale-Chinese Version and Prevalence of Death Anxiety Among Patients with Advanced Cancer. Front Psychiatry [Internet]. 2021 [citado 29 jan. 2022];12:715-756. Disponível em: https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyt.2021.715756/full.

22. Han X, Mei X, Zhang J, Zhang T, Yin A, Qiu F, et al. Validation of the Chinese Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Family Members of ICU Patients. Journal of Pain and Symptom Management [Internet]. 2021 [citado 29 jan. 2022];26(1):62(3):599-608. Disponível em: https://www.sciencedirect.ez87.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S0885392420309738.

23. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A, Gallagher ER, Admane S, Jackson VA, et al. Early Palliative Care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med. [Internet] 2010 [citado 29 jan. 2022];363(8):733-42. Disponível em: https://www.nejm.org/doi/pdf/10.1056/NEJMoa1000678?articleTools=true

24. Curtis JR, Patrick DL, Engelberg RA, Norris K, Asp C, Byock I. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2002 [citado 29 jan. 2022];24(1):17-31. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392402004190?via%3Dihub.

25. Gerritsen RT, Koopmans M, Hofhuis JG, Curtis JR, Jensen HI, Zijlstra JG, *et al.* Comparing Quality of Dying and Death - Perceived by Family Members and Nurses for Patients Dying in US and Dutch ICUs. Chest [Internet]. 2017 [citado 29 jan. 2022];151(2):298-307. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0012369216591661?via%3Dihub

26. Curtis JR, Downey L, Engelberg RA. The Quality of Dying and Death: Is It Ready for Use as na Outcome Measure? Chest [Internet]. 2013 [citado 29 jan. 2022];143(2):289-291. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0012369213600690?via%3Dihub

27. Fink-Samnick E. The Evolution of End-of-Life Care: Ethical Implications for Case Management. Prof Case Manag [Internet]. 2016 [citado 29 jan. 2022];21(4):180-92. Disponível

em:
https://journals.lww.com/professionalcasemanagementjournal/Fulltext/2016/07000/The_Evolution_of_End_of_Life_Care__Ethical.3.aspx

28. Downey L, Curtis JR, Lafferty WE, Herting JR, Engelberg RA.The Quality of Dying and Death (QODD) Questionnaire Empirical Domains and theor etical Perspectives. J Pain Symptom Manage [Internet]. 2010 [citado 29 jan. 2022];39(1):9-22. Disponível em: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0885392409007374?via%3Dihub.

29. Glavan BJ, Engelberg RA; Downey L, Curtis JR. Using the medical record to evaluate the quality of end-of-lifecare in the intensive care unit. Crit Care Med [Internet]. 2008 [citado 29 jan. 2022];36(4):1138-46. Disponível em: https://journals.lww.com/ccmjournal/Fulltext/2008/04000/Using_the_medical_record_to_evaluate_the_quality.16.aspx

30. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. BMJ 2021 [cited 2022 Ago. 15];372(71). Available from: https://www.bmj.com/content/bmj/372/bmj.n71.full.pdf

31. Santos CMC, Pimenta CAM, Nobre MRC. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. Rev. Latino-Am. Enferm. [Internet]. 2007 [cited 2022 Ago. 15];15(3):508-511. Available from: https://www.scielo.br/pdf/rlae/v15n3/pt_v15n3a23.pdf.

32. Mokkink LB, Prinsen CAC, Patrick DL, Alonso J, Bouter LM, Vet HCW de, *et al.* COSMIN COSMIN methodology for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs), 2018 [cited 2022 Ago. 15]:01:01–78. Available from: https://cosmin.nl/wp-content/uploads/COSMIN-syst-review-for-PROMs-manual_version-1_feb-2018.pdf

33. Terwee CB, Prinsen CAC, Chiarotto A, Westerman MJ, Patrick DL, Alonso J *et al.* COSMIN methodology for evaluating the content validity of Patient-Reported Outcome Measures: a Delphi study. Quality of Life Research, 2018 [cited 2022 Ago. 15]:27(5):1159–70. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5891557/

34. Boateng GO, Neilands NT, Frongillo EA, Melgar-Quiñonez HR, Young SL. Best Practices for Developing and Validating Scales for Health, Social, and Behavioral Research: A Primer. Front. Public Health. [Internet] 2018 [cited 2022 Ago. 15];6:e149. Available from: https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2018.00149/full

35. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. Spine (Phila PA 1976) [Internet]. 2000 [cited 2022 Ago. 15];25:3186-91. Available from: https://journals.lww.com/spinejournal/Citation/2000/12150/Guidelines_for_the_Process_of_Cross_Cultural.14.aspx.

36. Costa ANM, Orpinelli CMZ. Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. Ciênc. saúde coletiva [Internet]. 2011 [cited 2022 Ago. 15];16(7):3061-3068. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000800006&lng=en.

37. Cicchetti DV. Guidelines, criteria, and rules of thumb for evaluating normed and

standardized assessment instruments in psychology. Psychological Assessment. 1994 [cited 2022 Ago. 15];6(4):284–90. Available from: https://psycnet.apa.org/record/1995-15835-001.

38. Hutcheson G. The Multivariate Social Scientist [Internet]. 6 Bonhill Street, London EC2A 4PU: SAGE Publications, Ltd.; 1999.

39. Figueiredo-Filho DB, Silva-Junior JÁ. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. Opin. Pública, [Internet] 2010 [cited 2022 Ago. 15];16(1):160-85. Available from: https://www.scielo.br/j/op/a/bGsWsRVKbC55hFcxpYryjCL/?lang=pt.

40. Fabrigar LR, Wegener DT. Exploratory Factor Analysis. Oxford: Oxford University Press; 2011, 176 p.

41. Fayers PM, Machin D. Quality of life: the assessment, analysis, and reporting of patient-reported outcomes. Third edition. Chichester, West Sussex, UK; Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc, 2016. 648 p.

42. Hutcheson G. The Multivariate Social Scientist [Internet]. 6 Bonhill Street, London EC2A 4PU: SAGE Publications, Ltd.; 1999.

43. Figueiredo-Filho DB, Silva-Junior JÁ. Visão além do alcance: uma introdução à análise fatorial. Opin. Pública, [Internet] 2010 [citado 29 jan. 2022];16(1):160-85. Disponível em: https://www.scielo.br/j/op/a/bGsWsRVKbC55hFcxpYryjCL/?lang=pt.

44. Fabrigar LR, Wegener DT. Exploratory Factor Analysis. Oxford: Oxford University Press; 2011, 176 p.

45. Anunciação L. An overview of the history and methodological aspects of psychometrics. J Reattach Ther Develop Divers. [Internet] 2018 [citado 29 jan. 2022];1(1):44-58. Disponível em: www.ieb.usp.br/wp-content/uploads/sites/392/2018/08/History-and-Methodological-Aspects-of-Psychometrics-.pdf

46. Rubio DM, Berg-Weger M, Tebb SS, Lee S, Rauch S. Objectifying content validity: conducting a content validity study in social work research. Soc Work Res [Internet]. 2003 [citado 29 jan. 2022];27(2):94-105. Disponível em: https://academic.oup.com/swr/article-abstract/27/2/94/1659075?redirectedFrom=fulltext

47. Lynn MR. Determination and quantification of content validity. Nurs Res [Internet]. 1986 [citado 29 jan. 2022];35(6):382-385. Disponível em: https://journals.lww.com/nursingresearchonline/Citation/1986/11000/Determination_and_Quantification_Of_Content.17.aspx

48. Teles LM, Oliveira AS, Campos FC, Lima TM, Costa CC, Gomes LF, et al. Development and validating an educational booklet for child birth companions. Rev Esc Enferm USP [Internet]. 2014 [citado 29 jan. 2022];48(6):977-84. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342014000600977.

49. Santos TBL. Tamanho de amostra para o teste-reteste na determinação do coeficiente de correlação intraclasse. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Estatística) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2018. 39 p.

50. Mendes M, Pala A. Type I error rate and power of three normality tests. Pak J Info Tech. 2003;2(2):135-9. http://dx.doi.org/10.3923/ itj.2003.135.139.

51. Little, R. J., Rubin, D. B. (2019). *Statistical analysis with missing data* (v. 793). John Wiley & Sons.

52. Damásio BF. Uso da análise fatorial exploratória em psicologia. Aval. psicol. [Internet]. 2012 [citado 29 jan. 2022];11(2):213-228. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-04712012000200007&lng=pt

53. Brown, TA. Confirmatory factor analysis for applied research. Guilford Press: New York, EUA, E-book [Internet]. 2015 [citado 29 jan. 2022];1-493. Disponível em: www.kharazmi-statistics.ir/Uploads/Public/book/Methodology%20in%20the%20Social%20Sciences.pdf.

54. Fornell C, Larcker DF. Evaluating Structural Equation Models with Unobservable Variables and Measurement Error. Journal of Marketing Research. 1981 [citado 29 jan. 2022];18(1):39–50. Disponível em: https://www.jstor.org/stable/3151312

55. R Core Team. R: A Language and Environment for Statistical Computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria, 2018.

56. Conover WJ. Practical nonparametric statistics. 1971.

57. Malta MM, Cardoso LO, Bastos FI, Magnanini MMF, Silva CMFP. STROBE initiative: guidelines on reporting observational studies. Rev. Saúde Pública [Internet] 2010 [citado 20 ago. 2022];44(3):559-65. Disponível em: https://www.scielo.br/j/rsp/a/3gYcXJLzXksk6bLLpvTdnYf/?lang=en

58. Ogrinc G, Davies L, Goodman D, Batalden P, Davidoff F, Stevens D. SQUIRE 2.0 (Standards for Quality Improvement Reporting Excellence): Revised publication guidelines from a detailed consensus process. J Nurs Care Qual. 2016 [citado 29 jan. 2022];31(1):1-8. Disponível em: https://www.equator-network.org/wp-content/uploads/2012/12/SQUIRE-2.0-checklist.pdf

APÊNDICES E ANEXOS

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(Comitê de Especialistas)

QUALIDADE DO PROCESSO DE MORRER E DA MORTE - QUESTIONÁRIO PARA FAMILIARES (VERSÃO 3.2A)

Você está sendo convidado (a) para participar de uma pesquisa que que será desenvolvida por mim, Cariston Rodrigo Benichel, enfermeiro e doutorando junto ao Programa Acadêmico de Pós-Graduação em Enfermagem, com orientação da enfermeira e Professora Associada Silmara Meneguin, da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP. Tem como objetivo desenvolver a validação inicial, para o português do Brasil, do Quality of Dying and Death, um instrumento que mede a qualidade da morte junto a familiares ou cuidadores formais / informais de pacientes que estiveram internados em UTI.

Primeiramente, gostaríamos de agradecê-lo por ter aceito o convite de participar como juiz (a) com expertise, na avaliação de conteúdo de itens, como etapa metodológica para o desenvolvimento do referido instrumento.

Ressaltamos que o conjunto de itens que compõe o instrumento emergiram das experiências de familiares e/ou entes queridos junto de seus familiares que vivenciaram o processo da morte ou morrer e estiveram hospitalizados em Unidade de Terapia Intensiva neste período. Caber ressaltar que o instrumento original foi traduzido para o português brasileiro por dois tradutores independentes, cujos documentos foram nomeados como “DOC 1” e “DOC 2”; a partir destes, foi elaborada síntese a qual foi nomeada de “DOC 3”.

Propõe-se aos familiares e/ou entes queridos como opções de resposta para as questões de 1 a 10: em nenhum momento, poucas vezes, algumas vezes, boa parte do tempo, a maior parte do tempo, o tempo todo e não sei; para as questões de 11 a 21: sim, não e não sei; para a questão 22: acordado, dormindo, em como ou inconsciente e não sei; para as questões de 1 a 23 foi proposto ainda classificação numérica quanto à experiência ou aspecto ser considerado: terrível a quase perfeito; e por fim, para as questões 24 e 25 a opção de resposta em escala numérica quanto à experiência ou aspecto ser considerado: pior atendimento possível a melhor atendimento possível. Reitera-se que caberá aos juízes avaliarem cada item como: (1) Item não representativo; (2) Item necessita de grande revisão para ser representativo; (3) Item necessita de pequena revisão para ser representativo; (4) Item relevante ou representativo, considerando as equivalências semântica/idiomática, cultural e conceitual. Abaixo de cada item dispõe-se de espaço para observações que julgar necessárias e que nos ajudarão no processo.

Ressaltamos que este instrumento será validado junto de familiares de pacientes que estiveram hospitalizados em Unidade de Terapia Intensiva, e que vivenciaram ou tiveram experiências atreladas à morte de seus entes queridos, com o intuito de se instrumentalizar a equipe de saúde para a qualificação e intervenção deste processo em cenário intensivo.

A sua contribuição na avaliação terá uma duração de aproximadamente uma hora e seu benefício em participar será contribuir para a melhoria da assistência multiprofissional no fim da vida. Assim como, sua participação neste estudo é voluntária e que mesmo após ter dado seu consentimento para participar da pesquisa, você poderá retirá-lo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo.

Este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi elaborado em duas vias de igual teor, o qual uma via deverá ser guardada junto à Senhor (a) devidamente rubricada, e a outra via será arquivada e mantida pelos pesquisadores por um período de cinco anos após o término da pesquisa.

Qualquer dúvida adicional poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, através dos telefones (14) 3880-1608 ou 3880-1609, que funciona de 2ª a 6ª feira das 8:00 às 12.00 e das 13.30 às 17horas, na Chácara Butignolli s/nº em Rubião Júnior – Botucatu - São Paulo. Os dados de localização dos pesquisadores estão abaixo descritos.
Sendo assim, e após terem sido sanadas todas minhas dúvidas a respeito deste estudo, CONCORDO em participar de forma voluntariamente, estando ciente que todos os meus dados estarão resguardos através do sigilo que os pesquisadores se comprometeram. Estou ciente que os resultados desse estudo poderão ser publicados em revistas científicas. Se assim concordar, solicito a gentileza de colocar a data, assinar, digitalizar e encaminhar o TCLE, junto ao instrumento avaliado.

Atenciosamente

Dra Silmara Meneguin (14XXXXXX / s.meneguin@unesp.br)
Me Cariston Rodrigo Benichel (14XXXXXX / c.benichel@unesp.br)

Data _____/___/____ _____

Participante

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (Familiares)

QUALIDADE DO PROCESSO DE MORRER E DA MORTE - QUESTIONÁRIO PARA FAMILIARES (VERSÃO 3.2A)

Você está sendo convidado (a) para participar de uma pesquisa que tem como objetivo desenvolver a validação inicial, para o português do Brasil, do *Quality of Dying and Death*, um instrumento que mede a qualidade da morte junto a familiares ou cuidadores formais / informais de pacientes que estiveram internados em UTI. Para tanto, será aplicado a versão brasileira do *Quality of Dying and Death*, incluindo 25 itens acerca de seu ente querido falecido, e um questionário sociodemográfico, contendo informações sobre você. Não se preocupe, pois asseguramos o devido sigilo e confidencialidade. Você será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar e também é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é totalmente voluntária e a recusa não irá ocasionar qualquer penalidade ou prejuízo. Você não terá nenhuma despesa e os riscos decorrentes de sua participação são mínimos, associados com eventual pesar ou desconforto frente a temática abordada ou tempo dispendido. Informamos que o tempo estimado para o preenchimento deste instrumento é de 25 minutos, todavia você tem liberdade para utilizar o tempo e o momento pertinente para a tranquilidade desejada e que julgar necessária. Os dados coletados serão utilizados somente para esta pesquisa, e a divulgação dos resultados da análise será realizada sob forma de trabalhos científicos, em eventos e revistas científicas. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo, assegurando a confidencialidade e sigilo. Em qualquer fase do estudo você terá acesso ao profissional responsável pela pesquisa para esclarecer eventuais dúvidas. O pesquisador Cariston Rodrigo Benichel pode ser encontrado no telefone (014) 99121-9821. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa, através do telefone (014) 3880-1608.

Sendo assim, pelo presente instrumento, após ter sido esclarecido e não restando quaisquer dúvidas a respeito do lido e explicado, e ciente, também, de que as informações serão utilizadas exclusivamente pelos pesquisadores, que manterão sigilo sobre minha identidade, ou de meu familiar ou sujeito a que represento legalmente; de que os mesmos estarão disponíveis para responder a quaisquer perguntas, e de que posso retirar este consentimento a qualquer hora sem prejuízo, firmo meu **CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**, concordando em participar da pesquisa proposta.

Atenciosamente

Dra Silmara Meneguin (14981386272 / s.meneguin@unesp.br)
Me Cariston Rodrigo Benichel (14991219821 / c.benichel@unesp.br)

Data _____/___/____ _____

Participante

APÊNDICE C - INSTRUÇÕES PARA O COMITÊ DE ESPECIALISTAS

QUALIDADE DO PROCESSO DE MORRER E DA MORTE - QUESTIONÁRIO PARA FAMILIARES (VERSÃO 3.2A)

Instruções: Prezado avaliador, após leitura do questionário que tem como objetivo traduzir e validar um instrumento para avaliar a qualidade da morte de pacientes que estiveram hospitalizados em unidade de terapia intensiva, sob a ótica e/ou percepção de seus familiares, solicito a gentileza de sua estimada consideração acerca dos questionamentos que compõe o referido instrumento. A lista de itens a seguir corresponde às questões da versão original, seguida da versão traduzida para o português. Ao avaliar as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual, solicito que leve em consideração as seguintes orientações:

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

Por fim, e para a avaliação das equivalências supracitadas, utilize a escala abaixo e marque um "X" no campo que corresponde ao seu julgamento:

Escala de Equivalência

1	2	3	4
Item não representativo	Item necessita de grande revisão para ser representativo	Item necessita de pequena revisão para ser representativo	Item relevante ou representativo

Observação: Se optar, faça as sugestões que achar pertinentes nas linhas disponibilizadas abaixo de cada questão. Sua opinião e de fundamental importância nesse processo.

CARACTERIZAÇÃO DOS JUÍZES

Sexo: Clique para escolher

Formação: Clique para escolher

Tempo de Formação: Clique para escolher

Grau Máximo de Titulação: Clique para escolher

Área de atuação: Clique para escolher

Tempo de atuação em Terapia Intensiva: Clique para escolher

Possui pesquisa na área de Terapia intensiva Clique para escolher

Possui pesquisa e/ou experiência no desenvolvimento de escala: Clique para escolher

VERSÃO	TÍTULO
Original	Quality of dying and death: questionnaire for family members – version 3.2A.
Traduzida	Qualidade do processo de morrer e da morte: questionário para familiares – versão 3.2a

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	ORIENTAÇÕES
Original	A questionnaire for families about A loved one's experiences at the end of life. This questionnaire is about experiences that you and your loved one had during his or her stay in the Intensive Care Unit (ICU). We are interested in your experiences because we want to improve the care received by patients and family members. Some of these questions may be difficult to answer because you may not have had all these experiences. Other questions may be hard to answer because they remind you of a difficult emotional time. Please feel free to skip questions that you find too difficult to answer. This questionnaire will be kept entirely confidential. None of the healthcare providers who provided care to your loved one will see any of your answers. From your perspective, we would like to know how often your loved one had the experiences described below. Please pick a number from 0 to 5 with "0" indicating "none of the time" and "5" indicating "all of the time". Then, we would like you to rate this aspect of your loved one's dying experience on a scale from 0 to 10, where "0" is a "terrible experience", and "10" is an "almost perfect experience". Please make your best effort to choose a number, even if you are not completely certain of the answer. If you cannot pick a number, please circle "Don't Know" so that we will know that this is a question you cannot answer. We want you to choose a number based on your experience, not what you think your loved one might have answered. A stamped self-addressed envelope is attached. Please complete this questionnaire and send it back to us as soon as possible. If you have any questions or problems when filling out this questionnaire, please feel free to call us and we'll do everything we can to assist you. There is also room for your comments at the end of the questionnaire. Once again, thank you for your help.
Traduzida	Questionário para familiares sobre as experiências do ente querido no fim de sua vida.

Este questionário trata de experiências que você e seu ente querido tiveram durante a estadia dele na unidade de terapia intensiva (UTI). Estamos interessados em suas experiências porque queremos melhorar os cuidados recebido por pacientes e familiares.

Algumas das questões a seguir podem ser difíceis de responder porque você pode não ter passado por todas estas experiências. Outras podem ser difíceis de se responder porque elas vão fazer você se lembrar de um período emocional difícil. Por favor, sinta-se à vontade para pular questões que lhe parecerem difíceis demais de se responder. Suas respostas a esse questionário serão tratadas como informações confidenciais. Nenhum dos profissionais de saúde que prestaram cuidados ao seu ente querido verá suas respostas.

De acordo com a sua perspectiva, gostaríamos de saber com que frequência o seu ente querido teve as experiências descritas a seguir. Por favor, escolha um número de 0 a 5, onde "0" indica "em nenhum momento" e 5 indica "o tempo todo". Em seguida, gostaríamos que você classificasse esse aspecto da experiência do processo de morrer do seu ente querido em uma escala de 0 a 10, onde "0" significa uma "experiência terrível" e "10" significa uma "experiência quase perfeita".

Por favor, faça o melhor que puder para escolher um número, mesmo que você não tenha certeza em relação à resposta. Se você não conseguir escolher um número, por favor, circule "Não sei" para sabermos que se trata de uma questão que você não conseguiu responder. Queremos que você escolha um número com base em sua experiência, e não no que você acha que o seu ente querido teria respondido.

Anexo encontra-se um envelope é com selo, carimbado e autoendereçado para devolução. Por favor, preencha este questionário e envie-o de volta para nós assim que possível. No caso de dúvida ou problema enquanto estiver preenchendo este questionário, por favor, entre em contato conosco e faremos tudo o que pudermos para ajudá-lo (a). Há um espaço para seus comentários no fim do questionário. Mais uma vez, obrigado por sua ajuda.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**SUBTÍTULOS**
Original	During the last several days that your loved one was in the ICU:
Traduzida	Nos últimos dias em que o seu ente querido esteve na UTI:

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**1a**
Original	1a. How often did your loved one appear to have his/her pain under control? (Circle one number) 0 None of the time 1 A little bit of the time 2 Some of the time 3 A good bit of the time 4 Most of the time 5 All of the time 6 Don't know >>>>>>>>>>> Go to Question 2a.
Traduzida	1a. Com que frequência seu ente querido parecia ter a dor dele sob controle? (Circule um número) 0 Em nenhum momento 1 Poucas vezes 2 Algumas vezes 3 Boa parte do tempo 4 A maior parte do tempo 5 O tempo todo 6 Não sei >>>>>>>>>>> Avance para a pergunta 2a.
EQUIVALÊNCIAS	1 2 3 4
Semântica/idiomática	
Cultural	
Conceitual	

SUGESTÕES:

VERSÃO	**2a**
Original	2a. How often did your loved one appear to have control over what was going on around him/her? (Circle one number) 0 None of the time 1 A little bit of the time 2 Some of the time 3 A good bit of the time 4 Most of the time 5 All of the time 6 Don't know >>>>>>>>>>> Go to Question 3a.
Traduzida	2a. Com que frequência o seu ente querido parecia ter controle sobre o que acontecia ao seu redor? (Circule um número) 0 Em nenhum momento 1 Poucas vezes 2 Algumas vezes 3 Boa parte do tempo 4 A maior parte do tempo 5 O tempo todo 6 Não sei >>>>>>>>>>> Avance para a pergunta 3a.
EQUIVALÊNCIAS	1 2 3 4

Semântica/idiomática
Cultural
Conceitual

SUGESTÕES:

VERSÃO	**3a**
Original	3a. How often was your loved one able to feed her/himself? (Circle one number) 0 None of the time 1 A little bit of the time 2 Some of the time 3 A good bit of the time 4 Most of the time 5 All of the time 6 Don't know >>>>>>>>>> Go to Question 4a.
Traduzida	3a. Com que frequência o seu ente querido conseguia se alimentar sozinho(a)? (Circule um número) 0 Em nenhum momento 1 Poucas vezes 2 Algumas vezes 3 Boa parte do tempo 4 A maior parte do tempo 5 O tempo todo 6 Não sei >>>>>>>>>>> Avance para a pergunta 4a.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**4a**
Original	4a. How often did your loved one appear to breathe comfortably? (Circle one number) 0 None of the time 1 A little bit of the time 2 Some of the time 3 A good bit of the time 4 Most of the time 5 All of the time 6 Don't know >>>>>>>>>> Go to Question 5a.
Traduzida	4a. Com que frequência o seu ente querido parecia respirar de maneira confortável? (Circule um número) 0 Em nenhum momento 1 Poucas vezes 2 Algumas vezes 3 Boa parte do tempo

4 A maior parte do tempo
5 O tempo todo
6 Não sei >>>>>>>>>>> Avance para a pergunta 5a.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**5a**
Original	5a. How often did your loved one appear to feel at peace with dying? (Circle one number) 0 None of the time 1 A little bit of the time 2 Some of the time 3 A good bit of the time 4 Most of the time 5 All of the time 6 Don't know >>>>>>>>>>> Go to Question 6a.
Traduzida	5a. Com que frequência o seu ente querido parecia se sentir em paz com a morte? (Circule um número) 0 Em nenhum momento 1 Poucas vezes 2 Algumas vezes 3 Boa parte do tempo 4 A maior parte do tempo 5 O tempo todo 6 Não sei >>>>>>>>>>> Avance para a pergunta 6a.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**6a**
Original	6a. How often did your loved one appear to be unafraid of dying? (Circle one number) 0 None of the time 1 A little bit of the time 2 Some of the time 3 A good bit of the time 4 Most of the time 5 All of the time 6 Don't know >>>>>>>>>>> Go to Question 7a.
Traduzida	6a. Com que frequência o seu ente querido parecia não ter medo de morrer? (Circule um número)

0 Em nenhum momento
1 Poucas vezes
2 Algumas vezes
3 Boa parte do tempo
4 A maior parte do tempo
5 O tempo todo
6 Não sei >>>>>>>>>>> Avance para a pergunta 7a.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**7a**
Original	7a. How often did your loved one laugh and smile? (Circle one number) 0 None of the time 1 A little bit of the time 2 Some of the time 3 A good bit of the time 4 Most of the time 5 All of the time 6 Don't know >>>>>>>>>>> Go to Question 8a.
Traduzida	7a. Com que frequência seu ente querido ria e sorria? (Circule um número) 0 Em nenhum momento 1 Poucas vezes 2 Algumas vezes 3 Boa parte do tempo 4 A maior parte do tempo 5 O tempo todo 6 Não sei >>>>>>>>>>> Avance para a pergunta 8a.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**8a**
Original	8a. How often did your loved one appear to keep his/her dignity and self-respect? (Circle one number) 0 None of the time 1 A little bit of the time 2 Some of the time 3 A good bit of the time 4 Most of the time 5 All of the time

6 Don’t know >>>>>>>>>> Go to Question 9a.

Traduzida	8a. Com que frequência o seu ente querido parecia manter a dignidade e respeito próprio? (Circule um número) 0 Em nenhum momento 1 Em poucos momentos 2 Às vezes 3 Boa parte do tempo 4 A maior parte do tempo 5 O tempo todo 6 Não sei >>>>>>>>>>> Avance para a pergunta 9a.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**9a**
Original	9a. How often did your loved one spend time with his/her family or friends? (Circle one number) 0 None of the time 1 A little bit of the time 2 Some of the time 3 A good bit of the time 4 Most of the time 5 All of the time 6 Don’t know >>>>>>>>>> Go to Question 10a.
Traduzida	9a. Com que frequência o seu ente querido passou um tempo com a família ou com os amigos? (Circule um número) 0 Em nenhum momento 1 Poucas vezes 2 Algumas vezes 3 Boa parte do tempo 4 A maior parte do tempo 5 O tempo todo 6 Não sei >>>>>>>>>>> Avance para a pergunta 10a.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**10a**
Original	10a. How often did your loved one spend time alone? (Circle one number) 0 None of the time 1 A little bit of the time

2 Some of the time
3 A good bit of the time
4 Most of the time
5 All of the time
6 Don't know >>>>>>>>>>> Go to Question 11a

Traduzida	10a. Com que frequência o seu ente querido passou um tempo sozinho? (Circule um número) 0 Em nenhum momento 1 Poucas vezes 2 Algumas vezes 3 Boa parte do tempo 4 A maior parte do tempo 5 O tempo todo 6 Não sei >>>>>>>>>>> Avance para a pergunta 11a.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**INSTRUÇÕES**
Original	The following questions are answered with either a "Yes" or "No" based on whether your loved one did certain activities. Please rate the quality of that aspect of the dying experience. Again, we are asking you to focus on your loved one's last several days.
Traduzida	As questões a seguir devem ser respondidas com "Sim" ou "Não", com base no fato de se o seu ente querido realizou ou não certas atividades. Por favor, classifique a qualidade desse aspecto da experiência do processo de morrer. Novamente, pedimos que você se foque nos últimos dias do seu ente querido.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**11a**
Original	11a. Was your loved one touched or hugged by his/her loved ones? (Circle one number)) 1 Yes 2 No 3 Don't know >>>>>>>>>>> Go to Question 12a.
Traduzida	11a. O seu ente querido foi tocado ou abraçado pelas pessoas que lhe eram queridas? (Circule um número) 1 Sim 2 Não

3 Não sei >>>>>>>>>> Avance para a pergunta 13a.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**12a**
Original	12a. Were all of your loved one's health care costs taken care of? (Circle one number) 1 Yes 2 No 3 Don't know >>>>>>>>>> Go to Question 13a.
Traduzida	12a. Todos os custos do atendimento do seu ente querido foram pagos? (Circule um número) 1 Sim 2 Não 3 Não sei >>>>>>>>>> Avance para a pergunta 13a.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**13a**
Original	13a. Did your loved one say goodbye to loved ones? (Circle one number) 1 Yes 2 No 3 Don't know >>>>>>>>>> Go to Question 14a.
Traduzida	13a. O seu ente querido disse adeus às pessoas que lhe eram queridas? (Circule um número) 1 Sim 2 Não 3 Não sei >>>>>>>>>> Avance para a pergunta 14a.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**14a**

Original	14a. Did your loved one clear up any bad feelings with others? (Circle one number) 1 Yes 2 No 3 Don't know >>>>>>>>>>> Go to Question 15a.
Traduzida	14a. O seu ente querido esclareceu sentimentos ruins com outras pessoas? (Circule um número) 1 Sim 2 Não 3 Não sei >>>>>>>>>>> Avance para a pergunta 15a.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**15a**
Original	15a. Did your loved one have one or more visits from a religious or spiritual advisor? (Circle one number) 1 Yes 2 No 3 Don't know >>>>>>>>>>> Go to Question 16a.
Traduzida	15a. O seu ente querido recebeu uma ou mais visitas de um conselheiro religioso ou espiritual? (Circule um número) 1 Sim 2 Não 3 Não sei >>>>>>>>>>> Avance para a pergunta 16a.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**16a**
Original	16a. Did your loved one have a spiritual service or ceremony before his/her death? (Circle one number) 1 Yes 2 No 3 Don't know >>>>>>>>>>> Go to Question 17a.
Traduzida	16a. O seu ente querido teve um culto ou cerimônia espiritual antes de morrer? (Circule um número) 1 Sim 2 Não 3 Não sei >>>>>>>>>>> Avance para a pergunta 17a.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				

Cultural
Conceitual

SUGESTÕES:

VERSÃO	**17a**
Original	17a. Did your loved one receive a mechanical ventilator (respirator) to breathe for him/her? (Circle one number) 1 Yes 2 No 3 Don't know >>>>>>>>>> Go to Question 18a.
Traduzida	17a. O seu ente querido recebeu um ventilador mecânico (respirador) para respirar por ele? (Circule um número) 2 Não 3 Não sei >>>>>>>>>> Avance para a pergunta 18a.
EQUIVALÊNCIAS	1 2 3 4
Semântica/idiomática	
Cultural	
Conceitual	

SUGESTÕES:

VERSÃO	**18a**
Original	18a. Did your loved one receive dialysis for his/her kidneys? (Circle one number) 1 Yes 2 No 3 Don't know >>>>>>>>>> Go to Question 19a.
Traduzida	18a. O seu ente querido recebeu diálise dos rins? (Circule um número) 2 Não 3 Não sei >>>>>>>>>> Avance para a pergunta 19a.
EQUIVALÊNCIAS	1 2 3 4
Semântica/idiomática	
Cultural	
Conceitual	

SUGESTÕES:

VERSÃO	**19a**
Original	19a. Did your loved one have his or her funeral arrangements in order prior to death? (Circle one number) 1 Yes 2 No 3 Don't know >>>>>>>>>> Go to Question 20a.
Traduzida	19a. Seu ente querido estava com as providências do funeral organizadas antes da morte dele? (Circule um número) 2 Não

3 Não sei >>>>>>>>>> Avance para a pergunta 20a.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**20a**
Original	20a. Did your loved one discuss his or her wishes for end of life care with his/her doctor -- for example, resuscitation or intensive care? (Circle one number) 1 Yes 2 No 3 Don't know >>>>>>>>>> Go to Question 21a.
Traduzida	20a. O seu ente querido discutiu seus desejos relacionados aos cuidados no fim da vida com o médico dele – por exemplo, ressuscitação ou cuidado intensivo? (Circule um número) 2 Não 3 Não sei >>>>>>>>>> Avance para a pergunta 21a.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**21a**
Original	21a. Was anyone present at the moment of your loved one's death? (Circle one number) 1 Yes 2 No 3 Don't know >>>>>>>>>> Go to Question 22a.
Traduzida	21a. Alguém estava presente no momento da morte de seu ente querido? (Circule um número) 2 Não 3 Não sei >>>>>>>>>> Avance para a pergunta 22a.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**22a**
Original	22a. In the moment before your loved one's death, was he/she: (Circle one number)

1 Awake
2 Asleep
3 In a coma or unconscious
4 Don't know >>>>>>>>>>> Go to Question 23.

Traduzida	22a. No momento que antecedeu a morte do seu ente querido, ele(a) estava: (Circule um número) 1 Acordado(a) 2 Dormindo 3 Em coma ou inconsciente 4 Não sei >>>>>>>>>>> Avance para a pergunta 23.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**1 a 22b**
Original	b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience? (Circle one number) Terrible 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Almost Perfect
Traduzida	b. Como você classificaria este aspecto da experiência do processo de morrer do seu ente querido? (Circule um número) Terrível 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Quase perfeita

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**23**
Original	23. Overall, how would you rate the quality of your loved one's dying? (Circle one number) Terrible 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Almost Perfect
Traduzida	23. De maneira geral, como você classificaria a qualidade do processo de morrer do seu ente querido? (Circule um número) Terrível 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Quase perfeita

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**24**

Original	24. Rate the care your loved one received from all doctors and other health care providers (including nurses, caseworkers, and other health care professionals) during the last several days of his or her life while in the ICU. (Circle the number) Worst healthcare possible 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Best healthcare possible
Traduzida	Classifique os cuidados que o seu ente querido recebeu de todos os médicos e outros profissionais de saúde (incluindo enfermeiros, assistentes sociais e outros profissionais de saúde) nos últimos dias de vida enquanto esteve internado na UTI. (Circule um número) Pior cuidado possível 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Melhor cuidado possível
EQUIVALÊNCIAS	1 2 3 4
Semântica/idiomática	
Cultural	
Conceitual	

SUGESTÕES:

VERSÃO	**25**
Original	25. Rate the care your loved one received from his or her doctor during the last several days of his or her life while in the ICU. (Circle the number) Worst healthcare possible 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Best healthcare possible
Traduzida	Classifique os cuidados que o seu ente querido recebeu do médico (a) dele nos últimos dias de vida enquanto esteve na UTI. (Circule um número) Pior cuidado possível 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Melhor cuidado possível
EQUIVALÊNCIAS	1 2 3 4
Semântica/idiomática	
Cultural	
Conceitual	

SUGESTÕES:

VERSÃO	**ABOUT YOU (SOBRE VOCÊ)**
Original	In this section, we would like to ask a few questions about you and about your loved one.
Traduzida	Nesta seção, gostaríamos de fazer algumas perguntas sobre você e seu ente querido.
EQUIVALÊNCIAS	1 2 3 4
Semântica/idiomática	
Cultural	
Conceitual	

SUGESTÕES:

VERSÃO	**1**
Original	1. When were you born? (Please write the year) 19 _____
Traduzida	Quando você nasceu? (Favor escrever o ano) _____

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**2**
Original	2. When was your loved one born? (Please write the year) 19 _____
Traduzida	Quando nasceu seu ente querido? (Favor escrever o ano) _____

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**3**
Original	3. What is your gender? (Circle one number) 1 Male 2 Female
Traduzida	Qual o seu gênero? (Circule um número) 1 Masculino 2 Feminino

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**4**
Original	4. What is your loved one's gender? (Circle one number) 1 Male 2 Female
Traduzida	4. Qual o gênero do seu ente querido? (Circule um número)

	1 Masculino 2 Feminino			
EQUIVALÊNCIAS Semântica/idiomática Cultural Conceitual	1	2	3	4

SUGESTÕES:

VERSÃO	**5**
Original	5. Approximately how many days was your loved one in the hospital? (Please write the number of days) _____ days
Traduzida	5. Aproximadamente quantos dias seu ente querido esteve no hospital? (Favor escrever o número de dias) _____ dias

EQUIVALÊNCIAS Semântica/idiomática Cultural Conceitual	1	2	3	4

SUGESTÕES:

VERSÃO	**6**
Original	6. Approximately how many days was your loved one in the intensive care unit (ICU)? (Please write the number of days) _____ days
Traduzida	6. Aproximadamente quantos dias seu ente querido esteve na Unidade de Terapia Intensiva (UTI)? (Favor escrever a quantidade de dias) _____ dias

EQUIVALÊNCIAS Semântica/idiomática Cultural Conceitual	1	2	3	4

SUGESTÕES:

VERSÃO	**7**
Original	7. What is your ethnicity? (Circle one number) 1 Hispanic 2 Non-Hispanic
Traduzida	7. Qual sua etnia? (Circule um número) Brasileira

	Não brasileira			
EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**8**
Original	8. What is your race? (Circle all that apply) 1 White 2 Black / African American 3 Asian 4 Pacific Islander 5 Native American or Alaskan Native 6 Other (please specify) _____
Traduzida	8. Qual sua raça? (Circule todas que se enquadrem) 1 Branco 2 Negro / Afro-americano 3 Amarelo / Asiático 4 Pardo 5 Indígena 6 Outra (favor especificar) _____

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**9**
Original	9. What is the highest level of schooling you have completed? (Circle one number) 1 8th grade or less 2 Some high school 3 High school diploma or GED 4 Some college or trade school 5 4-year college degree (e.g. BA, BS) 6 Graduate or professional school
Traduzida	9. Qual o nível de escolaridade mais alto que você completou? (Circule um número) 1 Ensino fundamental incompleto 2 Ensino fundamental completo 3 Ensino médio incompleto 4 Ensino médio completo ou supletivo 5 Ensino técnico ou profissionalizante

6 Nível superior incompleto
7 Nível superior completo
8 Pós-graduação stricto ou lato sensu

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO **10**

10. How are you related to your loved one? (Circle one number)
1 I am his/her spouse or partner
2 I am his/her child
3 I am his/her sibling
Original 4 I am his/her parent
5 I am another relative
6 I am his/her friend
7 Other (please specify) _____

10. Qual sua relação com seu ente querido? (Circule um número)
1 Sou seu(sua) cônjuge ou companheiro(a)
2 Sou seu(sua) filho(a)
3 Sou seu(sua) irmão/irmã
Traduzida 4 Sou seu(sua) pai/mãe
5 Outro grau de parentesco
6 Sou seu(sua) amigo(a)
7 Outro (favor especificar) _____ _

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO **11**

11. Did you live with your loved one? (Circle one number)
Original 1 Yes
2 No
11. Você vivia ou morava com seu ente querido? (Circule um número)
Traduzida 1 Sim
2 Não

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**12**
Original	12. How long have you known your loved one? (Please fill in) _____ number of years OR _____ number of months
Traduzida	12. Por quanto tempo você conhecia seu ente querido? (Favor completar) _____ número de anos OU _____ número de meses

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**13**
Original	13. Today's date is: (Please fill in today's date) ____ ____ / ____ ____ / 2 0 ____ ____ Month Day Year
Traduzida	13. A data de hoje é: (Favor inserir a data de hoje) ____ ____ / ____ ____ / 2 0 ____ ____ Dia Mês Ano

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	**14**
Original	14. We would like to get feedback from you on how burdensome it was to complete this questionnaire. This information will help guide us in future research. Overall, how much of a burden on you was this questionnaire? (Circle one number) Moderate burden No burden at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Great burden
Traduzida	14. Por favor, conte-nos o quão trabalhoso foi para completar este questionário. Essa informação nos ajudará a direcionar nossas pesquisas futuras. No geral, o quão trabalhoso este questionário foi para você? (Circule um número) Moderadamente trabalhoso Trabalho nenhum 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Muito trabalhoso

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

SUGESTÕES:

VERSÃO	FINALIZAÇÃO
Original	Thank you for taking the time to complete this survey. If you have any comments, please feel free to add them to the margins of the survey or to the space below, or call to talk with study staff. Thank you again for your help.
Traduzida	Obrigado por seu tempo para completar esse questionário. Por favor, fique à vontade para colocar qualquer comentário nas margens do questionário ou no espaço abaixo, ou entre em contato ligando para falar com a equipe do estudo. Mais uma vez, obrigado por sua ajuda.

EQUIVALÊNCIAS	1	2	3	4
Semântica/idiomática				
Cultural				
Conceitual				

Obrigado pela sua participação!

APÊNDICE D - INSTRUMENTO VALIDADO NO BRASIL

QUALIDADE DO PROCESSO DE MORRER E DA MORTE - QUESTIONÁRIO PARA FAMILIARES (VERSÃO 3.2A)

Escala de Qualidade do Morrer e da Morte para Familiares de Pacientes em Unidades de Terapia Intensiva

---

Este questionário trata de experiências que você e seu ente querido tiveram durante a estadia dele na unidade de terapia intensiva (UTI). Estamos interessados em suas experiências porque queremos melhorar os cuidados recebidos por pacientes e familiares. Algumas das questões a seguir podem ser difíceis de responder porque você pode não ter passado por todas essas experiências. Outras podem ser difíceis de se responder porque elas vão fazer você se lembrar de um período emocional difícil. Por favor, sinta-se à vontade para pular questões que lhe parecerem difíceis demais de responder. Suas respostas a esse questionário serão tratadas como informações confidenciais. Nenhum dos profissionais de saúde que prestaram cuidados ao seu ente querido verá suas respostas. De acordo com a sua perspectiva, gostaríamos de saber com que frequência o seu ente querido teve as experiências descritas a seguir. Por favor, escolha um número de 0 a 5, em que "0" indica "em nenhum momento" e 5 indica "o tempo todo". Em seguida, gostaríamos que você classificasse esse aspecto da experiência do processo de morrer do seu ente querido em uma escala de 0 a 10, em que "0" significa uma "experiência terrível" e "10" significa uma "experiência quase perfeita". Por favor, faça o melhor que puder para escolher um número, mesmo que você não tenha certeza em relação à resposta. Se você não conseguir escolher um número, por favor, circule "Não sei", para sabermos que se trata de uma questão que você não conseguiu responder. Queremos que você escolha um número com base em sua experiência, e não no que você acha que o seu ente querido teria respondido. Caso tenho dúvida ou problema enquanto estiver respondendo às perguntas, por favor, entre em contato conosco e faremos tudo o que pudermos para ajudá-lo (a). Se precisar comentar ou sugerir algo, utilize o espaço disponibilizado no fim do questionário. Após finalizar o preenchimento, você deverá colocá-lo dentro do envelope que o acompanha e entregá-lo na agência dos correios mais próxima de sua residência. Não se preocupe, você não vai precisar pagar por isso, pois o envelope para devolução já tem o selo, carimbo e endereço para devolução, não sendo necessário incluir nenhuma informação adicional. Basta apenas fechar o envelope e postá-lo em alguma agência dos Correios. Mais uma vez, obrigado por sua ajuda.

Nos últimos dias em que o seu ente querido esteve na UTI:

1a. Com que frequência o seu ente querido foi capaz de se alimentar sozinho? *(Circule um número).*

0 Em nenhum momento
1 Poucas vezes
2 Algumas vezes
3 Boa parte do tempo
4 A maior parte do tempo
5 O tempo todo
6 Não sei. Pule para a questão 4a.

1b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

2a. Com que frequência o seu ente querido parecia respirar de maneira confortável? *(Circule um número).*

0 Em nenhum momento
1 Poucas vezes
2 Algumas vezes
3 Boa parte do tempo

4 A maior parte do tempo
5 O tempo todo
6 Não sei. Pule para a questão 5a.

2b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

3a. Com que frequência o seu ente querido parecia se sentir em paz durante o processo de morrer? *(Circule um número).*

0 Em nenhum momento
1 Poucas vezes
2 Algumas vezes
3 Boa parte do tempo
4 A maior parte do tempo
5 O tempo todo
6 Não sei. Pule para a questão 6a.

3b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

4a. Com que frequência o seu ente querido parecia não ter medo de morrer? *(Circule um número).*

0 Em nenhum momento
1 Poucas vezes
2 Algumas vezes
3 Boa parte do tempo
4 A maior parte do tempo
5 O tempo todo
6 Não sei. Pule para a questão 7a.

4b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

5a. Com que frequência o seu ente querido passou o tempo com a família ou com os amigos? *(Circule um número).*

0 Em nenhum momento
1 Poucas vezes
2 Algumas vezes
3 Boa parte do tempo
4 A maior parte do tempo
5 O tempo todo
6 Não sei. Pule para a questão 10a.

5b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

6a. Com que frequência o seu ente querido passou o tempo sozinho? *(Circule um número).*

0 Em nenhum momento
1 Poucas vezes

2 Algumas vezes
3 Boa parte do tempo
4 A maior parte do tempo
5 O tempo todo
6 Não sei. Pule para a questão 11a.

6b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

7a. O seu ente querido foi tocado ou abraçado pelas pessoas que lhe eram queridas? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 12a.

7b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

8a. Todos os custos do atendimento do seu ente querido foram pagos? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 13a.

8b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

9a. O seu ente querido despediu-se das pessoas que lhe eram queridas? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 14a.

9b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

10a. O seu ente querido resolveu algum desentendimento com alguém ou expôs seus sentimentos negativos com outras pessoas? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 15a.

10b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

11a. O seu ente querido recebeu uma ou mais visitas de um líder religioso ou espiritual? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 16a.

11b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

12a. O seu ente querido recebeu alguma visita religiosa ou ritual antes de morrer? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 17a.

12b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

13a. O seu ente querido estava sob respiração artificial, ou seja, foi colocado em ventilação mecânica (respirador) para respirar por ele? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 18a.

13b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

14a. O seu ente querido realizou diálise dos rins? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 19a.

14b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

15a. O seu ente querido discutiu com o médico dele os desejos dele sobre como gostaria de ser cuidado no fim da vida; por exemplo, ressuscitação ou cuidados intensivos? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não 3 Não sei. Pule para a questão 21a.

15b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

16a. Algum familiar esteve presente no momento da morte do seu ente querido? *(Circule um número).*

1 Sim
2 Não
3 Não sei. Pule para a questão 22a.

16b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

Orientações para as próximas questões:

Responda às questões a seguir conforme a sua percepção sobre as experiências de seu ente querido. Em seguida, classifique a qualidade desse aspecto da experiência do processo do morrer.

Nos últimos dias em que o seu ente querido esteve na UTI:

17a. No momento que antecedeu a morte do seu ente querido, ele (a) estava: *(Circule um número).*

1 Acordado (a)
2 Dormindo
3 Em coma ou inconsciente
4 Não sei. Pule para a questão 23a.

17b. Como você classificaria essa experiência do processo do morrer do seu ente querido? *(Circule um número).*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

18. De maneira geral, como você classificaria a qualidade do processo do morrer do seu ente querido?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Terrível **Quase perfeita**

SOBRE VOCÊ

Nesta seção, gostaríamos de fazer algumas perguntas sobre você e seu ente querido.

1. Em que ano você nasceu? *(Favor escrever o ano).* **_____.**

2. Em que ano nasceu seu ente querido? *(Favor escrever o ano).*_____**.**

3. Qual o seu sexo / gênero? *(Favor escrever o seu sexo / gênero).*_____**.**

4. Qual era o sexo / gênero de seu ente querido? *(Favor escrever o sexo / gênero de seu ente querido).*_____**.**

5. Qual sua nacionalidade? *(Circule um número).*

1 Brasileira 2 Não brasileira

6. Qual sua etnia? *(Circule todas que se enquadrem).*

1 Branco
2 Negro/Afro-americano
3 Amarelo/Asiático
4 Pardo
5 Indígena
6 Outra. Especifique: **_____.**

7. Qual o nível de escolaridade mais alto que você completou? *(Circule um número).*

1 Ensino fundamental incompleto
2 Ensino fundamental completo
3 Ensino médio incompleto
4 Ensino médio completo
5 Ensino técnico ou profissionalizante
6 Nível superior incompleto
7 Nível superior completo
8 Pós-graduação Stricto ou Lato Sensu

8. Qual o grau de parentesco com seu ente querido? *(Circule um número).*

1 Sou seu (sua) cônjuge ou companheiro (a)
2 Sou seu (sua) filho (a)
3 Sou seu (sua) irmão / irmã
4 Sou seu (sua) pai / mãe
5 Outro grau de parentesco
6 Sou seu (sua) amigo (a)
7 Outro. Especifique: **_____.**

9. Você viveu ou morou com seu ente querido? *(Circule um número).*

1 Sim 2 Não

10. Há quanto tempo você conhecia seu ente querido? *(Escrever o nº de anos ou meses)*_____**.**

11. Aproximadamente quantos dias seu ente querido esteve no hospital*? (Favor escrever o número de dias).*_____**.**

12. Aproximadamente quantos dias seu ente querido esteve na Unidade de Terapia Intensiva (UTI)? *(Favor escrever o número de dias).*_____**.**

13. A data de hoje é: *(Favor inserir a data de hoje).*

_____ /_____/ 20 _____

Dia Mês Ano

14. O quão trabalhoso foi para você completar este questionário? Essa informação nos ajudará a direcionar nossas pesquisas futuras. *Considerando 0 (zero) como nada trabalhoso, e 10 (dez) como muito trabalhoso.*

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Nada trabalhoso **Muito trabalhoso**

Obrigado por seu tempo para completar esse questionário. Por favor, fique à vontade para colocar qualquer comentário nas margens do questionário ou no espaço abaixo, ou entre em contato ligando para falar com a equipe do estudo. Mais uma vez, obrigado por sua ajuda.

_____

_____

ANEXO A - INSTRUMENTO ORIGINAL

QUALIDADE DO PROCESSO DE MORRER E DA MORTE - QUESTIONÁRIO PARA FAMILIARES (VERSÃO 3.2A)

UNIVERSITY OF WASHINGTON SCHOOL OF MEDICINE

QUALITY OF DYING AND DEATH
QUESTIONNAIRE FOR FAMILY MEMBERS – VERSION 3.2A

Please return your completed questionnaire in the enclosed envelope to:

[*Return Address*]

RNID _____
PID _____

Copyright by the University of Washington. All rights reserved.
Do not duplicate without written permission.

A Questionnaire for Families About A Loved One's Experiences at the End of Life

This questionnaire is about experiences that you and your loved one had during his or her stay in the Intensive Care Unit (ICU). We are interested in your experiences because we want to improve the care received by patients and family members.

Some of these questions may be difficult to answer because you may not have had all these experiences. Other questions may be hard to answer because they remind you of a difficult emotional time. Please feel free to skip questions that you find too difficult to answer. This questionnaire will be kept entirely confidential. None of the healthcare providers who provided care to your loved one will see any of your answers.

From your perspective, we would like to know how often your loved one had the experiences described below. Please pick a number from 0 to 5 with "0" indicating "none of the time" and "5" indicating "all of the time". Then, we would like you to rate this aspect of your loved one's dying experience on a scale from 0 to 10, where "0" is a "terrible experience", and "10" is an "almost perfect experience".

Please make your best effort to choose a number, even if you are not completely certain of the answer. If you cannot pick a number, please circle "Don't Know" so that we will know that this is a question you cannot answer. We want you to choose a number based on your experience, not what you think your loved one might have answered.

A stamped self-addressed envelope is attached. Please complete this questionnaire and send it back to us as soon as possible. If you have any questions or problems when filling out this questionnaire, please feel free to call us and we'll do everything we can to assist you. There is also room for your comments at the end of the questionnaire. Once again, thank you for your help.

During the last several days that your loved one was in the ICU:

1a. How often did your loved one appear to have his/her pain under control?
(Circle one number)

0 None of the time
1 A little bit of the time
2 Some of the time
3 A good bit of the time
4 Most of the time
5 All of the time
6 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 2a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience?
(Circle one number)

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

2a. How often did your loved one appear to have control over what was going on around him/her? *(Circle one number)*

0 None of the time
1 A little bit of the time
2 Some of the time
3 A good bit of the time
4 Most of the time
5 All of the time
6 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 3a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience?
(Circle one number)

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

During the last several days that your loved one was in the ICU:

3a. How often was your loved one able to feed her/himself? *(Circle one number)*

0 None of the time
1 A little bit of the time
2 Some of the time
3 A good bit of the time
4 Most of the time
5 All of the time
6 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 4a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience?
(Circle one number)

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

4a. How often did your loved one appear to breathe comfortably?
(Circle one number)

0 None of the time
1 A little bit of the time
2 Some of the time
3 A good bit of the time
4 Most of the time
5 All of the time
6 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 5a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience?
(Circle one number)

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

During the last several days that your loved one was in the ICU:

5a. How often did your loved one appear to feel at peace with dying?
(Circle one number)

0 None of the time
1 A little bit of the time
2 Some of the time
3 A good bit of the time
4 Most of the time
5 All of the time
6 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 6a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience?
(Circle one number)

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

6a. How often did your loved one appear to be unafraid of dying? *(Circle one number)*

0 None of the time
1 A little bit of the time
2 Some of the time
3 A good bit of the time
4 Most of the time
5 All of the time
6 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 7a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience?
(Circle one number)

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

During <u>the last several days</u> that your loved one was in the ICU:

7a. How often did your loved one laugh and smile? *(Circle one number)*

0 None of the time
1 A little bit of the time
2 Some of the time
3 A good bit of the time
4 Most of the time
5 All of the time
6 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 8a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience?
(Circle one <u>number</u>)

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

8a. How often did your loved one appear to keep his/her dignity and self-respect?
(Circle one number)

0 None of the time
1 A little bit of the time
2 Some of the time
3 A good bit of the time
4 Most of the time
5 All of the time
6 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 9a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience?
(Circle one <u>number</u>)

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

During the last several days that your loved one was in the ICU:

9a. How often did your loved one spend time with his/her family or friends?
(Circle one number)

0 None of the time
1 A little bit of the time
2 Some of the time
3 A good bit of the time
4 Most of the time
5 All of the time
6 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 10a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience?
(Circle one number)

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

10a. How often did your loved one spend time alone? *(Circle one number)*

0 None of the time
1 A little bit of the time
2 Some of the time
3 A good bit of the time
4 Most of the time
5 All of the time
6 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 11a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience?
(Circle one number)

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

The following questions are answered with either a "Yes" or "No" based on whether your loved one did certain activities. Please rate the quality of that aspect of the dying experience. Again, we are asking you to focus on your loved one's last several days.

During the last several days that your loved one was in the ICU:

11a. Was your loved one touched or hugged by his/her loved ones? *(Circle one number))*

1 Yes
2 No
3 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 12a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience?
(Circle one number)

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

12a. Were all of your loved one's health care costs taken care of? *(Circle one number)*

1 Yes
2 No
3 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 13a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience?
(Circle one number)

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

REMEMBER: IF YOU HAVE ANY QUESTIONS, PLEASE CALL.

During the last several days that your loved one was in the ICU:

13a. Did your loved one say goodbye to loved ones? *(Circle one number)*

1 Yes
2 No
3 Don't know >>>>>>>>>> *Go to Question 14a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience?
(Circle one number)

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

14a. Did your loved one clear up any bad feelings with others? *(Circle one number)*

1 Yes
2 No
3 Don't know >>>>>>>>>> *Go to Question 15a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience?
(Circle one number)

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

15a. Did your loved one have one or more visits from a religious or spiritual advisor?
(Circle one number)

1 Yes
2 No
3 Don't know >>>>>>>>>> *Go to Question 16a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience?
(Circle one number)

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

During the last several days that your loved one was in the ICU:

16a. Did your loved one have a spiritual service or ceremony before his/her death? *(Circle one number)*

1 Yes
2 No
3 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 17a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience? *(Circle one number)*

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

17a. Did your loved one receive a mechanical ventilator (respirator) to breathe for him/her? *(Circle one number)*

1 Yes
2 No
3 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 18a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience? *(Circle one number)*

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

18a. Did your loved one receive dialysis for his/her kidneys? *(Circle one number)*

1 Yes
2 No
3 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 19a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience? *(Circle one number)*

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

Please answer either "Yes" or "No" if your loved one ever experienced the following. Then, rate the quality of this aspect of your loved one's dying experience.

19a. Did your loved one have his or her funeral arrangements in order prior to death? *(Circle one number)*

1 Yes
2 No
3 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 20a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience? *(Circle one number)*

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

20a. Did your loved one discuss his or her wishes for end of life care with his/her doctor -- for example, resuscitation or intensive care? *(Circle one number)*

1 Yes
2 No
3 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 21a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's dying experience? *(Circle one number)*

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

21a. Was anyone present at the moment of your loved one's death? *(Circle one number)*

1 Yes
2 No
3 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 22a.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's death? *(Circle one number)*

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

22a. In the moment before your loved one's death, was he/she: *(Circle one number)*

1 Awake
2 Asleep
3 In a coma or unconscious
4 Don't know >>>>>>>>>>> *Go to Question 23.*

b. How would you rate this aspect of your loved one's death? *(Circle one number)*

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

23. Overall, how would you rate the quality of your loved one's dying? *(Circle one number)*

Terrible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Almost Perfect

24. **Rate the care your loved one received from all doctors and other health care providers (including nurses, caseworkers, and other health care professionals) during the last several days of his or her life while in the ICU.** *(Circle the number)*

Worst Healthcare Possible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Best Healthcare Possible

25. **Rate the care your loved one received from his or her doctor during the last several days of his or her life while in the ICU.** *(Circle the number)*

Worst Healthcare Possible	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Best Healthcare Possible

REMEMBER: IF YOU HAVE ANY QUESTIONS, PLEASE CALL.

About You

In this section, we would like to ask a few questions about you and about your loved one.

1. **When were you born?** *(Please write the year)*

   19____ ____

2. **When was your loved one born?** *(Please write the year)*

   19____ ____

3. **What is your gender?** *(Circle one number)*

   1 Male
   2 Female

4. **What is your loved one's gender?** *(Circle one number)*

   1 Male
   2 Female

5. **Approximately how many days was your loved one in the hospital?** *(Please write the number of days)*

   _____ days

6. **Approximately how many days was your loved one in the intensive care unit (ICU)?** *(Please write the number of days)*

   _____ days

7. **What is your ethnicity?** *(Circle one number)*

   1 Hispanic
   2 Non-Hispanic

8. **What is your race?** *(Circle all that apply)*

1 White
2 Black / African American
3 Asian
4 Pacific Islander
5 Native American or Alaskan Native
6 Other (please specify) _____

9. **What is the highest level of schooling you have completed?** *(Circle one number)*

1 8th grade or less
2 Some high school
3 High school diploma or GED
4 Some college or trade school
5 4-year college degree (e.g. BA, BS)
6 Graduate or professional school

10. **How are you related to your loved one?** *(Circle one number)*

1 I am his/her spouse or partner
2 I am his/her child
3 I am his/her sibling
4 I am his/her parent
5 I am another relative
6 I am his/her friend
7 Other (please specify) _____

11. **Did you live with your loved one?** *(Circle one number)*

1 Yes
2 No

12. **How long have you known your loved one?** *(Please fill in)*

_____ number of years OR _____ number of months

13. **Today's date is:** *(Please fill in today's date)*

____ ____ / ____ ____ / 2 0 ____ ____
Month Day Year

14. **We would like to get feedback from you on how burdensome it was to complete this questionnaire. This information will help guide us in future research. Overall, how much of a burden on you was this questionnaire?** *(Circle one number)*

No burden at all					Moderate burden						Great burden
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	

Thank you for taking the time to complete this survey. If you have any comments, please feel free to add them to the margins of the survey or to the space below, or call to talk with study staff. Thank you again for your help.

ANEXO B - AUTORIZAÇÃO DOS AUTORES PARA USO DO INSTRUMENTO

QUALIDADE DO PROCESSO DE MORRER E DA MORTE - QUESTIONÁRIO PARA FAMILIARES (VERSÃO 3.2A)

UW Medicine
SCHOOL OF MEDICINE

Cariston Benichel / PhD student
Nursing Department of FMB-Unesp, s / n
18618-000 - Botucatu - SP Brazil
Email: c.benichel@hotmail.com

December 5, 2017

Dear Sr. Benichel,

Thank you for contacting the End-of-Life-Care Research Program and the Cambia Palliative Care Center of Excellence at UW. You have our permission to use and make a translation and cultural adaptation of the Quality of Dying and Death (QODD) instrument. This instrument is considered to be in the public domain.

Please keep us informed of your progress; we would like to have a copy of your final version for our own library. Feel free to contact me with any questions or comments going forward.

Sincerely,

Elizabeth L. Nielsen, MPH | Research Coordinator
Division of Pulmonary, Critical Care and Sleep Medicine
325 Ninth Avenue, Mailstop 359765, Seattle, WA 98104
phone (206) 744.9516
fax (206) 744.9982
email - eniels9@uw.edu
email - elizabeth.nielsen@seattlechildrens.org

ANEXO C - PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

QUALIDADE DO PROCESSO DE MORRER E DA MORTE - QUESTIONÁRIO PARA FAMILIARES (VERSÃO 3.2A)

UNESP -FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: TRADUÇÃO, ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO QUALITY OF DYING AND DEATH PARA A LÍNGUA PORTUGUESA (BRASIL).

Pesquisador: Carlston Rodrigo Benichel

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 91472817.0.0000.5411

Instituição Proponente: Departamento de Enfermagem

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.772.325

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo metodológico mediante a tradução, adaptação e validação do QODD (instrumento de medida da qualidade e o processo da morte no Brasil) junto de familiares ou cuidadores formais / informais de pacientes que morreram nas unidades de terapia intensiva do Hospital
Estadual e Hospital de Base de Bauru, e Hospital das Clínicas da UNESP de Botucatu, que consentirem em participar da pesquisa e que se enquadrarem nos critérios de inclusão e exclusão. Primariamente, o estudo será conduzido através da adaptação semântica/idiomática, cultural e conceitual do QODD, seguindo com testes das características psicométricas do instrumento no que diz respeito à validade convergente, consistência interna dos itens, confiabilidade do teste reteste e existência do efeito floor and ceiling, bem como de sua dimensionalidade, estrutura fatorial e correlação com aspectos sociodemográficos dos participantes. O número estimado de participantes na validação do instrumento será de 250 sujeitos, para os quais serão agendadas entrevistas após 30 dias do falecimento de seu ente querido e apresentação do referido instrumento traduzido, bem como o preenchimento do questionário de dados sociodemográficos. A análise estatística será realizada utilizando o software IBM SPSS 22. Será solicitada permissão aos autores do QODD e anuência do Comitê de Ética em Pesquisa, via Plataforma Brasil.

Endereço: Chácara Butignoli , s/n
Bairro: Rubião Junior **CEP:** 18.618-970
UF: SP **Município:** BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1609 **E-mail:** cep@fmb.unesp.br

UNESP -FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU

Continuação do Parecer: 2.772.325

Objetivo da Pesquisa:

Traduzir, adaptar e validar o QODD para a lingua portuguesa (Brasil).

Avaliação dos Riscos e Beneficios:

Riscos: associados com eventual pesar ou desconforto frente a temática abordada ou tempo dispendido.

Beneficios: Elaboração de um instrumento traduzido e validado para ser utilizado no Brasil.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Projeto de pesquisa relevante e de alta qualidade metodológica.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Folha de rosto: adequada

Autorização Institucional do Escritório de Apoio à Pesquisa: adequada.

Projeto de pesquisa: Adequado. Contém todos os requisitos de um projeto de pesquisa e está de acordo com as informações da Plataforma Brasil.

Termo de anuência institucional. Adequado.

TCLE: Adequado. Encontra-se em forma de convite a apresenta uma linguagem clara e acessível pontuando os riscos da pesquisa bem como os procedimentos a serem realizados caso haja o desconforto do paciente no momento da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto de pesquisa apresentado encontra-se APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

Conforme deliberação do Colegiado em reunião ordinária do Comitê de Ética em Pesquisa da FMB/UNESP, realizada em 03 de julho de 2018, o projeto encontra-se APROVADO, sem necessidade de envio à CONEP. No entanto, informamos que ao final da execução da pesquisa, seja enviado o "Relatório Final de Atividades", na forma de "Notificação", via sistema Plataforma Brasil.

Atenciosamente,

Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de Botucatu – UNESP

Endereço: Chácara Butignoli , s/n
Bairro: Rubião Junior **CEP:** 18.618-970
UF: SP **Município:** BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1609 **E-mail:** cep@fmb.unesp.br

UNESP -FACULDADE DE MEDICINA DE BOTUCATU

Continuação do Parecer: 2.772.325

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1055752.pdf	13/06/2018 00:04:09		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1055752.pdf	13/06/2018 00:02:51		Aceito
Outros	Cadastro_fluxo_projetos_UPe3C.pdf	12/06/2018 23:57:24	Carlston Rodrigo Benichel	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_Institucional_FAMESP_HBB_HEB.pdf	12/06/2018 23:55:20	Carlston Rodrigo Benichel	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Analise_projeto_DGAA_UNESP.pdf	12/06/2018 23:53:23	Carlston Rodrigo Benichel	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Anuencia_Institucional_EAP_UNESP.pdf	12/06/2018 23:52:06	Carlston Rodrigo Benichel	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_Institucional_UNESP_I.pdf	12/06/2018 23:50:47	Carlston Rodrigo Benichel	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_Institucional_UNESP_II.pdf	12/06/2018 23:49:03	Carlston Rodrigo Benichel	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa.pdf	12/06/2018 23:14:55	Carlston Rodrigo Benichel	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	12/06/2018 23:12:03	Carlston Rodrigo Benichel	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	12/06/2018 23:00:18	Carlston Rodrigo Benichel	Aceito
Cronograma	Cronograma.pdf	14/05/2018 21:32:21	Carlston Rodrigo Benichel	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	30/12/2017 00:14:21	Carlston Rodrigo Benichel	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Solicitacao_autorizacao.pdf	30/12/2017 00:09:45	Carlston Rodrigo Benichel	Aceito
Outros	QIODD_permissions_Benichel.pdf	30/12/2017 00:07:14	Carlston Rodrigo Benichel	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Chácara Butignoli , s/n
Bairro: Rubião Junior CEP: 18.618-970
UF: SP Município: BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1609 E-mail: cep@fmb.unesp.br

Não

BOTUCATU, 16 de Julho de 2018

Assinado por:
SILVANA ANDREA MOLINA LIMA
(Coordenador)

Endereço: Chácara Butignoli , s/n
Bairro: Rubião Junior **CEP:** 18.618-970
UF: SP **Município:** BOTUCATU
Telefone: (14)3880-1629 **E-mail:** cep@fmb.unesp.br

ANEXO D - PUBLICAÇÃO NO INTERNATIONAL JOURNAL OF ENVIRONMENTAL RESEARCH AND PUBLIC HEALTH

QUALIDADE DO PROCESSO DE MORRER E DA MORTE - QUESTIONÁRIO PARA FAMILIARES (VERSÃO 3.2A)

TRANSLATION AND CULTURAL ADAPTATION INTO PORTUGUESE OF THE QUALITY OF DYING AND DEATH SCALE FOR FAMILY MEMBERS OF PATIENTS IN INTENSIVE CARE UNITS

International Journal of Environmental Research and Public Health

MDPI

Article

Translation and Cultural Adaptation into Portuguese of the Quality of Dying and Death Scale for Family Members of Patients in Intensive Care Units

Silmara Meneguin [1,*], Cariston Rodrigo Benichel [1], José Fausto Morais [2] and Cesar de Oliveira [3]

[1] Department of Nursing, Botucatu Medical School, Paulista State University, Sao Paulo 18618-687, Brazil; c.benichel@hotmail.com
[2] Faculty of Mathematics, Universidade Federal de Uberlândia, Santa Monica 38408-100, Brazil; jfmorais.ufu@hotmail.com
[3] Department of Epidemiology & Public Health, University College London, London WC1E 7HB, UK; c.oliveira@ucl.ac.uk
* Correspondence: silmeneguin@fmb.unesp.br

Abstract: The translation and cultural adaptation of the Quality of Dying and Death in Brazil may provide a reliable and reproducible scale for collecting and analyzing data on the process of dying and death, given the absence of Brazilian studies that have produced or used scales in this topic. The purpose of this study was to perform the translation and cultural adaptation of the Quality of Dying and Death (QODD 3.2a) scale for intensive care patients' relatives into Portuguese (Brazil). This methodological study was carried out in a public university of the São Paulo State University (UNESP) medical school, São Paulo, Brazil, in three stages: translation and back-translation by two native-speaking independent professionals, analysis by a committee of specialists, and a pre-test phase. The final version was created by seven experts after making semantic, idiomatic, and cultural changes to 16 items. The results indicated a satisfactory content validation index (CVI $\geq$ 0.80). This version was applied on 32 relatives of patients who were hospitalized in a public hospital in the interior of São Paulo. No item was excluded from the instrument. The content and face validity were achieved to a satisfactory standard, in addition to reaching the minimum parameters recommended in the literature. The Portuguese version of QODD 3.2a for relatives of deceased patients in intensive care is appropriate and culturally adapted for use in Brazil.

Keywords: death; quality of dying and death scale; translation; cross-cultural adaptation; validation studies; intensive care

check for updates

Citation: Meneguin, S.; Benichel, C.R.; Morais, J.F.; Oliveira, C.d. Translation and Cultural Adaptation into Portuguese of the Quality of Dying and Death Scale for Family Members of Patients in Intensive Care Units. *Int. J. Environ. Res. Public Health* 2022, *19*, 3614. https://doi.org/10.3390/ijerph19063614

Received: 17 January 2022
Accepted: 8 March 2022
Published: 16 March 2022

Publisher's Note: MDPI stays neutral with regard to jurisdictional claims in published maps and institutional affiliations.

Copyright: © 2022 by the authors. Licensee MDPI, Basel, Switzerland. This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution (CC BY) license (https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

1. Background

The moment of death underwent significant changes throughout the industrialization and urbanization processes in the 19th century. This grieving scenario gradually distanced itself from homes and was transported to hospital beds as Western religiosity declined and knowledge about disease treatment increased [1].

The reframing and provision of care sparked interest in coping with death, as well as debates concerning the quality of dying [2]. At the same time, there were considerations of potentially avoidable anguish and suffering, as well as the balance between desires, ethical and cultural standards, and individual needs for preparation and coping [2–5].

Various methods have been used to collect this data and reduce the subjectivities associated with death. However, a more in-depth examination of the experiences and perceptions of family members of deceased patients has proven to be one of the best ways to identify elements capable of improving the quality of care provided to a loved one in life [2,6].

In 2001, North American researchers from the University of Washington, Seattle, USA, proposed measuring the quality of death and dying, as well as evaluating a person's and

their family members' perceptions of death, through the development of an instrument called the Quality of Dying and Death (QODD) [6,7]. It was created through a review of existing instruments, interviews with patients to define domains around death, qualitative research with patients to explore states of good or bad death, and the definition of the desired instrumental profile [8].

The authors then conducted a validation study with 147 family members of patients who died in Missoula-Montana between 1996 and 1997, drawn from a database of 1082 deaths in this municipality [6]. The initial instrument consisted of 31 questions divided into six domains, with a total score ranging from 0–100, with higher scores indicating higher quality. During the initial validation process, these scores averaged 67.36 (15.06), and Cronbach's alpha for the instrument's total score was 0.86 [6,9]. Following that, in a 2010 study, a confirmatory factor analysis and exploratory study were developed [10].

It is worth noting that the QODD does not result in a static definition of death and the dying process, but rather aims to estimate measurable aspects of the end-of-life experiences of patients, family members and caregivers [2,7]. It can be stated that the use of this instrument aids in the decision-making process in the face of death by providing a concrete assessment of the subjective concepts associated with it [2,4,5,7,11]. The Spanish, German, Chinese and Persian versions of the QODD have already been culturally adapted and validated [12–16].

The QODD version 3.2a was created after nine items were eliminated as being inappropriate for the intensive care setting, resulting in an instrument with 22 items applicable in the Intensive Care Unit (ICU). The same classification was maintained (with scale from zero to ten to represent a "terrible experience" or "almost perfect", respectively). In addition to these 22 items, three others were added to improve overall quality of life while maintaining the original instrument's reliability [17]. The QODD version 3.2a has 25 items. Twenty-two of the items assess aspects related to the experience of respondents during their loved one's last days. Three items assess the quality of care delivered by the health team and the quality of dying. The instrument is divided into six domains as follows: (1) symptoms and personal control (pain under control, control over what was going on around him/her, ability to feed himself/herself, breathing comfortably); (2) preparation for death (felt at peace with dying, unafraid of dying, had feelings spoken out, said goodbye to loved ones, health care costs covered, spiritual advisor visits, spiritual service or ceremony before death, had funeral arrangements in order); (3) moment of death (was anyone present at the moment of death?, state before death i.e., sleeping, awake or unconscious); (4) family (spent time with family, spent time alone); (5) treatment preferences (discussed end of life wishes with physician, experience of mechanical ventilation as an aspect of dying, experience of dialysis); and (6) whole person concerns (ability to laugh and smile, maintained dignity and self-respect, was touched and hugged by loved ones) [2,6].

Given the absence of Brazilian studies that produced or used scales in the context presented, the translation and cultural adaptation of QODD 3.2a in Brazil may provide a reliable and reproducible scale for collecting and analysing data on the process of death and dying, as well as the respect for multiple experiences in the face of the finitude of life. Therefore, this study aimed to perform the translation and cultural adaptation of the QODD 3.2a for intensive care patients' relatives into Portuguese (Brazil).

2. Methods

Study Design and Survey Development

This is a methodological study of translation and cross-cultural adaptation of QODD 3.2a into Portuguese spoken in Brazil, carried out from January 2020 to December 2020, according to international recommendations, namely [18]:

1. Translation: It was carried out by two bilingual translators (Portuguese-English) who were native to Brazil and had no prior knowledge of the questionnaire. T1 and T2 were the new versions of the scale, and from these, the summary, T3, was obtained;

2. Back-translation: This step was necessary to verify that the translated version reflected the same content as the original version, in addition to any inconsistencies [18]. As a result, version T3 was back-translated into English by two other bilingual natives who had no prior knowledge of the questionnaire, resulting in two back-translated versions named R1 and R2, which were later summarized into a single version named R3;
3. Committee of Experts: The final translated version was evaluated by a Committee of Experts to obtain cross-cultural equivalence. For the Expert Committee, seven academics who had clinical experience and publications in the areas of intensive care, palliative care and protocol management were selected. They were selected, based on their scientific knowledge, from a national academic database called Platform Lattes. It is a database that contains all researchers' curriculum details, their research groups, and areas of expertise from all higher education Brazilian institutions. Next, an invitation email was sent to each of the selected experts including a term of agreement, a copy of the translated instrument i.e., version T3 and a form with instructions as well as the study objectives and how to conduct their analysis/assessment. They used a Likert scale with a score from 1 to 4: 1 (non-representative item), 2 (item needs major revision to be representative), 3 (item needs minor revision to be representative) and 4 (relevant or representative item). The Committee also evaluated the instrument in three categories: semantics, idiomatic and cultural. A Committee of Experts evaluated Version T3 to determine cross-cultural equivalence. The content validity index (CVI) was calculated, considering notes 3 and 4, added and divided by the total number of responses, inferring adequacy of items with CVI $\geq$ 0.80 [19–21]. The committee had 15 days to complete their preliminary analyses, and, after their feedback, a synthesis of their individual recommendations was carried out. A face-to-face meeting with the experts was not possible due to COVID-19 restrictions at the time.
4. Pre-test phase: This phase was conducted with family members who agreed to participate in the study and responded to the pilot version of the instrument. Invitations to participate were made via telephone, followed the electronic access to QODD at the address. First, the participating institutions provided the list of patients who have died in their intensive care units in the last month. Next, we contacted via telephone potential respondents who were aged 18 or older and were closely involved in the dying process of their loved one in the period between 30 and 90 days after their death and consented to participated in the present study. Those individuals who reported not having emotional capacity or were not located were excluded. The sample was defined based on previous literature [18] that recommends between 30 to 40 participants for this stage which seeks to assess whether all items of the instrument were adequate and understandable to the target population. In addition to the items included in the pre-test version, participants answered a few additional questions: How many stars they would give the questionnaire, with 1 (one star) being the worst possible rating and 5 (five) stars being the best possible rating; and what may have made it difficult to understand while filling out. When the items had a minimum agreement of 75% in the positive responses, they were considered validated. Minor agreement items were thought to be subject to change [22]. Figure 1 depicts all stages of the translation and cultural adaptation process. This study obtained authorization from the authors of the original instrument, as well as, the consent of the Research Ethics Committee, according to the consubstantiated opinion number 2,772,325; and was structured according to guideline recommendations Standards for Quality Improvement Reporting Excellence (SQUIRE 2.0) [23], and by COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) [24].

Figure 1. Flowchart of the QODD translation and cultural adaptation process into Portuguese, Botucatu, SP, Brazil, 2021.

3. Results

The process of translation and cultural adaptation of the QODD to the Portuguese language spoken in Brazil was carried out as proposed in the method of this study, obtaining the summary in a single version called T3; this in turn was subjected to the back-translation process into English, and the summary in a single version called R3.

A Committee of Experts evaluated Version T3 to determine cross-cultural equivalence. Seven judges were chosen for their convenience through non-probabilistic sampling by analyzing their curriculum and scientific knowledge. They all had clinical experience and publications in the areas of intensive care, palliative care, and protocol management, with the majority being women (71.4%), two doctors (adult intensivist and palliative care), one social worker, and four nurses. Of these, 14.3% had a PhD degree, and all had an average of 22 (SD ± 14) years of training. 80% reported having experience in the field of psychometry.

Each of the 25 items that make up QODD 3.2a, as well as the 14 sociodemographic characteristics, were evaluated in the semantic, idiomatic, and cultural categories. They had the following average score related to CVI: Semantics = 0.99; Idiomatic = 0.98; Cultural = 0.99.

The global average for CVI was 0.99, indicating an acceptable value and adequate representation (≥0.80). Ninety-four percent of the items in the semantic and idiomatic categories and 85% of the cultural category were assessed with CVI = 1.0. Items that did not receive the maximum CVI score received a value of 0.86. These, as well as the other items that have been modified, are underlined and highlighted in bold in Table 1.

Table 1. Items of the QODD version translated into Portuguese (Brazil) that had a content validation index = 0.86 and/or that underwent changes through interviews from the Experts Committee, Botucatu, SP, Brazil, 2021.

Item	Version	Text	IVC *		
			Semantics	Idiomatic	Cultural
		Section I—Quality of the Dying and Death Process			
5a	Original	How often did your loved one appear to feel at peace with dying? (Circle one number).			
	Translation	How often did your loved one seem to feel at peace with death? (Circle a number).			
	Consultive Outcome	How often did your loved one seem to feel at peace during the process of dying? (Circle a number).	1.00	1.00	1.00
Guidance	Original	The following questions are answered with either a "Yes" or "No" based on whether your loved one did certain activities. Please rate the quality of that aspect of the dying experience. Again, we are asking you to focus on your loved one's last several days.			
	Translation	The following questions should be answered with "Yes" or "No", based on whether your loved one has performed certain activities or not. Please rate the quality of that aspect of the dying experience. Again, we ask that you focus on the last days of your loved one.			
	Consultive Outcome	The following questions should be answered with "Yes" or "No", based on whether your loved one has performed or experienced any of the activities, procedures or situations listed in questions 11 through 21. Please rate the quality of that aspect of the dying process experienced. Again, we ask that you focus on the last days of your loved one.	1.00	1.00	1.00
14a	Original	Did your loved one clear up any bad feelings with others? (Circle one number).			
	Translation	Has your loved one cleared up bad feelings with other people? (Circle a number).			
	Consultive Outcome	Has your loved one resolved any disagreements with someone or exposed their negative feelings to others? (Circle a number).	1.00	1.00	0.86
15a	Original	Did your loved one have one or more visits from a religious or spiritual advisor? (Circle one number).			
	Translation	Has your loved one received one or more visits from a religious or spiritual counselor? (Circle a number).			
	Consultive Outcome	Has your loved one received one or more visits from a religious or spiritual leader? (Circle a number).	1.00	1.00	1.00
16a	Original	Did your loved one have a spiritual service or ceremony before his/her death? (Circle one number).			
	Translation	Did your loved one have a spiritual service or ceremony before they died? (Circle a number).			
	Consultive Outcome	Did your loved one receive any religious or ritual visits before they died? (Circle a number).	1.00	1.00	0.86

Table 1. Cont.

Item	Version	Text	IVC *		
			Semantics	Idiomatic	Cultural
17a	Original	Did your loved one receive a mechanical ventilator (respirator) to breathe for him/her? (Circle one number).			
	Translation	Has your loved one received a mechanical ventilator (respirator) to breathe for him? (Circle a number).			
	Consultive Outcome	Was your loved one under artificial respiration, that is, was he placed on mechanical ventilation (respirator) to breathe for him? (Circle a number).	0.86	0.86	0.86
18a	Original	Did your loved one receive dialysis for his/her kidneys? (Circle one number).			
	Translation	Has your loved one received kidney dialysis? (Circle a number).			
	Consultive Outcome	Did your loved one undergo kidney dialysis? (Circle a number).	1.00	1.00	1.00
19a	Original	Did your loved one have his or her funeral arrangements in order prior to death? (Circle one number).			
	Translation	Did your loved one have funeral arrangements in place prior to his death? (Circle a number).			
	Consultive Outcome	Were your loved one's funeral arrangements organized before his death? (Circle a number).	0.86	0.86	0.86
20a	Original	Did your loved one discuss his or her wishes for end-of-life care with his/her doctor—for example, resuscitation or intensive care? (Circle one number).			
	Translation	Your loved one discussed your wishes for care at the end of life with his doctor, for example, resuscitation or intensive care? (Circle a number).			
	Consultive Outcome	Your loved one discussed his wishes with his doctor about how he would like to be cared for at the end of his life, for example, resuscitation or intensive care? (Circle a number).	1.00	1.00	1.00
21a	Original	Was anyone present at the moment of your loved one's death? (Circle one number).			
	Translation	Was any one present at the moment of the death of your loved one? (Circle a number).			
	Consultive Outcome	Some family members were present at the moment of the death of your loved one? (Circle a number).	1.00	1.00	1.00
1–22b	Original	How would you rate this aspect of y our loved one's death? (Circle one number).			
	Translation	How would you rate this aspect of y our loved one's death? (Circle a number).			
	Consultive Outcome	How would you rate this experience of the death of your loved one? (Circle a number).	1.00	1.00	1.00
25	Original	Rate the care your loved one received from his or her doctor during the last several days of his or her life while in the ICU. (Circle the number).			
	Translation	Rate the care your loved one received from his doctor in the last days of his life while he was in the ICU. (Circle a number).			
	Consultive Outcome	Rate the care that your loved one received from his doctor (assistant or intensive care) in the last days of his life while he was in the ICU. (Circle a number).	1.00	1.00	0.86
		Section II—Sociodemographic characterization			
1	Original	When were you born? (Please write the year).			
	Translation	When were you born? (Please write the year).			
	Consultive Outcome	In what year were you born? (Please write the year).	1.00	1.00	0.86

Table 1. Cont.

Item	Version	Text	IVC *		
			Semantics	Idiomatic	Cultural
2	Original	When was your loved one born? (Please write the year).			
	Translation	When was your loved one born? (Please write the year).			
	Committee Outcome	In what year was your loved one born? (Please write the year).	1.00	1.00	1.00
7	Original	What is your ethnicity? (Circle one number). 1. Hispanic or 2. Non-Hispanic.			
	Translation	What is your ethnicity? (Circle a number). 1. Brazilian or 2. Non-Brazilian.			
	Committee result	What's your nationality? (Circle a number). 1. Brazilian or 2. Non-Brazilian.	1.00	1.00	1.00
8	Original	What is your race? (Circle all that apply). 1. White 2. Black/African American 3. Asian 4. Pacific Islander 5. Native American or Alaskan 6. Native 7. Other (please specify)			
	Translation	What is your race? (Circle all that fit). 1. White 2. Black/African American 3. Yellow/Asian 4. Brown 5. Indigenous 6. Other (please specify)			
	Committee Outcome	What is your ethnicity? (Circle all that fit). 1. White 2. Black/African American 3. Yellow/Asian 4. Brown 5. Indigenous 6. Other (please specify)	1.00	1.00	1.00
10	Original	How are you related to your loved one? (Circle one number).			
	Translation	What is your relationship with your loved one? (Circle a number).			
	Committee Outcome	What is the degree of kinship with your loved one? (Circle a number).	1.00	1.00	1.00
11	Original	Did you live with your loved one? (Circle one number).			
	Translation	Did you live or lived with your loved one? (Circle a number).			
	Committee Outcome	Did you live or lived with your loved one? (Circle a number).	0.86	0.86	0.86
12	Original	How long have you known your loved one? (Please fill in).			
	Translation	How long have you known your loved one? (Please complete).			
	Committee Outcome	There is how long have you known your loved one? (Please complete).	1.00	1.00	1.00
14	Original	We would like to get feedback from you on how burdensome it was to complete this questionnaire. This information will help guide us in future research. Overall, how much of a burden on you was this questionnaire? (Circle one number).			
	Translation	Please tell us how hard it was to complete this questionnaire. This information will help us to direct our future research. Overall, how laborious was this questionnaire for you? (Circle a number).			
	Committee Outcome	Please tell us How hard was it for you to complete this questionnaire? This information will help us to direct our future research. Considering 0 (zero) as not at all laborious, and 10 (ten) as very laborious. (Circle a number).	1.00	1.00	1.00

* Content Validity Index.

Considerations were made for 11 items: 5a, 14a, 15a, 16a, 17a, 18a, 19a, 20a, 21a, 25a and 1–22h. The main suggestions included adjustments of verbal agreement, change of synonyms and restructuring of the question to favor a better understanding. The items and respective categories that reached the CVI = 0.86 were: 14, 16 and 25 (cultural) and 17 and 19 (cultural, semantic and idiomatic). The experts suggested adjustments to the verbal agreement of the presentation text and reformulation of the wording of the guidance that precedes item 11a, for a better reference to items 11a–21a.

Only questions 17a and 19a received CVI = 0.86 in all categories (semantic, idiomatic, and cultural), encompassing the use of ventilatory therapies and funerary measures by the deceased while they were still alive. Item 14a was the most altered, and from the perspective of the specialists, it resulted mainly from the cultural dimension (CVI = 0.86).

Since no item in the QODD was considered inappropriate, there was no exclusion of the questions the original instrument or its respective pre-test version (T3). The pre-test version was proposed for 33 family members who experienced the death process of patients assisted in the ICU. Of these, 32 (97%) agreed to participate. The main cause associated with refusals was the grieving process.

The average age of the family participants was 47 years old (SD 18), with 17 of them being female (62%), Brazilian (100%), Caucasian (81%), and mostly having completed a higher education (28%) or a high school diploma (16%). The condition of being a child was the most prevalent degree of kinship (66%). They reported having lived with the deceased loved one (69%) and meeting them on average for 41 years (SD ± 15). As for the hospital stay, the deceased ones spent, on average, 33 (SD ± 27) hospitalized days, 20 (SD ± 17) of them in the ICU.

The average time to answer the scale was 19 min (SD ± 13), and the majority (91%) understood and finished the entire questionnaire. Of the three (9%) who did not fully understand it, they made mention of items 1–11b "How would you rate this experience of the process of dying of your loved one?"; and 12a "Have all the costs of caring for your loved one been paid?". One participant suggested adding a topic about the experience with the visits and interaction with the health team, and another reported feeling pain when reliving such experiences.

In summary, QODD 3.2a remained similar to the original instrument, with the same number of items proposed in the translated and culturally adapted version for Portuguese (Brazil).

4. Discussion

The validation of pre-existing instruments, in addition to being less expensive and less complex than the new development of instruments, indicates pertinent action to assess population patterns. In this case, we start from primary experiences, whose constructs remain in the same perspective of analysis [25].

Some of the key features to develop a research instrument to be used in the health context include good construct and item organization to facilitate the comprehension of its context combined with its reliability. This way, an instrument that presents such characteristics from its formulation stage is a good option for cultural translation and validation into other languages such as the Amsterdam Preoperative Anxiety and Information Scale that has been translated and validate into German, French, Malay and Japanese [26].

The current study followed the recommendations presenting a method similar to that of other comparable research, including an average contingent of two native translators at each stage of translation and back-translation and an average of at least five professionals for the composition of the Committee of Experts [12–16,25,27,28], to ensure greater reliability and credibility [16]. This step is described as critical for professionals' inferences in the literature. It provides subsidies and adds significant value to the instrument's understanding [29]. The Committees of Experts of other cultural adaptation studies of the QODD were composed of 6 to 12 professionals, including clinicians, psychologists, nurses and social workers [12–16].

Among the considerations made by the specialists in the present study, one involved the question 12a: "Have all the costs of caring for your loved one been paid?" Considering that the largest proportion of the Brazilian population are users of the Unified Health System (SUS), the relevance of maintaining it in the questionnaire was questioned. However, its maintenance was chosen, since it presented CVI = 1.0 and because the study indistinctly envisions the qualification of the dying and death process, regardless of the insertion in the public or private care setting.

Additionally, the instrument points out guidelines on how to proceed to return it by post if the QODD has been answered in the printed version: "Please, find attached an envelope with a seal [. . .]". One of the experts (E5) suggested the need to reformulate and simplifying it as follows: "[. . .] after completing the questionnaire, you must put it in the envelope that accompanies it and post it at the nearest post office to your residence [. . .]".

It is worth highlighting that each individual experiences the process of dying in a unique way. The discussions around death can be complex and subjective, and the use of instruments to understand the perceptions of those involved has improved interventions towards better care.

The second section of the QODD included questions on sociodemographic characteristics and assessment of the instrument. The Committee of Experts suggested changes to the following items of this section: 1, 2, 7, 8, 10, 11, 12 and 14. Items 1 and 2 underwent changes in the wording format. In its original version, item 7 relates to ethnicity: "Hispanic and non-Hispanic" ethnicity.

The translation of the original version (T3) changed the answers to "Brazilian and non-Brazilian" and, to adapt the context of the question, the experts even suggested changing the term "ethnicity" to "nationality". The item 8 asked about race, but the terms of the original instrument are relevant to the sociodemographic context common to Nordic regions. This item was changed to: "white, black/ Afro-American, yellow /Asian, brown and indigenous". The Committee of Experts suggested changing the title of the question "What is your race?" to "What is your ethnicity?". The other items (10, 11, 12 and 14) underwent only adjustments of temporal agreement of the verb and change of synonyms.

Considering such cultural differences and distinctions between the languages allowed the instrument to be adapted to the new reality to be applied. Other study have also mentioned the presence of words or expressions that have no equivalent terms in Portuguese should be translated contextually [28].

In the pilot phase of the present study, the Portuguese version of the QODD was very comprehensive and well received by 91% of the respondents. Our instrument was answered by all respondents in contrast to the multicentre Dutch study of the QODD that was administered to 100 family members of patients who died in three hospitals in Holland. In the Dutch study many items were not answered due to the moderate level of difficulty to complete their instrument. According to the authors, these findings highlighted not only the poor capacity of the Dutch instrument to identify a question as irrelevant or unclear but also the fact that the experiences reported may not be related only to differences in quality of care at end of life but to differences in expectations towards the critical care delivered. This may have contributed to different interpretations among respondents [4].

Our main findings showed that the adapted version of the instrument was well adapted to the Brazilian reality, in view of its content validity coefficient. Similar data were verified in another study which contextualized palliative needs in a translated and validated instrument with CVI = 0.94 [30]. In this sense, content validation allowed for the verification of how many of the included items corresponded to the theoretical construction underlying the instrument, being representative and relevant in covering the phenomenon in question [27]. It is not unusual during the translation and cultural adaptation process that some items are eliminated or modified. In previous studies of translation and cultural adaptation of the QODD into other languages, items no longer relevant to a particular social context, questions that are not applicable [12] and those with similar meaning were removed [17]. However, this was deemed unnecessary in the present study. The content

validation index values of the present study were similar to other cultural adaptation and translation studies into other languages, with a small variance between 0.8 and 0.96 [13,15].

Our pre-test phase was conducted with 33 family members who were closely involved in their loved one's dying process in an intensive care unit. Most of the studies using the QODD scale followed the same criteria with samples varying between 6 and 32 respondents [12–16].

However, the selection of an instrument developed in a different language, context and culture than the one in which it will be used is only the first step in a process necessary to make it reliable and capable of being correctly applied in another reality.

5. Limitations

The impossibility of the family members to experience the process of dying of their loved ones in conditions of restrictions or isolation were verified, which would influence in the perception of some of the items of QODD 3.2a.

In cases wherein the patients can't express their feelings or desires the perceptions of family members could assume a certain subjectivity or imprecision.

6. Conclusions

The Portuguese version of QODD 3.2a for intensive care patients' relatives was considered adequate and culturally adapted for use in Brazil. As a result, the instrument is ready for the next step, which is to evaluate its psychometric properties.

In view of the lack of studies involving intensive care patients' relatives the translation and cross-cultural adaptation of this instrument to Brazilian Portuguese will allow health services to review their current approaches resulting in improvements in the care provided to family members of intensive care patients in Brazil.

Indeed, this instrument will allow for research to be conducted with family members of intensive care patients and, ultimately, and help to evaluate the quality of assistance provided by health professionals.

Author Contributions: Study design and the data collection tool: S.M. and C.R.B.; Data analysis: J.E.M.; Drafting and revising of the manuscript: S.M. and C.R.B.; Approval of the final version: C.d.O. All authors have read and agreed to the published version of the manuscript.

Funding: This work was supported by Economic and Social Research Council (ESRC) (grant number ES/T008822/1) and Foundation of Support for Research of the State of São (Process number 2019/09004-8).

Institutional Review Board Statement: The project was approved by the ethics committee of the São Paulo State University (UNESP), São Paulo (protocol number 2,772,325).

Informed Consent Statement: Informed consent was obtained from all subjects involved in the study.

Data Availability Statement: The data that support the findings of this study are available on request from the corresponding author. The data are not public available due to restrictions e.g., their containing information that compromise the privacy of research participants. That all listed authors meet the authorship criteria and that all authors are in agreement with the content of the manuscript.

Acknowledgments: The authors thank all of the subjects who participated in the study.

Conflicts of Interest: The authors declare that this research was conducted in the absence of any commercial or financial relationships that could be construed as potential conflicts of interest.

References

1. Gellie, A.; Mills, A.; Levinson, M.; Stephenson, G.; Flynn, E. Death: A foe to be conquered? Questioning the paradigm. *Age Ageing* **2018**, *44*, 7–10. [CrossRef] [PubMed]
2. Patrick, D.L.; Engelberg, R.A.; Curtis, J.R. Evaluating the quality of dying and death. *J. Pain Symptom Manag.* **2001**, *22*, 717–726. [CrossRef]
3. Brooks, L.A.; Manias, E.; Nicholson, P. Barriers, enablers and challenges to initiating end-of-life care in an Australian intensive care unit context. *Aust. Crit. Care* **2017**, *30*, 161–166. [CrossRef] [PubMed]

4. Gerritsen, R.T.; Hofhuis, J.G.M.; Koopmans, M.; van der Woude, M.; Bormans, L.; Hovingh, A.; Spronk, P.E. Perception by family members and ICU staff of the quality of dying and death in the ICU: A prospective multicenter study in The Netherlands. *Chest* **2013**, *143*, 357–363. [CrossRef]
5. Mularski, R.; Curtis, J.R.; Osborne, M.; Engelberg, R.A.; Ganzini, L. Agreement among family members in their assessment of the Quality of Dying and Death. *J. Pain. Symptom Manag.* **2004**, *28*, 306–315. [CrossRef]
6. Curtis, J.R.; Patrick, D.L.; Engelberg, R.A.; Norris, K.; Asp, C.; Byock, I. A measure of the quality of dying and death. Initial validation using after-death interviews with family members. *J. Pain Symptom Manag.* **2002**, *24*, 17–31. [CrossRef]
7. Gerritsen, R.T.; Koopmans, M.; Hofhuis, J.G.M.; Curtis, J.R.; Jensen, H.I.; Zijlstra, J.G.; Engelberg, R.A.; Spronk, P.E. Comparing Quality of Dying and Death Perceived by Family Members and Nurses for Patients Dying in US and Dutch ICUs. *Chest* **2017**, *151*, 298–307. [CrossRef]
8. Fortes, C.P.D.D.; Araújo, A.P.Q.C. Check list para tradução e Adaptação Transcultural de questionários em saúde. *Cad. Saúde Coletiva* **2018**, *27*, 202–209. [CrossRef]
9. Curtis, J.R.; Downey, L.; Engelberg, R.A. The quality of dying and death: Is it ready for use as an outcome measure? *Chest* **2013**, *143*, 289–291. [CrossRef]
10. Downey, L.; Curtis, J.R.; Lafferty, W.E.; Herting, J.R.; Engelberg, R.A. The Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD): Empirical domains and theoretical perspectives. *J. Pain Symptom Manag.* **2010**, *39*, 9–22. [CrossRef]
11. Fink-Samnick, E. The Evolution of End-of-Life Care: Ethical Implications for Case Management. *Prof. Case Manag.* **2016**, *21*, 180–192. [CrossRef] [PubMed]
12. Pérez-Cruz, P.E.; Perez, O.P.; Bonati, P.; Parisi, O.T.; Satt, L.T.; Otaiza, M.G.; Yáñez, D.C.; Morgado, A.M. Validation of the Spanish Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire (QODD-ESP) in a Home-Based Cancer Palliative Care Program and Development of the QODD-ESP-12. *J. Pain Symptom Manag.* **2017**, *53*, 1042–1049. [CrossRef] [PubMed]
13. Sánchez, D.G.; Cuesta-Vargas, A.I. Cross-cultural adaptation and psychometric testing of the Quality of Dying and Death Questionnaire for the Spanish population. *Eur. J. Oncol. Nurs.* **2018**, *33*, 8–13. [CrossRef] [PubMed]
14. Heckel, M.; Bussemann, S.; Stiel, S.; Weber, M.; Ostgathe, C. Validation of the German version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Informal Caregivers (QODD-D-Ang). *J. Pain Symptom Manag.* **2018**, *56*, 402–413. [CrossRef] [PubMed]
15. Han, X.; Mei, X.; Zhang, J.; Zhang, T.; Yin, A.; Qiu, F.; Liu, M. Validation of the Chinese Version of the Quality of Dying and Death Questionnaire for Family Members of ICU Patients. *J. Pain Symptom Manag.* **2021**, *62*, 599–608. [CrossRef]
16. Moslemi, M.; Nikfarid, L.; Nourian, M.; Nasiri, M.; Rezayi, F. Translation, Cultural, and Age-Related Adaptation and Psychometric Properties of Persian Version of "Quality of Dying and Death" in Nurses Working in Neonatal Intensive Care Units. *Indian J. Palliat. Care* **2020**, *26*, 34–39.
17. Glavan, B.J.; Engelberg, R.A.; Downey, L.; Curtis, J.R. Using the medical record to evaluate the quality of end-of-life care in the intensive care unit. *Crit. Care Med.* **2008**, *36*, 1138–1146. [CrossRef]
18. Beaton, D.E.; Bombardier, C.; Guillemin, F.; Ferraz, M.B. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine* **2000**, *25*, 3186–3191. [CrossRef]
19. Newman, I.; Lim, J.; Pineda, F. Content Validity Using a Mixed Methods Approach: Its Application and Development Through the Use of a Table of Specifications Methodology. *J. Mix. Methods Res.* **2013**, *7*, 243–260. [CrossRef]
20. Polit, D.F.; Beck, C.T. The content validity index: Are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Res. Nurs. Health* **2006**, *29*, 489–497. [CrossRef]
21. Zamanzadeh, V.; Ghahramanian, A.; Rassouli, M.; Abbaszadeh, A.; Alavi-Majd, H.; Nikanfar, A.R. Design and Implementation Content Validity Study: Development of an instrument for measuring Patient-Centered Communication. *J. Caring Sci.* **2015**, *4*, 165–178. [CrossRef] [PubMed]
22. Teles, L.M.R.; Oliveira, A.S.; Campos, F.C.; Lima, T.M.; Costa, C.C.; Gomes, L.F.S.; Orii, M.O.R.; Damasceno, D.K.C. Development and validating an educational booklet for childbirth companions. *Rev. Esc. Enferm. USP* **2014**, *48*, 977–984. [CrossRef] [PubMed]
23. Ogrinc, G.; Davies, L.; Goodman, D.; Batalden, P.; Davidoff, F.; Stevens, D. SQUIRE 2.0 (Standards for QUality Improvement Reporting Excellence): Revised publication guidelines from a detailed consensus process. *BMJ Qual. Saf.* **2016**, *25*, 986–992. [CrossRef] [PubMed]
24. Mokkink, L.B.; Prinsen, C.A.C.; Bouter, L.M.; Vet, H.C.W.; Terwee, C.B. The COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments (COSMIN) and how to select an outcome measurement instrument. *Braz. J. Phys. Ther.* **2016**, *20*, 105–113. [CrossRef]
25. Lima, C.R.M.; Brüggemann, O.M.; Souza, M.L.; Barbosa, S.F.F.; Santos, E.K.A. The cross-cultural adaptation of research instruments, conducted by nurses in brazil: An integrative review. *Texto Contexto-Enferm.* **2017**, *26*, e1730017..
26. Buonanno, P.; Jaiola, A.; Palumbo, C.; Spinelli, G.; Terminiello, V.; Servillo, G. Italian validation of the Amsterdam Preoperative Anxiety and Information Scale. *Minerva Anestesiol.* **2017**, *83*, 705–711. [CrossRef]
27. Machado, R.S.; Orii, M.O.R.; Fernandes, M.A.; Gouveia, M.T.O.; Silva, G.R.F. Translation and cultural adaptation of death attitude profile revised (DAP-r) for use in Brazil. *Texto Contexto-Enferm.* **2019**, *28*, e20180208. [CrossRef]
28. Valer, D.B.; Aires, M.; Fengler, F.L.; Paskulin, L.M.G. Adaptation and validation of the Caregiver Burden Inventory for use with caregivers of elderly individuals. *Rev. Latino-Am. Enferm.* **2018**, *23*, 130–138. [CrossRef]

29. Pinola, W.E.; Paiva, B.S.R.; Barroso, E.M.; Kissane, D.W.; Serrano, C.V.M.P.; Paiva, C.E. Translation and cultural adaptation of the Shame and Stigma Scale (SSS) into Portuguese (Brazil) to evaluate patients with head and neck cancer. Braz. J. Otorhinolaryngol. 2017, 83, 697–704. [CrossRef]
30. Santana, M.T.E.A.; Gómez-Batiste, X.; Silva, I.M.G.; Gutiérrez, M.G.R. Cross-cultural adaptation and semantic validation of an instrument to identify palliative requirements in Portuguese. Einstein 2020, 18, 1679-4508. [CrossRef]