

UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANÁ

KARINA DE FATIMA PORTELA DE OLIVEIRA PEREIRA

**COMPETÊNCIAS PROFISSIONAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS: INSERÇÃO DA
FONOAUDIOLOGIA EM FERRAMENTAS VALIDADAS**

CURITIBA

2025

KARINA DE FATIMA PORTELA DE OLIVEIRA PEREIRA

**COMPETÊNCIAS PROFISSIONAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS: INSERÇÃO DA
FONOAUDIOLOGIA EM FERRAMENTAS VALIDADAS**

Tese submetida à Banca de Doutorado do
Programa de Pós-Graduação em Saúde da
Comunicação Humana da Universidade Tuiuti do
Paraná, para obtenção do Grau de Doutora.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Giselle Aparecida de
Athayde Massi

Coorientadora: Prof^a. Dr^a. Rosane Sampaio
Santos

CURITIBA

2025

TERMO DE APROVAÇÃO

KARINA DE FÁTIMA PORTELA DE OLIVEIRA PEREIRA

COMPETÊNCIAS PROFISSIONAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS: INSERÇÃO DA FONOAUDIOLOGIA EM FERRAMENTAS VALIDADAS

Esta Tese foi julgada e aprovada para a obtenção do Grau de Doutora no Curso de Doutorado em Saúde da Comunicação Humana da Universidade Tuiutí do Paraná.

Curitiba, 08 de Abril de 2025

Doutorado em Saúde da Comunicação Humana
Universidade Tuiutí do Paraná

Orientadora: Prof.^a Doutora Gisele A. Massi
Instituição: Universidade Tuiutí do Paraná

Coorientadora: Prof.^a Rosane Sampaio Santos
Instituição: Universidade Tuiutí do Paraná

Prof.^a Doutora Carla Corradi
Instituição: Pontifícia Universidade Católica

Prof.^a Doutora Maria Regina Franke Serrato
Instituição: Universidade Tuiutí do Paraná

Prof.^a Doutor Carlos Eduardo Borges Dias
Instituição: Universidade Tuiutí do Paraná

Prof.^a Doutor Jose Stechman Neto
Instituição: Universidade Tuiutí do Paraná

Dados Internacionais de Catalogação na fonte
Biblioteca "Sidnei Antonio Rangel Santos"
Universidade Tuiuti do Paraná

P436 Pereira, Karina de Fatima Portela de Oliveira.

Competências profissionais em cuidados paliativos: inserção da fonoaudiologia em ferramentas validadas / Karina de Fatima Portela de Oliveira Pereira; orientadora Prof.^a Dra. Giselle Aparecida Athayde Massi; coorientadora Prof.^a Dra. Rosane Sampaio Santos

77f.

Tese (Doutorado) – Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, 2025

1. Cuidados paliativos. 2. Profissionais da saúde.
3. Fonoaudiologia. 4. Estudos de validação. I. Tese (Doutorado)
Programa de Pós-Graduação em Saúde da Comunicação Humana / Doutorado em Saúde da Comunicação Humana.
II. Título.

CDD – 616.029

Bibliotecária responsável: Heloisa Jacques da Silva – CRB 9/1212

Dedico este trabalho a todas as pessoas em cuidados paliativos e suas famílias, que me permitiram compartilhar de suas histórias e confiaram no meu trabalho.

AGRADECIMENTOS

Gratidão primeiramente a Deus, por me permitir vivenciar sonhos e alcançar lugares além do que eu imaginava ser possível.

Aos meus Pais João Portela e Fátima, por me darem a vida e me ensinarem a valorizar cada instante, a apreciar os pequenos detalhes que enriqueceram nossa existência. Seus ensinamentos ecoam em mim, recordando-me que a morte faz parte da vida, mas que enquanto houver vida, que esta de ser vivida com qualidade.

Agradeço imensamente ao meu esposo, Adriano de Souza Pereira, por ser meu porto seguro, meu ombro amigo nos momentos difíceis, pela sua paciência e entendimento dos momentos em que precisei me ausentar para me debruçar em minha pesquisa. Obrigada por sempre me incentivar a perseguir meus sonhos e alcançar meus objetivos.

Ao meu amado filho, Samuel Portela Pereira, expresso a minha gratidão por sua compreensão, mesmo tão pequeno, pelos momentos em que precisamos equilibrar as horas de brincadeiras com as horas de estudos. Além disso, agradeço por me ensinar sobre um tipo de amor que jamais imaginei que pudesse existir e que me desperta a vontade de lutar por um mundo melhor.

Gratidão aos meus familiares: irmão, cunhada, tios, tias, primos, sogra e sobrinhos, que sempre me motivaram com palavras de incentivo, orações e carinho.

À minha querida orientadora, Professora Dr.^a Giselle Aparecida de Athayde Massi, expresso toda minha gratidão pelo carinho, dedicação, paciência e atenção que me dedicou nesta jornada. Você é uma pessoa incrível, dotada de sensibilidade e escuta, que acolhe, acalma e direciona nos momentos de angústia, dúvidas e insegurança.

A Professora Dr.^a Rosane Sampaio Santos, por todo o carinho, acolhimento e direcionamento nesta pesquisa. Obrigada por me fazer enxergar a minha capacidade em momentos de pontos cegos, nos quais não conseguia enxergar algumas possibilidades.

Agradeço também ao professor Cristiano Miranda de Araújo e a todos os professores do NARMS por todo o acolhimento e esclarecimentos no "universo" da Revisão Sistemática.

Meu agradecimento especial, aos meus colegas Adrielle Paisca e Flávio Magno por todo o companheirismo, disponibilidade e apoio nesta trajetória.

Agradeço a secretaria do Programa de Mestrado e Doutorado em Saúde da Comunicação Humana, especialmente, a Luci Chiquim, por todo apoio prestado, sempre com muita competência e agilidade, quando precisei.

Às fonoaudiólogas Alessandra Rischitelli, Aline Juliane Romann, Camila Monteiro, Cristiane Madruga, Danielle Brito Rodrigues, Karina Pereira, Karla Dotte, Luciana Lais Lucchetti, Shirlei Bianco Marcelos e Vanessa Lopes. Agradeço imensamente a disponibilidade por prontamente terem contribuído como juízes nesta pesquisa.

Agradeço às minhas amigas Vanessa Mussuline, Carla Margune, Andressa Gusso, Mildrins Perpetua, por todo incentivo com palavras de carinho e motivação nesta jornada.

Agradeço a todas as pessoas que acompanhei como fonoaudióloga e aos seus familiares, que tive a oportunidade de conhecer ao longo da minha jornada na Fonoaudiologia. Obrigada por me permitirem fazer parte de suas histórias e por confiarem no meu trabalho. Com cada um de vocês, aprendo continuamente.

À Universidade Tuiuti do Paraná e a todos os docentes do programa de Pós-Graduação em Saúde da Comunicação Humana, assim como à CAPES. Expresso minha gratidão por todo o aprendizado fornecido e por compreenderem a relevância deste estudo, possibilitando sua realização.

Gostaria de expressar minha sincera gratidão aos membros da minha banca de doutorado, Maria Regina Frank Serrato, Carla Corradi, Carlos Eduardo Borges Dias e José Stechmann, bem como às suplentes Ana Paula Hey e Adriana Lacerda. Cada um de vocês teve um papel fundamental na minha jornada acadêmica, e é uma honra contar com a presença de pessoas tão especiais neste momento significativo.

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

Cora Coralina

APRESENTAÇÃO

A minha paixão pela Fonoaudiologia surgiu logo na infância, pois, por ter um primo surdo, acompanhei desde cedo a importância do trabalho da Fonoaudiologia para a comunicação humana. Como morávamos em um pequeno distrito de uma cidade do interior do Estado, em que não existiam muitos recursos e nem profissionais capacitados para atendê-lo, precisamos improvisar a atenção a ele com o que tínhamos.

A única escola que existia na região não contava com professores capacitados para atender a demanda dele e optaram por nos colocar na mesma sala. Embora ele fosse 5 anos mais velho do que eu, a escola entendeu que eu poderia “mediar” a comunicação entre ele e os educadores. A comunicação com meu primo se dava de forma gestual, por meio de um código que desenvolvemos pelo convívio em nossa família, pois não tínhamos o conhecimento da Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS).

Durante esse processo, o meu primo foi encaminhado para fazer um acompanhamento em uma escola especial, na cidade vizinha, onde existia um trabalho voltado às crianças surdas. Esse trabalho era encaminhado por uma fonoaudióloga, que atendia tal demanda. E, assim, sempre que a minha tia o levava para o atendimento com a fonoaudióloga, eu os acompanhava para aprender como ajudá-lo em sala de aula.

Desde o primeiro contato com esta profissional, fiquei encantada com o seu trabalho. Embora muito diferente do que é hoje, o seu método era totalmente oralista. Mas, lembro-me dela com várias figuras de animais e objetos fazendo meu primo repetir palavras. E fiquei tão feliz ao acompanhá-lo e ouvi-lo falar a palavra PATO, que naquele momento decidi a minha profissão.

Aos 14 anos precisei me mudar para Curitiba, quando a minha mãe descobriu um câncer em estágio avançado, pois, ela precisava fazer um tratamento prologado em um hospital oncológico da cidade. Nessa época, tive o meu primeiro contato com a área da saúde, acompanhando a minha mãe em suas idas ao hospital. Muitas vezes passei noites em claro chorando, amedrontada com as cenas que vivenciava dentro do espaço hospitalar. Nessa mesma época, já estava experienciando práticas sobre falta de humanização, acolhimento e empatia, no cuidado dispensado à minha mãe. Após a morte dela, continuei morando em Curitiba. Amadureci, aprendi muito

sobre a vida, sobre o valor dos pequenos detalhes, sobre a morte e sobre o luto. E, apesar de não desistir de meu sonho de ser fonoaudióloga, a única faculdade da região era particular, e os gastos e investimentos em tratamentos caros em prol da cura da minha mãe levaram nossa família a gastar mais do que tínhamos. Assim, apesar de meu pai ser o meu maior incentivador, os recursos que tínhamos no momento não nos possibilitava arcar com o pagamento das mensalidades e outros gastos de uma Universidade privada.

Dessa forma, ao terminar o ensino médio, decidi que faria magistério, para poder trabalhar e ganhar dinheiro, almejando pagar a minha faculdade. Para a minha surpresa, no meu primeiro dia de aula no magistério, vi um cartaz no mural onde dizia que a Universidade Tuiuti do Paraná estava selecionando pessoas que tivessem interesse de concorrer a um processo seletivo de bolsa de estudos para o Curso de Graduação em Fonoaudiologia. Passei no processo, recebi a bolsa e a tão sonhada graduação em Fonoaudiologia se tornou realidade. Foram anos intensos. Eu saía de casa às 5 horas da manhã e voltava por volta de meia noite. Fazia graduação pela manhã, trabalhava em uma escola no período da tarde e estudava para o magistério à noite. Como sou grata a Deus, pois ele cuida de nós em todos os detalhes. Acredito que esta bolsa era para mim, pois, durante todo o meu percurso acadêmico, esta foi a única vez que vi esse processo para bolsista de graduação em Fonoaudiologia.

No meu último ano de graduação, novamente o câncer se fez presente em minha família. Meu pai descobriu um câncer e novamente a jornada hospitalar começou. Diferente do tratamento da minha mãe, conseguimos encontrar profissionais mais humanos, que fizeram muita diferença no tratamento de meu pai. Novamente muito aprendizado. Creio que, naquela época, os princípios dos Cuidados Paliativos começaram a entrar na minha vida, embora não se falasse sobre isso, fomos acolhidos por profissionais diferenciados.

No dia da minha formatura amanheci com meu pai no hospital e pensei que eu não participaria da colação de grau. Ele não estava muito bem e eu jamais o deixaria ali sozinho hospitalizado. Mas, quando o médico passou a visita ele solicitou um remédio para controlar a dor e pediu sua alta para que pudesse vivenciar comigo aquele dia tão esperado. Insisti e falei que não havia necessidade de participarmos da cerimônia de formatura, pois nós sabíamos que o seu quadro era delicado.

Todavia meu pai fez questão de estar presente para desfrutar deste momento e respeitamos a sua vontade. Saímos do hospital às 14 horas e a formatura se iniciava às 16 horas. Deu apenas tempo para chegarmos em casa e trocarmos de roupas. Chorei tanto naquele dia, ao ver tamanho esforço do meu pai. Além disso, tinha sido escolhida, pela turma, para fazer a homenagem aos Pais e poder dedicar aquelas belas palavras a ele, que, com dificuldade estava ali me apoiando. Foi maravilhoso poder honrá-lo naquela noite e foi gratificante. Ele fez questão de ficar até o fim da festa e até dançou comigo em sua cadeira de rodas, tamanho esforço que somente nós sabíamos, devido à sua condição.

Tornei-me fonoaudióloga e logo após a conclusão da graduação já iniciei uma pós-graduação em Audiologia em São Paulo, pois acreditava que trabalharia na área da surdez. Concomitante a isso, após 4 meses de formada, uma colega fonoaudióloga, muito querida, pediu para eu prestar atendimento domiciliar para à uma criança com Paralisia Cerebral, que, devido à uma liminar Judicial, não podia ficar sem atendimento. Como ele morava perto da minha casa e eu havia acompanhado o desespero da colega por não ter encontrado um fonoaudiólogo para atendê-lo, resolvi aceitar o desafio por um mês. Assim, ele teria tempo para encontrar outro profissional, considerando que eu não me sentia capaz de realizar o atendimento voltado à área da disfagia.

Ao conhecer a criança fiquei chocada. A sua situação era mais grave do que eu imaginava e confesso que fiquei apavorada pelo fato de não saber o que fazer para ajudar aquela criança e a sua mãe. Não me sentia preparada para atender aquela demanda. Contudo, aquela mãe me fez refletir sobre o que eu tinha vivenciado com os meus pais e com o meu primo. Ela olhou nos meus olhos e me agradeceu porque eu cumprimentei o seu filho, mesmo sabendo que ele não me responderia com palavras. Ela me disse, ainda, que nenhum dos profissionais anteriores havia feito isso, afirmando que nunca alguém tinha perguntado o que ela esperava do trabalho a ser realizado com a sua criança.

As palavras e o desespero daquela mãe despertaram em mim a vontade de fazer a diferença. Fiquei noites sem dormir estudando sobre o que eu poderia fazer para melhorar a qualidade de vida daquela criança. Busquei supervisão e iniciei um curso de aprimoramento. Antes de concluir um mês de trabalho recebi uma ligação de um fisioterapeuta que o acompanhava. O profissional me perguntou se poderia

passar o meu contato para outras pessoas que ele atendia, pois percebeu que, com o trabalho que realizei, a criança havia parado de babar, passando a deglutir a saliva. E, assim, começou a minha jornada na área da Disfagia.

Dois meses depois recebi uma proposta para estruturar um serviço de Fonoaudiologia de uma grande operadora de saúde e novos desafios surgiram. Tornei-me empresária e gestora de uma equipe de fonoaudiólogos. Fiz mestrado, buscando desenvolver um manual para auxiliar o cuidador de pessoas com disfagia em domicílio. Consegui validar o manual e até hoje o utilizo ele em meus atendimentos.

Na sequência me deparei com a temática dos Cuidados Paliativos e este termo me trazia várias reflexões, pois, acreditava que quando uma pessoa estava em Cuidados Paliativos não se podia fazer nada por ele e eu não aceitava deixá-lo morrer sem fazer algo para salvá-lo.

Mas, como eu poderia debater sobre este tema, se eu não tinha bagagem para discuti-lo? Busquei uma pós-graduação para que eu pudesse entender sobre esse tipo de cuidado e me deparei com um propósito de atendimento humanizado, desmistificando aquilo que eu julgava saber sobre o trabalho humanizado em saúde. A primeira coisa que aprendi é que temos muito a fazer por uma pessoa que está em Cuidados Paliativos e por toda família que adoece junto. Aprendi, também, que a morte faz parte da vida e, com isso, entendi que não há luta da vida contra a morte.

Concluí a minha pós-graduação em Medicina Paliativa e Cuidados Paliativos multiprofissionais sem ter sequer uma aula com um fonoaudiólogo. Isso se explica pelo fato de que provavelmente ainda não existiam fonoaudiólogos pós-graduados na área de Cuidados Paliativos. Entretanto, me surpreendeu perceber que os professores não tinham clareza de como o fonoaudiólogo poderia atuar na equipe de Cuidados Paliativos. Então busquei estudos voltados a relacionar a Fonoaudiologia e os Cuidados Paliativos, e encontrei apenas uma tese de doutorado; nas minhas buscas. Essa tese, desenvolvida por uma psicóloga no Programa de Pós-graduação em Saúde da Comunicação Humana da UTP, analisou o conhecimento de discentes de Psicologia e de Fonoaudiologia sobre os Cuidados Paliativos, indicando que a maioria dos estudantes que participaram da pesquisa relatou não saber o que fazer, nem como proceder com pessoas em Cuidados Paliativos.

Fiquei instigada por conta dessa lacuna que há em termos de estudos acadêmicos voltados a entender o papel da Fonoaudiologia no trabalho paliativo. Então, me coloquei a pesquisar sobre o assunto e cá estou finalizando o doutorado e tendo a oportunidade de estudar sobre as duas temáticas que fazem os meus olhos brilharem: Fonoaudiologia e Cuidados Paliativos. Poder estudar sobre esses temas, entrelaçando-os, permite que eu trilhe um caminho lindo, cheio de aprendizado. Nesse caminho, além de produzir conhecimento, estou podendo ressignificar a minha história. Sou grata a ela e a cada pessoa que passou e passa pela minha vida, participando de meu crescimento pessoal e profissional.

RESUMO

Esta tese tem como propósito analisar a competência dos profissionais de saúde que atuam em cuidados paliativos, com um olhar especialmente direcionado à Fonoaudiologia. A pesquisa está organizada em dois artigos científicos que exploram diferentes aspectos dessa avaliação. O primeiro artigo, "Análise de instrumentos que avaliam a competência de profissionais de saúde em cuidados paliativos: uma revisão de escopo", investigou a literatura para identificar instrumentos validados que avaliam a competência de profissionais envolvidos no cuidado paliativo de pessoas em fim de vida. A revisão evidenciou que, embora alguns instrumentos abordem conhecimento, habilidades e atitudes, nenhum foi desenvolvido especificamente para avaliar a atuação do fonoaudiólogo. Além disso, mostrou que a maioria dos estudos encontrados foi conduzida por enfermeiros, o que reforça a necessidade de incluir outros profissionais da equipe multiprofissional em futuras pesquisas. O segundo artigo, "Atitudes de Fonoaudiólogos que atuam com pessoas em Cuidados Paliativos, em fim de vida: validação transcultural do instrumento FATCOD-BS", teve como objetivo validar tal instrumento na versão brasileira, adaptando-o para fonoaudiólogos que trabalham na área. O estudo seguiu um rigoroso processo metodológico, incluindo tradução, síntese, retradução e avaliação por juízes com formação em Fonoaudiologia. Os resultados indicam que a versão brasileira do FATCOD-BS é válida, em conteúdo e aparência, para ser utilizada com fonoaudiólogos. A tese destaca a importância de avaliar a competência dos profissionais que atuam em cuidados paliativos, com ênfase na atuação do fonoaudiólogo. Os achados evidenciam a ausência de instrumentos específicos para essa área e ressaltam a relevância da adaptação do FATCOD-BS como uma alternativa para preencher essa lacuna. Além disso, a pesquisa reforça a necessidade de se desenvolverem ferramentas que contemplem todos os membros da equipe multiprofissional, favorecendo um cuidado mais integrado, eficaz e humanizado para pessoas em fim de vida. Dessa forma, esta tese contribui para o fortalecimento da atuação fonoaudiológica nos cuidados paliativos e para o desenvolvimento de estratégias que possibilitem uma avaliação mais abrangente e precisa da prática profissional.

Palavras-chaves: Cuidados Paliativos, Profissionais de Saúde, Fonoaudiologia, Estudo de Validação

ABSTRACT

This thesis aims to analyze the competence of health professionals working in palliative care, with a special focus on Speech-Language Pathology. The research is organized into two scientific articles that explore different aspects of this assessment. The first article, "Analysis of instruments that assess the competence of health professionals in palliative care: a scoping review", investigated the literature to identify validated instruments that assess the competence of professionals involved in palliative care for people at the end of life. The review showed that, although some instruments address knowledge, skills and attitudes, none were developed specifically to assess the performance of speech-language pathologists. In addition, it showed that most of the studies found were conducted by nurses, which reinforces the need to include other professionals in the multidisciplinary team in future research. The second article, "Attitudes of Speech-Language Pathologists who work with people in Palliative Care at the end of life: cross-cultural validation of the FATCOD-BS instrument", aimed to validate the Brazilian version of the instrument, adapting it for speech-language pathologists who work in the field. The study followed a rigorous methodological process, including translation, synthesis, retranslation and evaluation by judges trained in Speech-Language Pathology. The results indicate that the Brazilian version of the FATCOD-BS is valid, in content and appearance, for use with speech-language pathologists. The thesis highlights the importance of assessing the competence of professionals who work in palliative care, with an emphasis on the performance of the speech-language pathologist. The findings show the absence of specific instruments for this area and highlight the relevance of adapting the FATCOD-BS as an alternative to fill this gap. In addition, the research reinforces the need to develop tools that include all members of the multidisciplinary team, favoring more integrated, effective and humanized care for people at the end of life. In this way, this thesis contributes to the strengthening of speech-language pathology in palliative care and to the development of strategies that allow for a more comprehensive and accurate assessment of professional practice.

Keywords: Palliative Care, Health Professionals, Speech-Language Pathology, Validation Study

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - CARACTERIZAÇÃO DOS JUÍZES	49
TABELA 2 - DESCRIÇÃO DAS VARIÁVEIS INTERVALARES QUANTO À DISPERSÃO	51
TABELA 3 - ÍNDICE DE VALIDADE DE CONTEÚDO DO INSTRUMENTO FATCOD- BS	51
TABELA 4 - ÍNDICE DE VALIDADE DE CONTEÚDO DOS ITENS DO INSTRUMENTO FATCOD-BS	52
TABELA 5 - ÍNDICE DE VALIDADE DE CONTEÚDO PARA ITENS ÚNICOS DO INSTRUMENTO FATCOD-BS	53

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ANCP	Associação Nacional De Cuidados Paliativos
BPW	<i>Bonn Palliative Care Knowledge Test</i>
CFF ^a	Conselho Federal De Fonoaudiologia
COSMIN	<i>Consensus-Based Standards For The Selection Of Health Measurement Instruments</i>
CP	Cuidados Paliativos
FATCOD	<i>Frommelt Attitude Toward Care Of The Dying Instrument</i>
IVC	Índice De Validade De Conteúdo
JBÍ	<i>Joanna Briggs Institute</i>
LIBRAS	Língua Brasileira de Sinais
MOVE2PC	Questionário Para Avaliação Do Conhecimento E Opinião De Enfermeiros Em Cuidados Paliativos
OMS	Organização Mundial Da Saúde
PCKT	Teste De Conhecimento Em Cuidados Paliativos
PCQN	Questionário De Cuidados Paliativos Para Enfermagem
PEACE_Q	Questionário De Conhecimento Em Cuidados Paliativos
PNCP	Política Nacional De Cuidados Paliativos
PRISMA-SCR	<i>Preferred Reporting Items For Systematic Reviews And Meta-Analysis Extension For Scoping Reviews</i>
SC-DWS	Escala De Auto-Competência Em Trabalho De Morte
S-CVI/UA	<i>Scale Content Validity Index For Universal Agreement</i>
SUS	Sistema Único De Saúde
UTP	Universidade Tuiuti Do Paraná

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO GERAL.....	17
2. ARTIGO 1 - ANÁLISE DE INSTRUMENTOS QUE AVALIAM A COMPETÊNCIA DE PROFISSIONAL DE SAÚDE EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO DE ESCOPO	21
Resumo	21
2.1. INTRODUÇÃO	22
2.2. MÉTODOS E ANÁLISE.....	24
2.2.1. Protocolo e Registro	24
2.2.2. Critérios de Elegibilidade.....	24
2.2.3. Critérios de Inclusão.....	24
2.2.4. Critérios de Exclusão.....	24
2.2.5. Fontes de Informação e Pesquisa.....	24
2.2.6. Seleção e coleta de dados	25
2.2.7. Análise dos Instrumentos	25
2.3. RESULTADOS	26
2.3.1. Seleção dos Estudos.....	26
2.3.2 Características dos Estudos.....	28
2.4. DISCUSSÃO	37
2.5. CONCLUSÃO.....	39
REFERÊNCIAS ARTIGO 1.....	40
3. ARTIGO 2 - ATITUDES DE FONOAUDIÓLOGOS QUE ATUAM COM PESSOAS EM CUIDADOS PALIATIVOS, EM FIM DE VIDA: VALIDAÇÃO transcultural DO INSTRUMENTO FATCOD-BS.....	44
3.1. INTRODUÇÃO	45
3.2. MATERIAL E MÉTODOS	47

RESULTADOS	49
3.3. DISCUSSÃO	53
3.4. CONCLUSÃO.....	54
REFERÊNCIAS ARTIGO 2.....	55
CONCLUSÃO GERAL.....	57
REFERÊNCIAS.....	58
APÊNDICE ARTIGO 1	60
APÊNDICE 1 - ESTRATÉGIA DE BUSCA ELETRÔNICA COMPLETA DE CADA BANCO DE DADOS.....	60
APÊNDICE ARTIGO 2.....	62
APÊNDICE 1- QUADRO 1 VERSÃO COMPARATIVA DAS TRADUÇÕES E AVALIAÇÃO DAS DISCREPÂNCIAS CONTEXTUAIS	62
APÊNDICE 2 - INSTRUMENTO TRADUZIDO NA VERSÃO ENCAMINHADA AOS JUÍZES.....	65
APÊNDICE 1 - APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA	66
APÊNDICE 2 - AUTORIZAÇÃO DA AUTORA PARA ATRADUÇÃO DO INSTRUMENTO	75
APÊNDICE 3 – TCLE – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	76

1 INTRODUÇÃO GERAL

Definições relacionadas ao tratamento dispensado a pessoas em estado terminal e direcionamentos em torno do processo de morrer, comumente revelam conflitos éticos sobre o bem-estar, a dignidade e a autonomia nas escolhas em relação à manutenção da vida, nos seus momentos finais. São divergências que levam não só os profissionais de saúde mas, estudiosos de diversas áreas e também o público leigo, a refletir a respeito de atitudes a serem tomadas diante da terminalidade da vida humana¹.

Mais especificamente, em relação aos profissionais de saúde, discordâncias sobre prognósticos e planos terapêuticos podem gerar desgastes entre tais profissionais, afetando a assistência e acarretando demora na tomada de decisões voltadas ao cuidado do paciente e de seus entes mais próximos. Por isso, é necessário intensificar discussões e produzir conhecimentos capazes de direcionar a atuação dos profissionais de saúde que trabalham com Cuidados Paliativos (CP), promovendo qualidade de vida e mais conforto às pessoas que precisam desses cuidados².

Nesse contexto, vale ressaltar que, por vários anos, pessoas com doenças incuráveis foram esquecidas pelos serviços de saúde, uma vez que o modelo biomédico considerava que o principal foco da medicina e demais áreas da saúde era a cura. Contudo, os efeitos dessa concepção trouxeram à tona questionamentos éticos, relacionados a cuidados disponibilizados às pessoas em fase de fim de vida, motivando o surgimento de movimentos sociais em prol de um processo de morte menos sofrida, mais digna e com maior autonomia por parte do paciente e de sua família. Foi esse movimento que impulsionou o desenvolvimento dos CP³.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) aborda os CP como necessários para favorecer a qualidade de fim de vida do paciente⁴. Para a OMS,

os cuidados paliativos priorizam a qualidade de vida dos indivíduos acometidos por doença grave e incurável, incluindo também o apoio ao familiar e à rede de cuidado. O manejo desse paciente deve ser baseado no controle dos sintomas e no gerenciamento da dor, seja ela física, psíquica, social e/ou espiritual⁵.

No Brasil, o movimento dos CP como uma filosofia de trabalho, iniciou na década de 1980, com os primeiros serviços instituídos no Rio Grande do Sul, São Paulo e Santa Catarina. No Rio de Janeiro, localiza-se o Hospital do Câncer IV, do Instituto Nacional do Câncer, que funciona, desde 1989, especificamente para os CP, nas modalidades de atendimento ambulatorial, internação hospitalar e assistência domiciliar. Esse serviço é tomado como referência nacional no ensino e na capacitação de profissionais para o atendimento em CP⁶.

Quanto à atenção prestada durante o fim de vida, cabe ressaltar que a mesma é parte integrante dos CP, mas não se confunde com eles. Enquanto os CP abrangem o intervalo de sintomas e a promoção da qualidade de vida ao longo de toda a trajetória da doença grave, os cuidados de fim de vida se concentram especificamente na fase terminal da vida, buscando garantir dignidade, conforto e suporte tanto para o quanto para sua família⁷.

Recentemente, após a implementação da Resolução nº 729/2023, do Conselho Nacional de Saúde, foi possível acompanhar um avanço significativo na estruturação e no fortalecimento dos CP, no Brasil. Ao estabelecer diretrizes para a promoção e garantia desses cuidados, tal resolução reconhece a importância fundamental de oferecer assistência integral e humanizada às pessoas em fase de fim de vida, impulsionando a instituição da Política Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP). Vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS), a criação da PNCP fortalece a organização da assistência paliativa, estabelecendo diretrizes para a oferta de cuidados que promovam qualidade de vida e alívio do sofrimento a pessoas com doenças graves e incuráveis.

Assim, com os avanços das políticas públicas brasileiras voltadas à essa área, a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) prevê um aumento na demanda por serviços de CP e por profissionais especializados. Nessa direção, a ANCP ressalta a necessidade de os profissionais de saúde estarem devidamente preparados para integrar equipes multidisciplinares, oferecendo esse tipo de assistência⁸.

As equipes voltadas aos cuidados paliativos, conforme definido pela ANCP, são compostas por uma variedade de profissionais qualificados e oriundos de diferentes áreas, cujo objetivo é proporcionar suporte abrangente e holístico aos pacientes e suas famílias. Essas equipes, frequentemente, incluem médicos e

enfermeiros especializados em cuidados paliativos, assistentes sociais, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, nutricionistas e fonoaudiólogos⁹.

Especificamente sobre a Fonoaudiologia, convém explicitar que a importância da presença de um profissional desta área nas equipes de CP tornou-se mais evidente, especialmente após a promulgação da Resolução nº 633/2021 do Conselho Federal de Fonoaudiologia (CFF^a), que reconhece e regulamenta sua atuação nesse campo específico. De acordo com o CFF^a, o fonoaudiólogo, que integra a equipe multidisciplinar, deve dar suporte, acolher e orientar a pessoa que recebe o cuidado e seus familiares, auxiliando-os no enfrentamento da doença, finitude e luto¹⁰.

Entretanto, equipes multidisciplinares, incluindo os fonoaudiólogos que atuam em CP, além de competência prática, precisam desenvolver habilidades para lidar com questões emocionais e éticas complexas. Estudos sobre essa temática indicam que, de forma geral, tanto estudantes quanto profissionais de saúde se sentem despreparados para esse tipo de trabalho, uma vez que os currículos acadêmicos não abordam suficientemente esse tema¹¹.

Dessa forma, avaliar as competências de profissionais, por meio de instrumentos validados e capazes de oferecer resultados metodologicamente confiáveis, pode nortear melhorias a serem feitas na sua formação e em suas práticas¹². Contudo, antes de avaliar esses instrumentos, é preciso compreender o que se pretende analisar. Segundo Scallon, o conhecimento, as habilidades e as atitudes voltadas ao CP estão aglutinadas na conceituação de competências, a qual é capaz de fundamentar a formação e o desenvolvimento de profissionais de saúde.¹²

Para este autor, as competências são definidas em função de uma tríade que inclui o saber-conhecer (conhecimento), o saber-fazer (habilidades) e o saber-ser (atitudes). O conhecimento fornece a base teórica necessária para a atuação profissional; as habilidades referem-se à aplicação desse conhecimento em situações práticas; e, por fim, as atitudes refletem a disposição ética e comportamental do profissional. Essa distinção é crucial, pois permite uma avaliação mais precisa das necessidades de formação e desenvolvimento dos profissionais¹³.

Com base neste entendimento, o presente trabalho tem como objetivo geral: analisar instrumentos utilizados para avaliar a competência de profissionais que

atuam com pessoas em cuidados paliativos no fim da vida. Os objetivos específicos estão contemplados em dois artigos.

O **Artigo 1**, intitulado "**Análise de instrumentos que avaliam a competência de profissionais de saúde em cuidados paliativos: uma revisão de escopo**", tem como objetivo mapear, na literatura da área da saúde, os instrumentos validados que avaliam a competência dos profissionais envolvidos com cuidados paliativos em situações de fim de vida.

O **Artigo 2**, intitulado: "**Atitudes de Fonoaudiólogos que atuam com pessoas em Cuidados Paliativos, em fim de vida: validação transcultural do instrumento FATCOD-BS**", pretende realizar a tradução do instrumento FATCOD-BS para o português brasileiro, validando-o em aparência e conteúdo, a partir de juízes da área de Fonoaudiologia.

Por fim, após o desenvolvimento desses artigos, são apresentadas as considerações finais desta tese, indicando reflexões sobre os resultados e análises realizadas ao longo do estudo.

2. ARTIGO 1 - ANÁLISE DE INSTRUMENTOS QUE AVALIAM AS COMPETÊNCIAS DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE EM CUIDADOS PALIATIVOS: UMA REVISÃO DE ESCOPO

Resumo

O termo Cuidados Paliativos(CP) designa a atuação de uma equipe multiprofissional junto a pessoas sem possibilidades terapêuticas de cura. Essa atuação visa prestar assistência à pessoa que recebe o cuidado e aos seus cuidadores, proporcionando uma melhor qualidade de vida e amenizando o sofrimento causado pelo curso da doença. Acompanhar pessoas que recebem cuidados paliativos exige que os profissionais de saúde possuam competências, que engloba conhecimento, habilidades e atitudes, para dirigir o cuidado com qualidade. O objetivo do estudo é mapear, na literatura da área da saúde, os instrumentos validados que avaliam as competências dos profissionais que atuam com pessoas em cuidados paliativos no fim de vida. A presente revisão de escopo foi realizada nas bases de dados eletrônicas: CINAHL, Cochrane, EMBASE, Library, LIVIVO, LILACS, MEDLINE, *Scopus e Web of Science*, além da literatura cinzenta, por meio de buscas no *Google Scholar* e ProQuest. Não houve restrição quanto ao ano ou ao idioma da publicação, sendo incluídos estudos baseados em instrumentos validados. Dentre os instrumentos analisados, a categoria competências, contemplando a tríade conhecimento, habilidades e atitudes, foi mencionada em dois estudos. De forma mais específica, o conhecimento foi considerado em seis instrumentos, seguido de atitude em um instrumento. A maioria dos estudos foi conduzida por enfermeiros. Conclusão: Dentre os estudos que fizeram parte desta revisão, apenas dois mencionaram a avaliação das competências, apesar de ser observado um aumento no desenvolvimento de investigações validadas. Além disso, não foram identificadas pesquisas com a participação de equipe multiprofissional voltada aos Cuidados Paliativos.

Palavras-chaves: Cuidados Paliativos, Estudo de Validação, Profissionais da Saúde

2.1. INTRODUÇÃO

Os Cuidados Paliativos (CP) estão fundamentados em uma abordagem voltada à prevenção e ao alívio do sofrimento, sendo desenvolvidos por meio de ações prestadas por uma equipe multiprofissional, que visa melhorar a qualidade de vida de pessoas diante de doenças ameaçadoras e seus familiares¹. Entretanto, pesquisas revelam que existem déficits na formação em saúde, gerando limitações para a efetivação de tais cuidados². Esses déficits são corroborados por estudos que indicam que a maioria dos profissionais de saúde em todo o mundo apresentam pouco ou nenhum conhecimento sobre o CP³.

Além de aprofundar seus conhecimentos em CP, para ofertar um atendimento qualificado, os profissionais de saúde precisam vencer barreiras voltadas à aquisição de habilidades e ao desenvolvimento de atitudes capazes de proporcionar um cuidado digno. Isso porque esse cuidado, além do alívio da dor e do controle de sintomas, deve promover acolhimento e qualidade de vida para a pessoa em fim de vida e seus familiares⁴.

No que se refere ao acolhimento, esse pode ser compreendido como o ato de oferecer conforto, escuta ativa e suporte emocional, aspectos essenciais para atender às necessidades físicas e emocionais das pessoas que recebem os cuidados e suas famílias, particularmente, em momentos de fragilidade e vulnerabilidade⁵. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), o acolhimento faz parte do conjunto de medidas que garantem a humanização e o respeito à dignidade da pessoa durante todo o processo de adoecimento, especialmente no contexto do fim de vida⁶.

A falta de competência, a qual engloba conhecimento, habilidades e atitudes, interfere significativamente na qualidade do serviço prestado, contribuindo para que os profissionais se sintam despreparados para atuar com pessoas em CP no fim de vida⁷. A OMS e a literatura especializada destacam que, para melhorar essa assistência, é fundamental que os profissionais estejam capacitados para identificar, prevenir e manejar sintomas físicos, além de oferecer suporte emocional, social e espiritual^{8,9,10}.

A formação restrita, incluindo a falta de atividades práticas em CP, é percebida e relacionada pelos profissionais da área da saúde às fragilidades na própria autoeficácia voltada aos cuidados de pessoas em final de vida^{11,12,13,14}.

Nesse sentido, é preciso considerar que as atitudes dos profissionais diante de pessoas em CP é um dos fatores mais preditivos da qualidade da assistência prestada à pessoa que se encontra em fim de vida¹⁵. A insegurança gera atitudes negativas, criando barreiras que impedem tais profissionais de fornecer a assistência integral ao paciente^{16,17}.

Cabe ressaltar que adquirir competência vai além do estudo de disciplinas básicas durante a formação, pois a simples aquisição de conhecimento nem sempre se traduz em habilidades e atitudes profissionais competentes¹⁷. A educação continuada, como a pós-graduação em cuidados paliativos, é crucial nesse processo. Profissionais atuantes em unidades de cuidados intensivos que não tinham essa formação específica apresentaram uma maior probabilidade de desenvolver *burnout* em comparação com aqueles que a possuíam¹⁸. Dessa forma, ferramentas de avaliação podem ser tomadas como estratégias capazes de monitorar e mensurar o desenvolvimento profissional ao longo da carreira, assegurando que os profissionais estejam aptos e preparados para enfrentar os desafios do ambiente de trabalho voltado aos CP, oferecendo um atendimento qualificado aos pacientes.

Instrumentos de avaliação têm sido considerados como ferramentas úteis para qualificar e quantificar as práticas profissionais, contribuindo com revisões relativas à formação de tais profissionais. A literatura científica destaca um desafio significativo nesse contexto, pois, apesar do aumento expressivo no número de escalas de avaliação disponíveis, uma parte substancial destes instrumentos não passou por processos rigorosos de validação, comprometendo a integridade metodológica desses instrumentos¹⁹. Nessa direção, é preciso considerar que somente as ferramentas pautadas em medidas psicométricas precisas e submetidas a minuciosos procedimentos metodológicos, incluindo análises estatísticas para garantir a sua validade e confiabilidade, são capazes de apresentar resultados cientificamente robustos.

Assim, a presente revisão de escopo objetiva mapear, na literatura da área da saúde, instrumentos validados que avaliam a competência dos profissionais envolvidos com cuidados paliativos em situações de fim de vida.

2.2. MÉTODOS E ANÁLISE

2.2.1. Protocolo e Registro

Esta revisão de literatura foi desenvolvida de acordo com as recomendações metodológicas indicadas, pelo Joanna Briggs Institute (JBI), para revisões de escopo²⁰. O estudo seguiu o check list *do Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analysis Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR)*²¹, sendo registrado na plataforma *Open Science Framework* (DOI 10.17605/OSF.IO/DH5ZN).

2.2.2. Critérios de Elegibilidade

Para o desenvolvimento desta revisão, foi utilizado o acrônimo 'PCC', cuja explicitação está apresentada na sequência.

Participantes = Profissionais da área da saúde.

Conceito = Instrumentos validados que avaliam a competência de profissionais da área da saúde em CP.

Contexto = Cuidado de pacientes em fim de vida.

2.2.3. Critérios de Inclusão

A partir do uso do acrônimo, com relação ao Conceito, foram incluídos estudos baseados em instrumentos validados, que avaliam a competência em CP, desenvolvidos em qualquer contexto de cuidado, desde que voltados a pacientes em fase de fim de vida.

2.2.4. Critérios de Exclusão

Estudos não validados e pesquisas com foco em pacientes que não estivessem em CP, em fim de vida, foram excluídos. Os critérios de exclusão não foram baseados em etnia, gênero, idade, idioma ou ano de publicação.

2.2.5. Fontes de Informação e Pesquisa

Como estratégias de pesquisa, foi realizada uma busca eletrônica com descritores selecionados para cada base de dado, conforme explicitado no Apêndice 1. As bases de dados pesquisadas foram CINAHL, Cochrane, EMBASE, Library, LIVIVO, LILACS, MEDLINE, Scopus e Web of Science, além da literatura cinzenta, por meio de buscas no Google Scholar e ProQuest. Também, foram realizadas buscas manuais nas citações de todos os estudos incluídos e dois especialistas

foram consultados para recuperar qualquer artigo relevante. As referências foram gerenciadas e os estudos duplicados foram removidos por meio do EndNote X7 (Thomson Reuters, Philadelphia, PA).

2.2.6. Seleção e coleta de dados

Os estudos foram selecionados em abril de 2023 e a revisão foi atualizada em abril de 2024. O processo ocorreu em duas etapas, precedidas por uma fase inicial, todas conduzidas por dois revisores de forma independente. Na etapa inicial, para assegurar uma seleção apropriada, foi feita a calibração com base na leitura do título e resumo de 100 referências. A fase 1 foi entabulada somente após a obtenção de valores $> 0,7$ no Coeficiente de Concordância de Kappa, indicando uma boa concordância. Os trabalhos que não atendiam aos critérios de elegibilidade estabelecidos foram excluídos nesta fase 1, com base na leitura de título e resumo. Na fase 2, os revisores leram o texto completo de todos os estudos selecionados anteriormente. As buscas foram realizadas por dois revisores que trabalharam de forma independente durante todas as etapas da pesquisa.

Os conflitos foram resolvidos por um terceiro revisor, que esteve envolvido na decisão final quando não houve consenso. O site Rayyan (<http://rayyan.qcri.org>) foi utilizado durante todas as fases de seleção, facilitando a leitura independente e o correto cegamento dos revisores. Dois revisores coletaram as informações dos estudos, incluindo autor, país, título do periódico, ano de publicação, nome do instrumento, número de participantes, área de atuação e resultados relacionados à análise da validação dos instrumentos usados.

2.2.7. Análise dos Instrumentos

Cada instrumento coletado, foi avaliado conforme os critérios estabelecidos pela ferramenta COSMIN (*COnsensus-based Standards for the selection of health measurement instruments*), desenvolvida em 2020, com o objetivo de avaliar a qualidade da validação de instrumentos de medição em saúde.

A utilização dessa ferramenta permitiu uma análise sistemática e rigorosa de parâmetros específicos de validação, incluindo confiabilidade, validade e sensibilidade às mudanças, a fim de avaliar a adequação e a qualidade dos instrumentos. A aplicação da ferramenta COSMIN em pesquisas e práticas clínicas

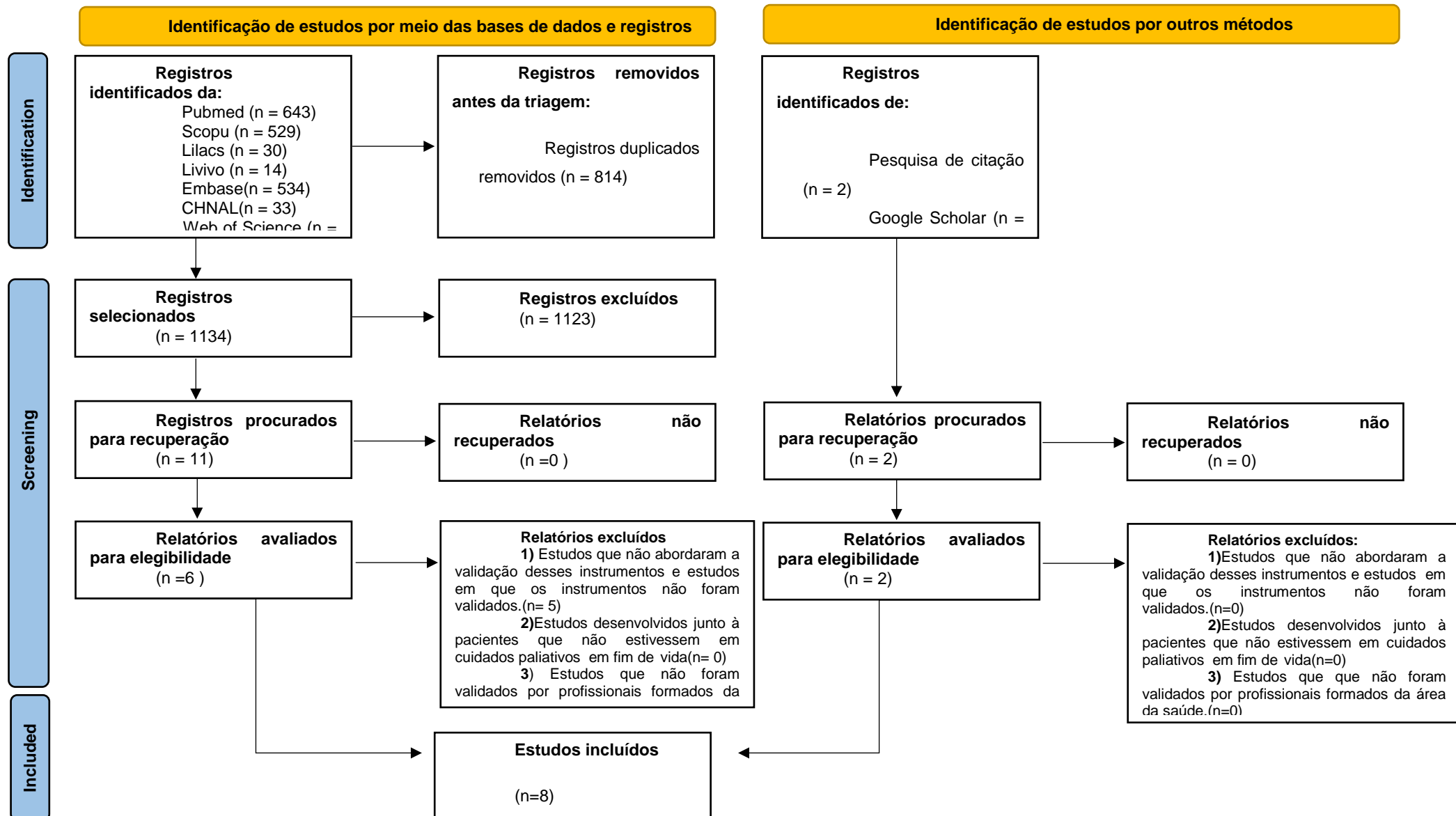
possibilita uma seleção criteriosa de instrumentos de medição, contribuindo para a confiabilidade e validade dos resultados obtidos²².

2.3. RESULTADOS

2.3.1. Seleção dos Estudos

Foram encontrados 1948 registros nas bases de dados eletrônicas e, após a remoção das duplicatas, restaram 1134. Além desses, mais 176 estudos foram identificados por meio da busca na literatura cinzenta ou referenciados nos artigos. Após a leitura dos títulos e resumos, na fase 1, foram selecionados 11 artigos para a leitura completa. Ao final, conforme apresentado na Figura 1, seis estudos foram escolhidos, os quais descreviam a validação de instrumentos que atendiam aos objetivos da presente revisão de escopo. Importante destacar que foram considerados para análise apenas os estudos que apresentavam as versões originais dos instrumentos, sendo excluídas as versões traduzidas ou adaptadas. Dois estudos adicionais foram incluídos devido ao fato de terem sido citados nas pesquisas selecionadas, totalizando oito artigos.

FIGURA 1 – PROCESSO DE IDENTIFICAÇÃO DOS ESTUDOS POR MEIO DAS BASES DE DADOS



*Consider, if feasible to do so, reporting the number of records identified from each database or register searched (rather than the total number across all databases/registers).

**If automation tools were used, indicate how many records were excluded by a human and how many were excluded by automation tools. From: 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;372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71. For more information, visit: <http://www.prisma-statement.org>

2.3.2 Características dos Estudos

Os estudos incluídos foram organizados levando em consideração as seguintes características: autores, país e ano em que foi desenvolvido a pesquisa. Além disso, tendo em vista o objetivo desta revisão, os estudos foram caracterizados a partir do nome do instrumento validado, da(s) categoria(s) que foram avaliadas, de acordo com o relato dos autores, do número de participantes do estudo e de suas respectivas áreas de atuação, bem como da análise das validações dos instrumentos das pesquisas, em função do COSMIN (COnsensus-based Standards for the selection of health Measurement INstruments) é uma iniciativa internacional voltada para a padronização e aprimoramento da qualidade metodológica de estudos que envolvem instrumentos de medida em saúde e fornece um conjunto de diretrizes e ferramentas para avaliar a qualidade de medidas psicométricas com base em critérios sistemáticos e validado. O Quadro 1, abaixo, explicita as características de cada estudo incluído na presente revisão.

QUADRO 1: CARACTERÍSTICAS INDIVIDUAIS DOS ESTUDOS

Autor, País Ano de Publicação	Nome do Instrumento validado	Categoria avaliada	Número e área de atuação dos participantes do estudo	Análise das validações
Chan WCH; Tin AF; Wong KLY. China (2015)	SC-DWS Escala de auto competência em trabalho de Morte	Autocompetência	Total=151 7 Médicos 25 Enfermeiros 80 Assistentes Sociais 5 Fisioterapeutas 7 Terapeutas ocupacionais 13 Capelães 14 Psicólogos	Não relata se usou o COSMIN, mas apresenta análises de confiabilidade, validade e capacidade de resposta compatíveis com os critérios da metodologia adotada
Ryo Yamamoto; Yoshiyuki Kizawa; Yoko Nakazawa; Tatsuya Morita.Japão (2013)	PEACE-Q Questionário de conhecimento em Cuidados Paliativos	Conhecimento	Total= 801 801 Médicos	Não relata se usou o COSMIN, mas apresenta análises de confiabilidade, validade e capacidade de resposta compatíveis com os critérios da metodologia adotada.
Frederika E. Witkamp; Lia van Zuylen; Carin C.D. van der Rijt;	MOVE2PC Questionário para	Conhecimento	Total =107	Usou o COSMIN e atende aos critérios de confiabilidade,

Agnes van der Heide.Holanda (2013)	avaliação do conhecimento e opinião de enfermeiros em Cuidados Paliativos	Competência	107 Enfermeiros	validade e capacidade de resposta.
D. Pfister ; M. Müller; S. Müller; M. Kern; R. Rolke; L. Radbruch. Alemanha(2011)	BPW Bonn Palliative Care Knowledge Test: an instrument to assess knowledge and self-efficacy	Conhecimento Autoeficácia	Total=59 Relata que a maioria dos participantes eram Enfermeiros e não descreve as outras especialidades	Não relata ter usado o COSMIN, mas atende aos critérios de confiabilidade, validade e capacidade de resposta, conforme uma análise baseada no modelo COSMIN.
Guiyun Zhou; Jill C. Stoltzfus; Arlene D. Houldin,; Susan M. Parks;Beth Ann Swan Estados Unidos (2010)	Não deixou claro o nome do instrumento APNs oncologico	Conhecimento; Atitudes, Comportamentos	Total=89 89 Enfermeiros	Não relata se usou o COSMIN, mas apresenta análises de confiabilidade, validade e capacidade de resposta compatíveis com os critérios da metodologia adotada.
Y. Nakazawa; M. Miyashita; T. Morita; M. Umeda; Y. Oyagi;T. Ogasawara Japão (2009)	PCKT Teste de conhecimento em Cuidados Paliativos	Conhecimento	Total= 940 940 Enfermeiros	Não relata se usou o COSMIN, apresenta análises de confiabilidade, validade e não deixa claro se avaliou a capacidade de resposta.
Margaret M Ross, Beth McDonald, Joan McGuinness Canadá (1996)	PCQN Questionário de Cuidados Paliativos para enfermagem	Conhecimento	Total= 166 166 Enfermeiros	Não usou o COSMIN, pois este ainda não existia no ano de desenvolvimento da pesquisa. Porém, apresenta análises de confiabilidade, validade. Mas, não deixa claro se avaliou a capacidade de resposta.

Frommelt, KHM Estados Unidos (1991)	FATCOD Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Instrument	Atitudes	Total= 34 34 Enfermeiros	Não usou o COSMIN. Embora apresente evidências de confiabilidade, validade e capacidade de resposta, tais evidências não foram apresentadas de forma aprofundada ou em conformidade com os critérios mais específicos definidos pela COSMIN.
-------------------------------------	--	----------	-----------------------------	--

Os resultados desta revisão de escopo permitem afirmar que, quanto aos aspectos relacionados à competência profissional, do total de oito artigos que a compõem, apenas dois mencionaram avaliar as competências, a qual está sendo tomada na presente pesquisa a partir da tríade: conhecimento, habilidades e atitudes⁷. Cinco estudos indicaram que sua atenção se voltou para o conhecimento e apenas uma pesquisa ressaltou que enfocou a atitude profissional.

No que se refere aos países onde foram desenvolvidos os estudos, observa-se que os mesmos estão distribuídos em três continentes: três na Ásia, três na América do Norte e dois na Europa. Quanto ao período de publicação, apenas dois trabalhos foram produzidos na década de 1990, enquanto os demais foram publicados após 2009, demonstrando um aumento na produção de instrumentos desenvolvidos com metodologias validadas. Em relação aos profissionais, percebe-se uma predominância de enfermeiros entre os que mais participaram dos estudos.

Na sequência, para explicitar especificadamente os estudos que foram incluídos nesta revisão, estão apresentados cada um deles de forma detalhada. A Escala de Auto-competência em Trabalho de Morte (SC-DWS), um dos instrumentos validados mais recentemente, foi publicada em 2015, com dados coletados, entre 2013 e 2014, na China. O objetivo principal da escala é avaliar a autopercepção de competência dos profissionais que lidam com pessoas no processo de morrer. Para garantir a relevância e a aplicabilidade do instrumento, um grupo de quatro especialistas, composto por dois assistentes sociais, um médico e uma enfermeira, participou da análise do conteúdo. Além disso, um teste piloto foi realizado com 45 alunos de enfermagem para avaliar a aplicabilidade inicial do instrumento. Em seguida, o SC-DWS foi testado com um grupo maior de 151 profissionais, incluindo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, capelães e psicólogos²³.

O Questionário de Conhecimento em Cuidados Paliativos (PEACE_Q) é um instrumento desenvolvido e publicado em 2013, cuja coleta de dados foi realizada entre os anos de 2008 e 2010, no Japão. Seu objetivo é melhorar o conhecimento dos médicos após receberem aprimoramentos em cursos de formação em cuidados paliativos. A construção do instrumento envolveu, em uma primeira fase, a participação de 12 especialistas. Posteriormente, outros 10 médicos avaliaram o instrumento, por meio de duas rodadas do método Delphi. Na etapa de validação,

801 médicos participaram, sendo que 735 não eram especialistas em cuidados paliativos e 66 eram especialistas. O instrumento foi validado para avaliar o conhecimento de médicos sobre cuidados paliativos e gestão de sintomas em pacientes no fim de vida ²⁴.

O Questionário para avaliação do conhecimento e opinião de enfermeiros em Cuidados Paliativos (MOVE2PC) foi publicado em 2013, sendo que os seus dados foram coletados entre 2010 e 2012, na Holanda²⁵. O objetivo do instrumento é avaliar o conhecimento e a opinião de enfermeiros sobre CP. Após a construção do instrumento, para avaliar a validade de conteúdo, foram selecionados três especialistas que, ao avaliarem a primeira versão, sugeriram melhorias. Após a organização de sua segunda versão, dois novos especialistas foram selecionados e realizaram suas avaliações, com novas sugestões. Na terceira versão, mais dois novos especialistas foram selecionados para avaliar o instrumento. Ao término desta etapa, foram convocados mais sete enfermeiros oncologistas, para avaliar a validade de face do instrumento. Para avaliação da aplicabilidade do MOVE2PC, participaram dois grupos: um de enfermeiros hospitalares e outro de enfermeiros que estavam matriculados em um programa de formação em Cuidados Paliativos. Este último grupo respondeu ao questionário, antes e depois do término do curso. O Instrumento apresentou boa validade de constructo e responsividade, sendo validado para avaliar o conhecimento e a opinião de enfermeiros sobre CP.

O instrumento *Bonn Palliative Care Knowledge Test* (BPW), publicado em 2011, teve sua coleta de dados realizada em 2010, na Alemanha²⁶. Seu objetivo é avaliar o conhecimento relacionado à autoeficácia do trabalho voltado aos cuidados paliativos, antes e após um treinamento específico nessa área. Inicialmente, cinco especialistas participaram do processo de validação do conteúdo do questionário. Em seguida, um grupo de 23 educadores, em cuidados paliativos, foi selecionado como amostra de critério, e uma medição pré e pós-curso foi realizada com 36 enfermeiros geriátricos, para avaliar a sensibilidade à mudança dos itens. O BPW foi validado para mensurar o conhecimento em cuidados paliativos, especificamente, de enfermeiros. Entretanto, os autores destacaram a necessidade de aplicar métodos qualitativos para uma avaliação mais abrangente.

O estudo intitulado "Conhecimentos, Atitudes e Comportamentos de Práticas de Enfermeiros de Práticas Avançadas em Oncologia: Planejamento de Cuidados

Avançados para Pacientes com Câncer" foi publicado em 2010, com coleta de dados realizada em 2009²⁷. O nome específico do instrumento utilizado não foi mencionado no artigo, porém, seu objetivo principal foi estabelecer a confiabilidade e validade de uma pesquisa realizada pela internet, visando avaliar o conhecimento, as atitudes e os comportamentos de enfermeiros nessa área. Inicialmente, o instrumento foi avaliado por um painel de cinco pesquisadores especializados em cuidados paliativos. Posteriormente, 89 enfermeiros participaram da pesquisa. Porém, apenas 53 destes participaram do reteste do instrumento. Os resultados obtidos validaram o instrumento para avaliar o conhecimento, as atitudes e os comportamentos práticos de enfermeiros no contexto do planejamento de cuidados avançados para pacientes com câncer ²⁷.

O Teste de conhecimento em Cuidados Paliativos (PCKT) foi publicado em 2009, com coleta de dados realizada em 2000, no Japão. Seu objetivo é medir o conhecimento em cuidados paliativos entre profissionais de saúde²⁸. O processo de validação do instrumento contou com a participação de 940 enfermeiros, demonstrando sua validade e confiabilidade para avaliar um amplo espectro de conhecimentos sobre cuidados paliativos, abrangendo médicos clínicos gerais e enfermeiros. Ainda, sobre o PCKT, é importante ressaltar que apenas os médicos estiveram envolvidos no desenho e construção do instrumento. Entretanto, sua aplicação e validação foram realizadas exclusivamente em uma população de enfermeiros. Embora o teste tenha se mostrado eficaz nesse contexto, a sua generalização para outros profissionais de saúde requer avaliações adicionais e a consideração de possíveis adaptações necessárias, para atender às especificidades de cada grupo profissional.

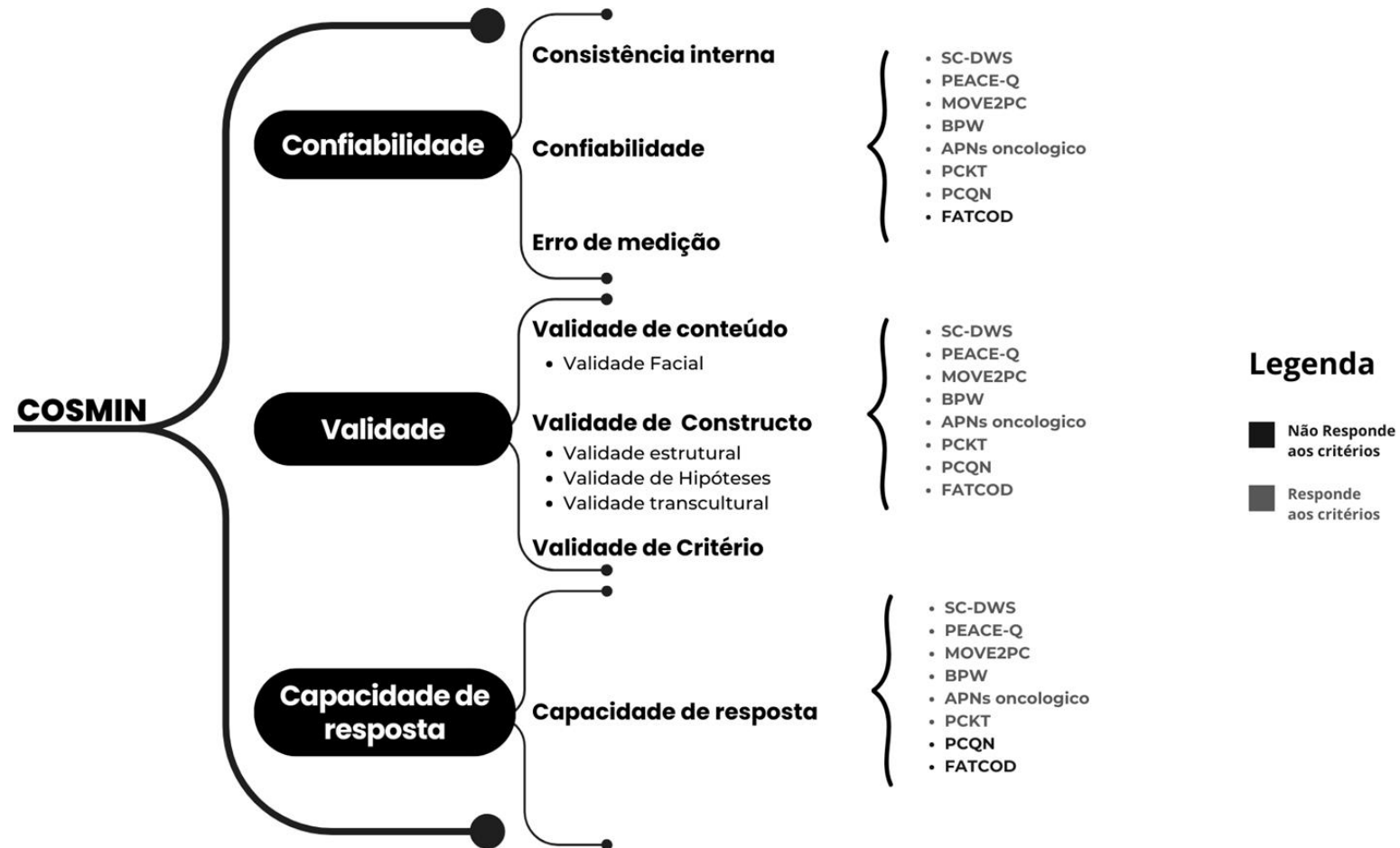
O Questionário de Cuidados Paliativos para enfermagem (PCQN) foi publicado em 1996 e não deixa claro o ano e o período da coleta de dados realizada para pesquisa. O questionário foi desenvolvido com o objetivo de medir o conhecimento dos enfermeiros sobre Cuidados Paliativos. O estudo teve a participação de 53 enfermeiros, alunos de pós-graduação, de 155 enfermeiros que estavam em ambiente de trabalho e de 41 técnicos de enfermagem²⁹. Em seus resultados, foi observado que o PCQN é apropriado apenas para avaliar o nível de conhecimentos de enfermeiros que não tenham especialização em Cuidados

Paliativos. Os resultados do estudo indicam que o PCQN pode servir para medir a necessidade educacional em cuidados paliativos por parte dos enfermeiros.

Por fim, o *Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Instrument* (FATCOD) é o instrumento mais antigo, publicado em 1991, com coleta de dados realizada em 1988. Seu objetivo consistiu em avaliar as atitudes dos enfermeiros em relação aos cuidados com pacientes em fase terminal. O estudo contou com a participação de 34 enfermeiros³⁰. Os resultados obtidos permitiram a validação do instrumento para avaliar as atitudes dos enfermeiros, oferecendo *insights* sobre suas percepções e comportamentos em relação aos cuidados com pacientes em fase terminal. Contudo, os autores do estudo sugerem que futuras pesquisas sejam conduzidas, envolvendo um número maior de participantes com a intenção de ampliar a aplicabilidade e a generalização do FATCOD para além do contexto específico no qual foi validado inicialmente.

Para finalizar, os resultados da presente revisão indicam, quanto à análise da validação de cada instrumento, que apenas um estudo afirmou ter se pautado no COSMIN, validando o instrumento apresentado em função dos três domínios: confiabilidade que refere-se à consistência dos resultados, incluindo estabilidade ao longo do tempo, consistência interna e concordância entre avaliadores, validade que indica o grau em que o instrumento mede o que se propõe, abrangendo validade de conteúdo, de constructo e de critério. e responsividade que mede a capacidade do instrumento de detectar mudanças clinicamente relevantes ao longo do tempo.³¹. Entretanto, embora os outros sete estudos não tenham citado o COSMIN, também, foram validados de acordo com os três domínios citados anteriormente. Cabe ressaltar que, destes sete estudos, dois não esclareceram aspectos específicos relativos à capacidade de resposta e um deles não respondeu a todos os critérios que compõem a confiabilidade, de acordo com o infográfico1.

FIGURA 2 - INFOGRÁFICO



2.4. DISCUSSÃO

Conforme apresentado nos resultados desta revisão de escopo, chama atenção o fato de apenas dois artigos avaliarem a competência profissional de forma a considerar os seus três componentes fundamentais: conhecimento, habilidades e atitudes. Cinco estudos concentraram-se no conhecimento, enquanto apenas um destacou as atitudes profissionais como objeto de investigação. Esses achados refletem a necessidade de se desenvolverem instrumentos validados, pautados em uma abordagem mais integrada e abrangente, capazes de suprir demandas específicas de uma formação em cuidados paliativos, focada na competência profissional¹⁷.

Em relação aos países em que os estudos foram desenvolvidos, a predominância de trabalhos provenientes da Ásia, da América do Norte e da Europa indica maior investimento em pesquisas envolvidas com CP, em países do hemisfério norte. A ausência de estudos elaborados em outras partes do mundo, sobretudo considerando que não foram encontradas pesquisas no hemisfério sul, destaca a importância de se iniciarem trabalhos que considerem realidades de diferentes partes do mundo, promovendo práticas mais equitativas e sensíveis às necessidades globais^{32, 33}.

Em relação ao período de publicação, dois artigos mais antigos remontam à década de 1990, enquanto os demais foram publicados a partir de 2009. Essa distribuição temporal reflete um aumento expressivo na elaboração de instrumentos baseados em metodologias validadas, demonstrando uma crescente preocupação com a qualidade e a aplicabilidade das ferramentas no contexto dos cuidados paliativos. A aplicação de metodologias rigorosas, como as propostas pelo COSMIN, contribui para a padronização e melhora da confiabilidade das avaliações, evidenciando um avanço significativo na área²⁵.

Quanto aos profissionais, que participaram dos estudos, do total de oito artigos que enfocaram instrumentos validados para avaliar as categorias indicadas anteriormente, sete contaram com a participação de enfermeiros, corroborando com a literatura que aponta a enfermagem como uma das categorias profissionais que

mais publica sobre cuidados paliativos³⁴. Por outro lado, é digno de nota o fato de apenas um artigo, cujo resultado validou o SC-DWS, indicar a construção de um instrumento capaz de incluir a participação de diversos profissionais envolvidos em CP: médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos e capelães²³.

Chama a atenção o fato de que demais especialidades atuantes na equipe de cuidados ao paciente, como a fonoaudiologia, a farmácia, a nutrição e a odontologia³⁵, não terem sido incluídas nas pesquisas que compõem esta revisão. Essa participação ainda restrita de profissionais compondo estudos capazes de elucidar direcionamentos para avaliar e qualificar os CP parece desconsiderar que o cuidado integral ao paciente em estado terminal requer a complementação de conhecimentos e a partilha de responsabilidades.

Dessa forma, a presente revisão indica a necessidade de incluir todas as especialidades relevantes na construção de instrumentos para avaliar aspectos inerentes aos CP. Pois, pelo fato de contar com demandas diferenciadas, os CP são desenvolvidos por meio de uma abordagem multidisciplinar. Assim, a união de diferentes saberes é fundamental para proporcionar cuidado abrangente ao paciente, abordando os aspectos físicos, psicológicos, espirituais e sociais.

De forma geral, embora os estudos citem diferentes testes e abordagens pautadas em evidências de validade, os artigos não relataram quais foram os critérios adotados no processo de validação dos instrumentos propostos. Os resultados obtidos a partir desses instrumentos foram relatados como consistentes e confiáveis, indicando que eles são capazes de analisar adequadamente o que se propuseram em seus objetivos. Contudo, dentre os estudos apresentados nesta revisão, apenas um relata que utilizou um critério que norteou o processo de validação do instrumento apresentado, que foi o questionário MOVE2PC, o qual seguiu os Critérios COSMIN^{25,31}.

A partir da análise do processo de validação dos instrumentos citados nos artigos, utilizando os critérios COSMIN²², foi possível identificar aspectos relevantes dos instrumentos validados nos estudos que compõem esta revisão de escopo. Dois deles não apresentaram com clareza, em seus resultados, testes que respondessem aos critérios COSMIN, sendo eles PCQN e o FATCOD. O primeiro não esclareceu a capacidade de resposta. E o segundo, além de não responder a

tal capacidade, não elucidou a avaliação de consistência interna do instrumento. Cabe ressaltar que esses dois instrumentos são os mais antigos, em termos de publicação: O PCQN foi publicado em 1996; e o FATCOD em 1991.

Os demais instrumentos analisados, no presente estudo, com base no COSMIN demonstraram coerência com as teorias subjacentes e com o conhecimento existente na área de estudo. Além disso, os dados coletados, por meio dos demais instrumentos, puderam captar com precisão as variações nos construtos avaliados, fornecendo uma medida válida e confiável. Essa constatação reforça a utilidade dos instrumentos apresentados nesta pesquisa, bem como sua aplicabilidade para avaliar adequadamente os fenômenos examinados. Os resultados obtidos por meio desses instrumentos podem contribuir para o avanço do conhecimento na área e subsidiar tomadas de decisões fundamentadas em evidências.

2.5. CONCLUSÃO

Foi constatado, por meio desta revisão, que apenas dois artigos mencionem explicitamente a avaliação da competência em função dos três pilares que a sustentam: conhecimentos teóricos, habilidades práticas e atitudes éticas. Observou-se, também, um aumento no desenvolvimento de estudos voltados à validação de instrumentos para avaliar a competência profissional em Cuidados Paliativos, em fim de vida, nos últimos anos. Além disso, nenhum dos instrumentos identificados foi validado para aplicação multiprofissional, incluindo todos os profissionais que integram as equipes de cuidados paliativos, evidenciando uma lacuna importante na abrangência dessas avaliações.

REFERÊNCIAS ARTIGO 1

1. Ministério da Saúde [Internet]. bvsms.saude.gov.br. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cit/2018/res0041_23_11_2018.html.
2. Ribeiro BS, Coelho TO, Boery RNS de O, Vilela ABA, Yarid SD, Silva RS da. Ensino dos Cuidados Paliativos na graduação em Enfermagem do Brasil. *Enferm foco (Brasília)* [Internet]. 2019 [cited 2023 May 2];131–6. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1099605>
3. WHPCA. The World Hospice Palliative Care Association. Global Atlas of Palliative Care. (2ª. Ed.) London.2020.
4. Knaul FM, Farmer PE, Krakauer EL, De Lima L, Bhadelia A, Kwete XJ, et al. Alívio do sofrimento: o imperativo da integração dos cuidados paliativos e do alívio da dor nos sistemas de saúde. *Lancet*. 2018;391(10128):1391-454.
5. Clark D, Baur N, Clelland D, Garraalda E, López-Fidalgo J, Connor S, et al. Mapping levels of palliative care development in 198 countries: the situation in 2017. *J Pain Symptom Manage*. 2020;59(4):794-807.e4.
6. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into primary health care: a WHO guide for planners, implementers and managers. Geneva: WHO; 2018.
7. Scallon G. Avaliação da aprendizagem numa abordagem por competências. Curitiba: PUCPRESS; 2015.
8. Espinoza-Venegas M, Luengo-Machuca L, Sanhueza-Alvarado O. Actitudes en profesionales de enfermería chilenos hacia el cuidado al final de la vida. *Análisis multivariado*. *Aquichan*. 2016 Dec 1;16(4):430–46.
9. Powell RA, Schwartz L, Nouvet E, Sutton B, Petrova M, Green S, et al. Palliative care in humanitarian crises: always something to offer. *Lancet*. 2017;389(10078):1498-9.
10. Bosma H, Johnston M, Cadell S, Wainwright W, Abernethy N, Feron A, et al. Creating social work competencies for practice in hospice palliative care. *Palliative Medicine*. 2009 Oct 20;24(1):79–87.
11. Pieters J, Dolmans DHJM, Verstegen DML, Warmenhoven FC, Courtens AM, van den Beuken-van Everdingen MHJ. Palliative care education in the undergraduate medical curricula: students' views on the importance of, their confidence in, and knowledge of palliative care. *BMC Palliative Care*. 2019 Aug 28;18(1).
12. Sumser B, Remke S, Leimena M, Altilio T, Otis-Green S. The Serendipitous Survey: A Look at Primary and Specialist Palliative Social Work Practice,

- Preparation, and Competence. *Journal of Palliative Medicine*. 2015 Oct;18(10):881–3.
13. Berndtsson IEK, Karlsson MG, Rejnö ÅCU. Nursing students' attitudes toward care of dying patients: A pre- and post-palliative course study. *Heliyon* [Internet]. 2019 Oct 9;5(10). Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6812234/>
 14. Dehghani F, Barkhordari-Sharifabad M, Sedaghati-kasbakh M, Fallahzadeh H. Effect of palliative care training on perceived self-efficacy of the nurses. *BMC Palliative Care*. 2020 May 4;19(1).
 15. Dimoula M, Kotronoulas G, Katsaragakis S, Christou M, Sgourou S, Patiraki E. Undergraduate nursing students' knowledge about palliative care and attitudes towards end-of-life care: A three-cohort, cross-sectional survey. *Nurse Education Today* [Internet]. 2019 Mar;74:7–14. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0260691718310827>
 16. Reed E, Todd J, Lawton S, Grant R, Sadler C, Berg J, et al. A multi-professional educational intervention to improve and sustain respondents' confidence to deliver palliative care: A mixed-methods study. *Palliative Medicine*. 2017 Jun 12;32(2):571–80.
 17. Asencio Huertas L, Allende Pérez SR, Verastegui Avilés E. Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo de cuidados paliativos oncológicos. *Psicooncología* [Internet]. 2014 Jun 10 [cited 2020 Nov 22];11(1). Available from: http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/PSICO_VOL11N1_WAR T8.pdf
 18. Martins Pereira S, Teixeira CM, Carvalho AS, Hernández-Marrero P. Compared to Palliative Care, Working in Intensive Care More than Doubles the Chances of Burnout: Results from a Nationwide Comparative Study. Lazzeri C, editor. *PLOS ONE*. 2016 Sep 9;11(9):e0162340
 19. Guirro UB do P, Perini CC, Siqueira JE de. PalliComp: um instrumento para avaliar a aquisição de competências em cuidados paliativos. *Revista Brasileira de Educação Médica*. 2021;45(3).
 20. Peters MD, Godfrey CM, McInerney P, Baldini Soares C, Khalil H, Parker D. The Joanna Briggs Institute reviewers' manual 2015: methodology for JBI scoping reviews. Adelaide: The Joanna Briggs Institute; 2015.
 21. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, O'Brien KK, Colquhoun H, Levac D, et al. PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): checklist and explanation. *Ann Intern Med*. 2018;169(7):467-73.
 22. Mokkink LB, Boers M, van der Vleuten CPM, Bouter LM, Alonso J, Patrick DL, et al. COSMIN Risk of Bias tool to assess the quality of studies on

- reliability or measurement error of outcome measurement instruments: a Delphi study. *BMC Medical Research Methodology*. 2020 Dec;20(1).
23. Chan WCH, Tin AF, Wong KLY. Coping With Existential and Emotional Challenges: Development and Validation of the Self-Competence in Death Work Scale. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2015 Jul;50(1):99–107.
 24. Yamamoto R, Kizawa Y, Nakazawa Y, Morita T. The Palliative Care Knowledge Questionnaire for PEACE: Reliability and Validity of an Instrument To Measure Palliative Care Knowledge among Physicians. *Journal of Palliative Medicine*. 2013 Nov;16(11):1423–8.
 25. Witkamp FE, van Zuylen L, van der Rijt CCD, van der Heide A. Validation of the rotterdam MOVE2PC questionnaire for assessment of nurses' knowledge and opinions on palliative care. *Research in Nursing & Health*. 2013 Jun 27;36(5):512–23.
 26. Pfister D, Müller M, Müller S, Kern M, Rolke R, Radbruch L. Validierung des Bonner Palliativwissenstests (BPW). *Der Schmerz*. 2011 Nov 27;25(6):643–53.
 27. Zhou G, Stoltzfus JC, Houldin AD, Parks SM, Swan BA. Knowledge, Attitudes, and Practice Behaviors of Oncology Advanced Practice Nurses Regarding Advanced Care Planning for Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*. 2010 Nov 1;37(6):E400–10.
 28. Nakazawa Y, Miyashita M, Morita T, Umeda M, Oyagi Y, Ogasawara T. The palliative care knowledge test: reliability and validity of an instrument to measure palliative care knowledge among health professionals. *Palliative Medicine*. 2009 Jul 31;23(8):754–66.
 29. M Ross M, McDonald B, McGuinness J. The palliative care quiz for nursing (PCQN): the development of an instrument to measure nurses' knowledge of palliative care. *Journal of Advanced Nursing*. 1996 Jan;23(1):126–37.
 30. Frommelt KHM. The effects of death education on nurses' attitudes toward caring for terminally ill persons and their families. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 1991 Sep;8(5):37–43.
 31. Prinsen, C. A.C., Mookink, L. B., Bouter, L. M., Alonso, J., Patrick, D. L., De Vet, H. C., et al. (2018). COSMIN guideline for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures. *Qual Life Res*, accept.
 32. Higginson IJ, Evans CJ. What Is the Evidence That Palliative Care Teams Improve Outcomes for Cancer Patients and Their Families? *The Cancer Journal* [Internet]. 2010 Sep;16(5):423–35. Available from: https://journals.lww.com/journalppo/Fulltext/2010/09000/What_Is_the_Evidence_That_Palliative_Care_Teams.4.aspx

33. Pastrana T, Jünger S, Ostgathe C, Elsner F, Radbruch L. A matter of definition – key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative Medicine*. 2008 Apr;22(3):222–32.
34. Hermes HR, Lamarca ICA. Palliative care: an approach based on the professional health categories. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 Sep 1;18(9):2577–88. Available from: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012
35. Manual de Cuidados Paliativos ANCP Ampliado e atualizado 2ª edição [Internet]. Available from: <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>

3. ARTIGO 2 - ATITUDES DE FONOAUDIÓLOGOS QUE ATUAM COM PACIENTES EM CUIDADOS PALIATIVOS, EM FIM DE VIDA: VALIDAÇÃO TRANSCULTURAL DE APARÊNCIA E CONTEÚDO DO INSTRUMENTO FATCOD-BS.

Resumo

A atuação dos profissionais de saúde, especialmente de fonoaudiólogos, nos Cuidados Paliativos é essencial para oferecer um atendimento humanizado, promovendo qualidade de vida e conforto a pacientes em fim de vida. A validação de instrumentos que avaliam as atitudes desses profissionais é fundamental para aperfeiçoar suas intervenções e garantir um cuidado cada vez mais efetivo. Este estudo teve como objetivo traduzir e validar, em conteúdo e aparência, o instrumento *Frommelt Attitudes Toward Care of the Dying Scale* (FATCOD-BS), adaptando-o para o uso de profissionais da Fonoaudiologia que atuam em Cuidados Paliativos, no Brasil. O FATCOD destaca-se como uma das ferramentas mais amplamente utilizadas, em diferentes para avaliar as atitudes dos profissionais de saúde que trabalham com pacientes em fim de vida. A metodologia envolveu as etapas de tradução, síntese, retradução e avaliação por juízes especializados na área de Fonoaudiologia. A análise dos juízes em relação à adequação, estrutura e aplicação dos itens do FATCOD-BS foi feita com base no Índice de Validade de Conteúdo, considerando tanto o índice geral quanto o índice por item. Os resultados indicaram alta validade do instrumento com um índice global classificado como excelente. A discussão destaca a importância de instrumentos validados para prática fonoaudiológica, na medida em que contribuem para intervenções mais efetivas e sensíveis, fortalecendo a profissão e promovendo um atendimento integral no contexto dos Cuidados Paliativos. O estudo concluiu que a versão brasileira do FATCOD-BS é válida, em aparência e conteúdo, para ser utilizada com fonoaudiólogos brasileiros,

Palavras-chaves: Cuidados Paliativos, Fonoaudiologia, Estudo de Validação

3.1. INTRODUÇÃO

As atitudes dos profissionais de saúde, diante de pessoas que estão em fim de vida, têm papel fundamental nos Cuidados Paliativos (CP), na medida em que influenciam reações emocionais diante da morte iminente. A psiquiatra suíça Elisabeth Kübler-Ross, em seu trabalho pioneiro sobre o morrer e a morte, afirmou que, para lidar com a perda da própria vida ou a de um ente querido, o ser humano reage psiquicamente, vivenciando processos que envolvem negação, raiva, negociação, depressão e aceitação¹.

Esses processos estão diretamente relacionados com uma complexa interação entre as emoções do paciente e de seus familiares, o ambiente em que estão inseridos e os cuidados que lhe são destinados^{2,3}. Com esse entendimento, os profissionais de saúde devem considerar as atitudes a serem tomadas com pessoas que necessitam de Cuidados Paliativos, em fim de vida. Pois, tais atitudes podem contribuir ou não para que o processo de morrer e de luto sejam enfrentados com conforto e dignidade.

Contudo, por falta de preparação e de uma formação voltada aos CP, é comum que profissionais da saúde enfrentem dificuldades ao lidar com pacientes em fase terminal de vida, resultando em sentimentos de ansiedade, estresse e evitação⁴. Além disso, estudos sobre cuidados paliativos destacam que a qualidade do atendimento oferecido aos pacientes, nesse momento crucial, pode ser negativamente influenciada por falta de satisfação no trabalho e pela fadiga por compaixão^{5 6}.

A fadiga por compaixão é definida como a redução da capacidade de se conectar emocionalmente com os pacientes devido à exposição contínua ao sofrimento alheio. Associada a fadiga por compaixão, a diminuição da satisfação no trabalho e a alta rotatividade de funcionários, no contexto dos CP, pode gerar medo, ansiedade, estresse e comportamentos de evitação nos profissionais de saúde. Essas questões indicam a importância de os profissionais de saúde terem acesso a suporte emocional e formação adequados, a fim de manter sua saúde mental e a qualidade do atendimento oferecido aos pacientes^{6,7,8,9}.

A construção de atitudes apropriadas por parte dos profissionais diante da morte é um desafio complexo, moldado por variáveis sociais, culturais, religiosas e

econômicas. Nessa direção, pesquisas destacam a necessidade de se refletir e examinar, de forma rigorosa, as atitudes dos profissionais em relação aos pacientes que se encontram em CP. Essa reflexão deve, não apenas proporcionar uma compreensão mais ampla das perspectivas individuais dos profissionais, mas, servir como catalisadora para promover a qualidade do atendimento prestado aos pacientes em fim de vida¹⁰.

O Instrumento FATCOD (*Frommelt Attitudes Toward Care of the Dying Scale*) destaca-se como uma das ferramentas mais amplamente utilizadas para avaliar as atitudes dos profissionais de saúde que trabalham com pacientes em fim de vida¹¹. Esse Instrumento foi validado em cinco continentes, demonstrando sua utilidade e aplicabilidade em diversos contextos culturais e regionais. Na África, a validação ocorreu na Etiópia. Na Europa, países como Espanha, Suécia, Itália, Polônia, França e Portugal foram incluídos no processo de validação. Nos Estados Unidos, representando a América do Norte, ele também foi validado com sucesso. Na Ásia, a validação abrangeu países como China, Vietnã, Indonésia, Palestina, Turquia, Malásia e Coreia. Por fim, na América do Sul, o Instrumento FATCOD foi validado tanto no Brasil quanto no Chile. Essa ampla validação geográfica reforça a confiabilidade e a relevância do instrumento em diferentes partes do mundo¹².

Entretanto, uma das versões recentes do FATCOD foi validada na Espanha e teve a participação de um número maior de especialidades envolvidas em sua validação¹³. Esta versão, após análise cuidadosa, reduziu para apenas 17 questões válidas, as 30 perguntas do modelo original, concluindo que a versão reduzida era suficiente para avaliar as atitudes dos profissionais da saúde. Além disso, embora essa última versão, reconhecida como FATCOD-BS, tenha incluído uma variedade mais ampla de especialidades, alguns membros da equipe de CP ficaram de fora. Entre esses profissionais, o fonoaudiólogo, que desempenha um papel crucial na equipe de cuidados paliativos, não foi contemplado.

O fonoaudiólogo compõe a equipe profissionais que atuam com CP, atuando na comunicação, alimentação e audição para garantir qualidade de vida e conforto ao paciente. Auxilia no manejo da disfagia, adaptações alimentares e promoção da comunicação, permitindo que o paciente converse com outras pessoas e fale sobre seus desejos⁴. Também cuida de aspectos auditivos, com o propósito de proporcionar interação com a equipe e a família, facilitando decisões

compartilhadas. Entretanto, ainda não há instrumentos validados que avaliem especificamente a atuação desse profissional, evidenciando a necessidade de desenvolvimento de ferramentas para melhor direcionar sua prática no trabalho com pessoas em CP.

Portanto, o objetivo deste estudo é realizar a tradução do instrumento FATCOD-BS, mais recentemente validado na Espanha, para o português brasileiro, validando-o, em conteúdo e aparência, especificamente entre juízes que são da área da Fonoaudiologia.

3.2. MATERIAL E MÉTODOS

A presente pesquisa, aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa nº 52387221.4.0000.80.40, é de abordagem quantitativa do tipo validação. Trata-se de uma pesquisa que toma o FATCOD-BS como material a ser validado e usado, no Brasil, incluindo profissionais da Fonoaudiologia. A validação do instrumento foi realizada conforme as recomendações para tradução e adaptação transcultural de testes usados na área da Fonoaudiologia¹⁴.

Após a autorização da autora que validou FATCOD-BS, na Espanha, para que o instrumento fosse traduzido e validado no Brasil, foi organizado um comitê, composto por um fonoaudiólogo, uma linguista, um tradutor fluente em Espanhol e em Português, além da autora do presente trabalho. Esse comitê debateu e analisou os conceitos adjacentes do instrumento a ser adaptado, considerando as características da população e cultura-alvo. E, além do comitê, o instrumento foi avaliado por dez juízes da área da Fonoaudiologia. Esse processo, desde a tradução até a análise dos juízes, seguiu rigorosamente cinco procedimentos, elencados na sequência, indicados em um estudo especificamente direcionado a orientar o processo de validação de instrumentos para serem usados por profissionais da Fonoaudiologia¹⁴.

Inicialmente, o FATCOD_BS foi traduzido do espanhol para o português do Brasil, por dois tradutores juramentados. Essas traduções foram realizadas de forma independente pelos tradutores, que desconheciam o instrumento. Depois, em segundo lugar, o comitê fez uma síntese das duas traduções, avaliando-as a partir de uma leitura comparativa. Assim, ao sintetizar discrepâncias semânticas,

idiomáticas, conceituais, linguísticas e contextuais, o comitê construiu uma versão única do instrumento traduzido.

Na sequência, essa versão foi retraduzida para o idioma espanhol por dois tradutores juramentados, que desconheciam o instrumento e eram nativos no idioma fonte e fluentes no português do Brasil. Essa retradução foi revisada e aprovada pela autora do FATCOD-BS. Depois, em um quarto momento, o comitê comparou as retraduições com o instrumento original e, novamente, avaliou as discrepâncias semânticas, idiomáticas, conceituais, linguísticas e contextuais. Essa avaliação está apresentada no quadro 1, que consta do APÊNDICE 1. Por fim, para verificar a adequação, a estrutura e a aplicação dos itens em um contexto real, o instrumento traduzido que consta no APÊNDICE 2 e a versão original em espanhol do FATCOD-BS foram encaminhados e avaliados por dez juízes com graduação em Fonoaudiologia e pós-graduados em Cuidados Paliativos.

A avaliação da validade de aparência e de conteúdo foi realizada com a participação de um grupo de juízes especialistas, que atuaram na análise qualitativa e quantitativa dos itens do instrumento. Cada juiz recebeu, de forma individual, tanto a **versão original** do instrumento *Frommelt Attitudes Toward Care of the Dying Scale Form B* (FATCOD-B) quanto a versão traduzida para o português, com o objetivo de permitir uma comparação direta entre as versões e avaliar a fidelidade da tradução em relação ao conteúdo original.

Para cada item, os juízes foram convidados a avaliar aspectos relacionados à clareza, relevância e adequação cultural e linguística, utilizando uma escala do tipo Likert de 4 pontos, com os seguintes critérios: discordo totalmente, discordo, concordo, e concordo completamente. Além disso, caso algum juiz discordasse da formulação apresentada ou considerasse o item inadequado, foi disponibilizado um campo específico para inserção de comentários e sugestões, visando aprimorar a qualidade e precisão da tradução.

Com base nas respostas, foi calculado o **Índice de Validade de Conteúdo (IVC)** por item (IVC-i) e o IVC global. O IVC-i foi obtido pela razão entre o número de juízes que atribuíram pontuações 3 ou 4 e o total de juízes participantes. Valores iguais ou superiores a 0,78 foram considerados aceitáveis.

O **IVC global** foi calculado como a média dos IVC-i dos itens, sendo considerado satisfatório quando igual ou superior a 0,90. Adicionalmente, foi calculado o **S-CVI/UA (Scale Content Validity Index for Universal Agreement)**, que representa a proporção de itens avaliados como adequados (notas 3 ou 4) por **todos os juízes**. Para esse índice, adotou-se como ponto de corte o valor mínimo de 0,80, indicativo de concordância unânime quanto à validade de conteúdo. A **validade de aparência** foi avaliada qualitativamente a partir dos comentários fornecidos pelos juízes, considerando aspectos como a clareza na redação, o uso de termos culturalmente adequados e a compreensibilidade geral do instrumento para o público-alvo. Essa análise foi essencial para orientar ajustes linguísticos e semânticos.

As análises estatísticas foram conduzidas com o auxílio dos softwares **SPSS (versão 29.0.2)** e **Microsoft Excel (Office 365)**, e o nível de significância adotado para as análises inferenciais foi de 5% ($p < 0,05$).

3.3 RESULTADOS

A descrição percentual do perfil dos dez juízes, fonoaudiólogos, que avaliaram as 17 questões do FATCOD-BS traduzido, está apresentada na tabela 1, abaixo.

TABELA 1- CARACTERIZAÇÃO DOS JUÍZES

Variáveis	Frequência	%
Idade		
Menos de 30 anos	1	10,0%
Entre 30 e 40 anos	3	30,0%
Mais de 40 anos	6	60,0%
Tempo de formação		
Menos de 10 anos	1	10,0%
Entre 10 e 20 anos	6	60,0%
Mais de 20 anos	3	30,0%
Única formação em Fonoaudiologia		

Sim	7	70,0%
Não	3	30,0%
Ano de formação em Fonoaudiologia		
Antes de 2010	4	40,0%
Entre 2010 e 2020	6	60,0%
Tempo de atuação em cuidados paliativos		
Até 5 anos	3	30,0%
Entre 5 e 10 anos	6	60,0%
Mais de 10 anos	1	10,0%
Pós-graduação em cuidados paliativos		
Sim	10	100,0%
Nível acadêmico		
Pós-graduação lato sensu	4	40,0%
Mestrado	3	30,0%
Doutorado	3	30,0%
Formação suficiente durante a graduação (Atuação CP)		
Sim	0	0,0%
Não	10	100,0%

FONTE: Dados da Pesquisa.

Na Tabela 1, é possível identificar que 60% dos participantes têm mais de 40 anos de idade. Em relação ao tempo de formação, 60% deles têm entre 10 e 20 anos de experiência na área de Fonoaudiologia. Além disso, 70% dos participantes têm apenas graduação em Fonoaudiologia, enquanto os 30% restantes têm formações adicionais em áreas como Gastronomia, Pedagogia e Nutrição. A Tabela 1, também, revela que apenas 30% dos participantes têm menos de 5 anos de experiência na área de CP e indica que os dez juízes possuem pós-graduação nesta área.

TABELA 2- DESCRIÇÃO DAS VARIÁVEIS INTERVALARES QUANTO À DISPERSÃO

Variável	Média	Mínima	Máxima	Desvio Padrão
-----------------	--------------	---------------	---------------	----------------------

Idade em anos	39,6	26	48	6,77
Tempo de formação em anos	16,0	5	26	6,61
Tempo de atuação em CP em anos	7,3	3	13	3,33

FONTE: Dados da Pesquisa.

Na tabela 2, estão explicitadas as médias e os valores mínimos e máximos em relação à idade, ao tempo de formação e ao tempo de atuação em CP. Dessa forma, observa-se que os juízes têm idade média de aproximadamente 40 anos, tempo médio de formação de 16 anos, e média de aproximadamente 7 anos de atuação em CP.

A avaliação dos juízes, para validação de aparência e conteúdo, dos itens do FATCOD-BS foi conduzida a partir das seguintes possibilidades de resposta: (1) discordo totalmente, (2) discordo, (3) indiferente ou neutro, (4) concordo e (5) concordo completamente. O cálculo do IVC global foi realizado considerando a proporção de respostas 4 e 5 em relação ao total de avaliações, enquanto o IVC-i foi obtido a partir da frequência dessas respostas divididas pelo número de juízes. Como critérios de liberdade, foram adotados os seguintes valores: IVC global $\geq 0,90$, IVC por item (IVC-i) $\geq 0,78$ e S-CVI/UA (Scale Content Validity Index for Universal Agreement) $\geq 0,80$ ¹⁵.

A Tabela 3 apresenta o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) Global do instrumento FATCOD-BS, calculado a partir da avaliação de especialistas .

TABELA 3 - ÍNDICE DE VALIDADE DE CONTEÚDO DO INSTRUMENTO FATCOD-BS

ITEM	IVC GLOBAL
Global	1,0

LEGENDA: IVC=índice de validade de conteúdo

O IVC global do instrumento foi de 1,0, estando acima do recomendado¹⁵. Isso sugere uma classificação excelente para o instrumento geral, indicando que os seus itens refletem adequadamente o construto que se pretende medir.

A Tabela 4 apresenta o Índice de Validade de Conteúdo dos itens do instrumento FATCOD-BS, avaliando a relevância e adequação de cada item

individualmente. O IVCi, calculando para cada item, mostra como os especialistas perceberam a clareza e a pertinência de cada questão em relação aos objetivos do instrumento.

TABELA 4 - ÍNDICE DE VALIDADE DE CONTEÚDO DOS ITENS DO INSTRUMENTO FATCOD-BS

NÚMERO ITEM	CONTEÚDO ITEM	IVC-i
1	Me sentiria mal ao falar sobre a morte iminente com a pessoa que vai falecer me frustra.	1
2	Em relação aos cuidados da família do paciente, devem ser contínuos durante o período do luto	1
3	Eu não gostaria de cuidar de uma pessoa que vai falecer	1
4	O tempo necessário para cuidar de uma pessoa que vai falecer me frustra	1
5	Eu me sentiria afetado se a pessoa que vai falecer perdesse a esperança de curar-se	1
6	É difícil estabelecer uma relação próxima com a pessoa que vai falecer	1
7	Preferia que a pessoa que estou cuidando morresse quando eu não estivesse presente	1
8	Tenho medo de estabelecer uma relação estreita com a pessoa que vai falecer	1
9	Gostaria de sair correndo no momento que a pessoa falecesse	1
10	As famílias precisam de apoio para aceitar as mudanças de comportamento da pessoa que vai falecer	1
11	É benefício para a pessoa que vai falecer verbalizar seus sentimentos	1
12	O cuidado estender-se à família da pessoa que vai falecer	1
13	Os profissionais deveriam permitir que as pessoas que vão falecer tivessem horários de visita flexíveis	1
14	A pessoa que vai falecer, junto à sua família, deveria ser responsável pela tomada de decisões	1
15	Me sentiria mal se entrasse no quarto de uma pessoa que vai falecer e a encontrasse chorando	1
16	Educar as famílias sobre morte e o processo de morrer não é responsabilidade do profissional	1
17	Os profissionais podem ajudar os pacientes a se prepararem para a morte	1

LEGENDA: IVC-i=índice de validade de conteúdo do item

Na Tabela 4, cada item foi avaliado individualmente, obtendo um Índice de Validade de Conteúdo (IVC-i) de 1, superando o ponto de corte programado ($\geq 0,78$). Esse resultado confirma que a validade de cada item está acima do recomendável¹⁵.

A Tabela 5 apresenta o S-CVI/UA, que avalia a validade para itens únicos. Essa medida é importante para garantir que os itens do instrumento respondam ao critério de inteligibilidade, indicando relevância do conteúdo que se propõem a mensurar.

TABELA 5– ÍNDICE DE VALIDADE DE CONTEÚDO PARA ITENS ÚNICOS DO INSTRUMENTO FATCOD-BS

ÍNDICE DE VALIDADE DO CONTEÚDO (S-CVI/UA)	VALOR
S-CVI/UA	1,0

LEGENDA: S-CVI/UA=Índice de Validade de Conteúdo para Itens Únicos

A Tabela 5 mostra o S-CVI/UA do FATCOD-BS, o qual indica o valor de 1,0, mostrando que 100% dos itens do instrumento foram considerados válidos por consenso universal entre os especialistas. O resultado está na faixa excelente ($>0,9$)

¹⁵.

3.4. DISCUSSÃO

A validação de materiais específicos para o campo dos CP é de fundamental importância, especialmente no contexto da atuação do fonoaudiólogo. Profissionais dessa área enfrentam desafios específicos ao lidar com pacientes em situações de doenças avançadas, muitas vezes, relacionadas à perda de habilidades de comunicação e deglutição. A presença de instrumentos validados, como o FATCOD-BS, é crucial, pois possibilita a coleta estruturada de dados precisos e a avaliação de atitudes de profissionais, o que, por sua vez, contribui para uma prática voltada ao CP mais efetiva e fundamentada¹⁶.

A atuação do fonoaudiólogo em CP exige um conhecimento profundo não apenas das questões fisiológicas e funcionais do paciente, mas também de suas atitudes e implicações em relação aos processos de adoecimento e de morte. A validação de instrumentos que abordam esses aspectos permite que o fonoaudiólogo considere, de forma mais abrangente, as condições gerais das pessoas que atende, incluindo aspectos sociais e psicológicos das mesmas, podendo atuar em função de intervenções mais sensíveis e adequadas¹⁷.

A literatura confirma que a validação de instrumentos, como o FATCOD-BS, não apenas garante que os instrumentos sejam relevantes e compreensíveis para o público-alvo, mas também indica que os dados coletados devem ser representativos e úteis para a prática clínica. Instrumentos validados, que direcionem suas atitudes diante de pacientes que estão em cuidados paliativos e em fim de vida, oferecem um suporte valioso no planejamento e realização de intervenções, fonoaudiológicas especialmente, em um campo tão delicado, como este dos CP¹⁸.

A inclusão de materiais validados para a prática fonoaudiológica em CP fortalece a profissão, promovendo uma abordagem mais integrada e holística no cuidado aos pacientes em fim de vida. Nesse sentido, a validação de instrumentos como o FATCOD-BS não só aprimora as intervenções fonoaudiológicas, mas também reforça a importância do fonoaudiólogo na equipe multidisciplinar de CP, assegurando um atendimento integral e humanizado^{4,18}.

Os resultados desta pesquisa demonstraram que o FATCOD-BS é um instrumento adequado para captar aspectos fundamentais das atitudes dos fonoaudiólogos diante do cuidado a pessoas em fim de vida. A concordância entre os juízes especialistas em relação ao conteúdo e à clareza dos itens evidencia a relevância das dimensões avaliadas, como a empatia, o respeito às escolhas do paciente e a disposição para enfrentar o sofrimento com sensibilidade. Tais atitudes dialogam diretamente com as competências descritas pela European Association for Palliative Care, que incluem não apenas habilidades clínicas, mas também comportamentos éticos e relacionais, como comunicação eficaz, reflexão pessoal e defesa da dignidade humana¹⁹. Estudos anteriores reforçam que a presença do fonoaudiólogo em cuidados paliativos deve ser orientada por princípios que vão além da técnica, promovendo conforto, autonomia e sentido mesmo diante da terminalidade^{20,21}. Assim, a validação do FATCOD-BS para uso com fonoaudiólogos representará um avanço significativo, pois permite identificar, refletir e fortalecer essas atitudes no processo de formação e na prática profissional.

3.5. CONCLUSÃO

Os resultados obtidos nesta pesquisa indicam que o FATCOD-BS possui uma base sólida em termos de validade de aparência e de conteúdo para uso com fonoaudiólogos, apresentando um alto nível de adequação global e também de cada

item. Contudo, para garantir sua plena aplicabilidade, é necessário que o instrumento seja submetido a outras etapas de validação, envolvendo testes complementares que confirmem sua confiabilidade e validade em diferentes contextos.

REFERÊNCIAS ARTIGO 2

- 1 KUBLER- Ross, E. “Sobre a morte e o morrer”: 8ª Ed., Martins Fontes. São Paulo, 1998
- 2 Agusti AM, Esquerda M, Amorós E, et al. (2018) Fear of death in medical students. *Palliative Medicine*. doi:10.1016/j.medipa.2017.05.005.
- 3 Jiang Q, Lu Y, Ying Y, et al. (2019) Attitudes and knowledge of undergraduate nursing students about palliative care: An analysis of influencing factors. *Nurse Education Today* 80, 15–21. doi:10.1016/j.nedt.2019.05.040
- 4 Moreira MJ da S, Guimarães MF, Lopes L, Moreti F. Contribuições da Fonoaudiologia nos cuidados paliativos e no fim da vida. *CoDAS*. 2020;32(4)
- 5 Pacheco-Sánchez N. Estimación del nivel de ansiedad ante la muerte en los enfermeros de Cuidados Intensivos. *Enfermería del Trab*. 2015;(5):5–13. ISSN-e 2174-2510.
- 6 Fadiga por compaixão e estratégias de enfrentamento diante da dificuldade em manejar a empatia. *Rev*. 2021;29(1):45-54. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/bioet/a/hQKR6kSckBZWsx3hSgzZ7Dj/>
- 7 A fadiga por compaixão como ameaça à qualidade de vida e ao trabalho dos profissionais de saúde. *Psicol. Hospital*. 2014;12(3):114-120. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?pid=S1984-66572014000300007&script=sci_arttext
- 8 A importância do suporte psicológico para profissionais da saúde e outras áreas de alto risco emocional. *PsicoBreve*. 2023;27(2):15-22. Disponível em: <https://psicobreve.com.br/a-importancia-do-suporte-psicologico-para-profissionais-da-saude-e-outras-areas-de-alto-risco-emocional/>
- 9 Ascencio-Huertas L, Allende-Pérez S, Verastegui-Avilés E. Creencias, actitudes y ansiedad ante la muerte en un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos oncológicos. *Psicooncología*. 2014;11(1):101–15. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44920

- 10 Frommelt KHM. The effects of death education on nurses' attitudes toward caring for terminally ill persons and their families. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 1991 Sep;8(5):37–43
- 11 Frommelt KHMurray. Attitudes toward care of the terminally ill: An educational intervention. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 2003 Jan;20(1):13–22.
- 12 Santos TF dos. Tradução, validação e adaptação transcultural da Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale Form B para o português brasileiro. *acervodigitalufprbr* [Internet]. 2023 [cited 2024 Feb 21]; Available from: <https://acervodigital.ufpr.br/handle/1884/82119>
- 13 Herrero-Hahn R, Román- Calderón JP, Montoya-Juárez R, Pérez-Cuervo P, García-Caro MP (2021). Frommelt Attitude Toward Care of the Dying Scale Form B: Validation for Spanish health professionals. *Palliative and Supportive Care*, 1–9. <https://doi.org/10.1017/S1478951521001504>
- 14 Recomendações para elaboração, tradução, adaptação transcultural e processo de validação de testes em Fonoaudiologia. *CoDAS*. 2017;29(3):e20160162. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/codas/a/bqVXnGBfkCJBn3VPQ8SdXvG/?lang=pt>
- 15 Yusoff MSB. ABC of content validation and content validity index calculation. *Resource*. 2019;1(2):49-54.
- 16 Pereira J, Silva D, Santos R, et al. A importância da validação de instrumentos de avaliação em cuidados paliativos. *Rev Bras Terap Paliativa* . 2020;12(3):114-120.
- 17 Lemos J, Almeida L, Costa T, et al. O papel do fonoaudiólogo no contexto dos cuidados paliativos: desafios e práticas. *Rev Cuid Saúde* . 2019;8(1):23-29.
- 18 Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. COSMIN methodology for systematic reviews of Patient-Reported Outcome Measures (PROMs). User manual. Amsterdam: COSMIN; 2021.
- 19 Gamondi C, Larkin P, Payne S. Core competencies in palliative care: An EAPC white paper on palliative care education – part 1. *Eur J Palliat Care*. 2013;20(2):86–91.
- 20 Weinberg A. Speech-Language Pathology in Palliative Care. *Perspect Swallow Swallow Disord Dysphagia*. 2015;24(4):185–191.
- 21 Gomes AMT, Sena JA. A atuação do fonoaudiólogo na equipe multiprofissional de cuidados paliativos. *Rev Bras Cancerol*. 2018;64(3):423–8.

CONCLUSÃO GERAL

Esta tese teve como objetivo analisar instrumentos utilizados para avaliar a competência dos profissionais que atuam em cuidados paliativos no fim da vida, com um foco especial no papel do fonoaudiólogo. O primeiro artigo, intitulado "Análise de instrumentos que avaliam a competência de profissionais de saúde em cuidados paliativos: uma revisão de escopo", mapeou os instrumentos existentes na literatura. A revisão revelou uma lacuna significativa, pois nenhum dos instrumentos encontrados abordou de forma específica a avaliação do fonoaudiólogo, destacando a necessidade de incluir esse profissional nas avaliações multiprofissionais.

O segundo artigo, Atitudes de Fonoaudiólogos que atuam com pessoas em Cuidados Paliativos, em fim de vida: validação transcultural do instrumento FATCOD-BS, visa validar o instrumento FATCOD-BS no contexto da fonoaudiologia, fornecendo uma ferramenta adaptada para avaliar a competência do fonoaudiólogo em cuidados paliativos. Os resultados demonstraram que o instrumento é válido em termos de conteúdo e aparência.

Em resumo, a tese atendeu aos objetivos propostos, destacando a ausência de instrumentos que avaliem a atuação do fonoaudiólogo em cuidados paliativos e ao validar uma ferramenta específica para esse profissional. Os resultados ressaltam a importância da atuação transdisciplinar nas equipes de cuidados paliativos e a necessidade de ferramentas de avaliação que integrem todos os profissionais envolvidos, promovendo um cuidado mais eficaz e abrangente aos pacientes no final da vida.

REFERÊNCIAS

1. MESQUITA, A. A. B; MARANGÃO, V.P. A equipe multiprofissional diante do processo de morte e morrer da criança hospitalizada [monografia]. Campos Gerais: Faculdade de Ciências da Saúde de Campos Gerais; 2008.
2. FADIGA POR COMPAIXÃO EM PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM NO CONTEXTO DOS CUIDADOS PALIATIVOS: REVISÃO DE ESCOPO | REME-Revista Mineira de Enfermagem. Disponível em: <<https://periodicos.ufmg.br/index.php/rem/article/view/44505/36513>>.
3. Junqueira LG, Junqueira BG, Soeiro ACV. O ensino dos cuidados paliativos na educação médica brasileira: Uma revisão de literatura. Research, Society and Development [Internet]. 2024 Mar 20 [cited 2024 May 4];13(3):e7813345285–e7813345285. Available from: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/45285>
4. Organização Mundial da Saúde (OMS). Definição de cuidado paliativo; [2002]. Disponível em: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/>
- 5 Moreira MJ da S, Guimarães MF, Lopes L, Moreti F. Contribuições da Fonoaudiologia nos cuidados paliativos e no fim da vida. CoDAS. 2020;32(4).
6. Hermes HR, Lamarca ICA. Palliative care: an approach based on the professional health categories. Ciência & Saúde Coletiva [Internet]. 2013 Sep 1;18(9):2577–88. Available from: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232013000900012
7. Radbruch L, Knäul FM, De Lima L, Kiman R, Maurer M, Pastrana T. The Prague Charter: urging governments to relieve suffering and ensure the right to palliative care. Palliat Med. 2020;34(4):423-5.
8. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 729, de 7 de dezembro de 2023: Aprova a Política Nacional de Cuidados Paliativos no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde; 2023. Disponível em: https://bvs.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2024/res0729_15_01_2024.html
9. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. O que são cuidados paliativos? [Internet]. São Paulo: ANCP; 2023. Disponível em: <https://pa.ou.br/o-qu-sao-cu-paliativo>
10. Fonoaudiologia.org.br. 2021. Available from: https://www.fonoaudiologia.org.br/resolucoes/resolucoes_html/CFFa_N_633_21.htm
11. Sousa JV, Gonçalves GC, Almeida DR de MF, Leite RB, Pinheiro JC, Melo AM. Aspectos atuais na formação e preparação dos profissionais da saúde frente aos cuidados paliativos. Pubsaúde [Internet]. 2020;3:1–8. Available from: <https://pubsaude.com.br/wp-content/uploads/2020/07/045-Aspectos-atuais-na->

[formac%CC%A7a%CC%83o-e-preparac%CC%A7a%CC%83o-dos-profissionais-da-sau%CC%81de.pdf](#)

12. Rosanna Rita Silva, Massi G. CUIDADOS PALIATIVOS NA PERSPECTIVA DE DISCENTES DOS CURSOS DE FONOAUDIOLOGIA E PSICOLOGIA. Diálogos Interdisciplinares [Internet]. 2023 [cited 2024 Feb 18];14(3):56–67. Available from: <https://revistas.brazcubas.edu.br/index.php/dialogos/article/view/1293>

13. Scallon G. Avaliação da aprendizagem numa abordagem por competências. Curitiba: PUCPRESS; 2015.

APÊNDICE 1 ARTIGO 1

APÊNDICE 1 - ESTRATÉGIA DE BUSCA ELETRÔNICA COMPLETA DE CADA BANCO DE DADOS.

PubMed	("palliative care"[MeSH Terms] OR "Palliative Care" OR "Palliative Treatment" OR "Palliative Treatments" OR "Palliative Therapy" OR "Palliative Supportive Care" OR "Palliative Surgery" OR "Palliative Medicine" OR "Palliative Care Medicine") AND ("validation study"[Publication Type] OR "Validation Studies" OR "validation studies as topic"[MeSH Terms] OR "validation studies as topic")	643
LILACS	("palliative care" OR "Palliative Treatment" OR "Palliative Therapy" OR "Palliative Supportive Care" OR "Palliative Surgery" OR "Palliative Medicine" OR "Palliative Care Medicine" OR "cuidados paliativos" OR "Tratamento paliativo" OR "Terapia paliativa" OR "Cuidados paliativos de suporte" OR "Cirurgia paliativa" OR "Medicina paliativa" OR "Cuidados paliativos" OR "cuidados paliativos" OR "Tratamiento paliativo" OR "Terapia paliativa" OR "Cuidados paliativos de apoyo" OR "Cirugía paliativa" OR "Medicina paliativa" OR "Cuidados paliativos") AND ("validation study" OR "Validation Studies" OR "validation studies as topic" OR "validation studies as topic" OR "estudio de validación" OR "Estudios de validación" OR "estudios de validación como tema" OR "estudo de validação" OR "Estudos de validação" OR "estudos de validação como tópico" OR "estudos de validação como tópico")	30
EMBASE	("Palliative Care" OR "Palliative Treatment" OR "Palliative Therapy" OR "Palliative Supportive Care" OR "Palliative Surgery" OR "Palliative Medicine" OR "Palliative Care Medicine") AND ("validation study" OR "Validation Studies" OR "validation studies as topic" OR "validation studies as topic")	534
Web of Science	1.TS=("Palliative Care" OR "Palliative Treatment" OR "Palliative Therapy" OR	165

	<p>"Palliative Supportive Care" OR "Palliative Surgery" OR "Palliative Medicine" OR "Palliative Care Medicine")</p> <p>2.TS=("validation study"[Publication Type] OR "Validation Studies" OR "validation studies as topic" OR "validation studies as topic")</p> <p>3.#1 AND #2</p>	
Scopus	<p>("Palliative Care" OR "Palliative Treatment" OR "Palliative Therapy" OR "Palliative Supportive Care" OR "Palliative Surgery" OR "Palliative Medicine" OR "Palliative Care Medicine") AND ("validation study" OR "Validation Studies" OR "validation studies as topic" OR "validation studies as topic")</p>	529
LIVIVO	<p>("Palliative Care" OR "Palliative Treatment" OR "Palliative Therapy" OR "Palliative Supportive Care" OR "Palliative Surgery" OR "Palliative Medicine" OR "Palliative Care Medicine") AND ("validation study" OR "Validation Studies" OR "validation studies as topic" OR "validation studies as topic")</p>	14
Cochrane Library	<p>("Palliative Care" OR "Palliative Treatment" OR "Palliative Therapy" OR "Palliative Supportive Care" OR "Palliative Surgery" OR "Palliative Medicine" OR "Palliative Care Medicine") AND ("validation study" OR "Validation Studies" OR "validation studies as topic" OR "validation studies as topic")</p>	33
	Literatura Cinzenta:	
ProQuest	<p>("Palliative Care" OR "Palliative Treatment" OR "Palliative Therapy" OR "Palliative Supportive Care" OR "Palliative Surgery" OR "Palliative Medicine" OR "Palliative Care Medicine") AND ("validation study" OR "Validation Studies" OR "validation studies as topic" OR "validation studies as topic")</p>	74
Google Scholar	<p>("Palliative Care") AND ("validation study")</p>	100

APÊNDICE 1 ARTIGO 2

APÊNDICE 1- QUADRO 1 VERSÃO COMPARATIVA DAS TRADUÇÕES E AVALIAÇÃO DAS DISCREPÂNCIAS CONTEXTUAIS

tem	Versão original em Espanhol	Versão traduzida para o Português	Versão retrotraduzida	Sugestões de mudança após a avaliação das discrepâncias
1	Me sentiría incómodo al hablar sobre la muerte inminente com la persona que va a falecer	Eu me sentiria incomodado ao falar sobre a morte iminente com a pessoa que vai falecer	Me sentiría molesto al hablar sobre la muerte inminente con la persona que va a fallecer	En la versión original se habla de incomodidad. En español tiene un matiz diferente sentir incomodidad o molestia. Sugiero revisar el sentido en portugués.
2	Los cuidados a la familia del paciente deberían falecer continuar a los largo del periodo	Os cuidados com a família do paciente deveriam continuar ao longo do período de luto	Los cuidados con la familia del paciente deberían continuar a lo largo del período de luto	En la versión original, los cuidados a la familia (la familia es objeto de cuidado). Si se dice los cuidados con la familia, implicaría que ambos son cuidadores, y este no es el sentido.
3	No me gustaría cuidar a una persona que va a de duelo falecer	Eu não gostaria de cuidar de uma pessoa que vai falecer	No me gustaría cuidar a una persona que va a fallecer	
4	Me frustra el tiempo que requiere cuidar a una persona que va a falecer	O tempo necessário para cuidar de uma pessoa que vai falecer me frustra	El tiempo necesario para cuidar de una persona que va a morir me frustra	
5	Me afectaría que la persona que va a falecer perdiera laesperanza de curarse	Eu me sentiria afetado(a) se a pessoa que vai falecer perdesse a esperança de curar-se	Me sentiría afectado(a) si la persona que va a morir perdiera la esperanza de curarse	
6	Es difícil establecer una relación cercana con la persona que va a falecer	É difícil estabelecer uma relação próxima com a pessoa que vai falecer	Es difícil establecer una relación cercana con la persona que va a morir	
7	Preferiría que la persona a la que estoy cuidando	Preferia que a pessoa que estou cuidando	Preferiría que la persona que estoy cuidando falleciese	

	muriera cuando yo no este presente	morresse quando eu não estivesse presente	cuando yo no estuviere presente	
8	Me da miedo establecer una relación estrecha com uma persona que va a fallecer	Tenho medo de estabelecer uma relação estreita com uma pessoa que vai falecer	Tengo miedo de establecer una relación próxima con una persona que va a fallecer	
9	Quisiera poder salir corriendo en el momenton el que uma persona falece	Tenho vontade de sair correndo no momento em que uma pessoa falece	Tengo ganas de salir corriendo en el momento en que una persona fallece	En la versión original, quisiera poder salir corriendo. Es diferente a tener ganas. Sin embargo, creo que el texto en portugués es correcto.
10	Las familias necesitan apoyo emocional para aceptar los cambios de comportamiento de la persona que va a falecer	As famílias precisam de apoio emocional para aceitar as mudanças de comportamento da pessoa que vai falecer	Las familias necesitan apoyo emocional para aceptar los cambios de comportamiento de la persona que va a fallecer	
11	Es beneficioso para la persona que va a falecer verbalizar sus sentimientos	É benéfico para a pessoa que vai falecer verbalizar seus sentimentos	Es benéfico para la persona que va a fallecer expresar sus sentimientos	
12	Los cuidados deberían extenderse a la familia de la persona que va a falecer	Os cuidados deveriam estender -se à família da pessoa que vai falecer	Los cuidados deberían extenderse a la familia de la persona que va a fallecer	
13	Los profesionales deberían permitir que las personas que van a fallecer tuvieran horarios de visita flexibles	Os profissionais deveriam permitir que as pessoas que vão falecer tivessem horários de visita flexíveis	Los profesionales deberían permitir que las personas que van a fallecer tuviesen horarios de visita flexibles	
14	La persona que va a fallecer, junto a su familia, deberían ser los	A pessoa que vai falecer, bem como sua família, deveriam ser os	La persona que va a fallecer, así como su familia, deberían ser los responsables de la	Es importante que se entienda que la toma de decisiones debe ser del paciente y de la familia (juntos).

	responsables de la toma de decisiones	responsáveis pela tomada de decisões	toma de decisiones	
15	Me sentiria incómodo si entrara en la habitación de una persona que va a fallecer y la encontrara llorando	Eu me sentiria incomodado(a) se entrasse no quarto de uma pessoa que vai falecer e a encontrasse chorando	Me sentiría molesto(a) si entrase en la habitación de una persona que va a fallecer y la encontrase llorando	Ídem ítem 1. Incómodo es diferente a molesto.
16	Educación a las familias sobre la muerte y el proceso de morir no es responsabilidad del profesional	Educación a las familias sobre a morte e o processo de morrer não é responsabilidade do profissional	Educación a las familias sobre la muerte y el proceso de morir no es responsabilidad del profesional	
17	Los profesionales pueden ayudar a los pacientes a prepararse para la muerte	Os profissionais podem ajudar os pacientes a se prepararem para a morte	Los profesionales pueden ayudar a los pacientes a prepararse para la muerte	

FONTE: as autoras

APÊNDICE 2 - ARTIGO 2 INSTRUMENTO TRADUZIDO NA VERSÃO ENCAMINHADA AOS JUÍZES.

TEM	VERSÃO ENVIADA AOS JUÍZES
1	Me sentiria mal ao falar sobre a morte iminente com a pessoa que vai falecer .
2	Os cuidados com a família do paciente devem ser continuados durante todo o período de luto.
3	Eu não gostaria de cuidar de uma pessoa que vai morrer
4	O tempo necessário para cuidar de uma pessoa que vai falecer me frustra.
5	Eu me sentiria afetado(a) se a pessoa que vai falecer perdesse a esperança de curar-se
6	É difícil estabelecer uma relação próxima com a pessoa que vai falecer
7	Preferia que a pessoa que estou cuidando morresse quando eu não estivesse presente
8	Tenho medo de estabelecer uma relação estreita com uma pessoa que vai falecer
9	Gostaria de sair correndo no momento que a pessoa falecesse
10	As famílias precisam de apoio emocional para aceitar as mudanças de comportamento da pessoa que vai falecer
11	É benéfico para a pessoa que vai morrer verbalizar seus sentimentos
12	Os cuidados deveriam estender -se à família da pessoa que vai falecer
13	Os profissionais deveriam permitir que as pessoas que vão falecer tivessem horários de visita flexíveis
14	A pessoa que vai falecer, bem como sua família, deveriam ser os responsáveis pela tomada de decisões
15	Eu me sentiria incomodado (a) se entrasse no quarto de uma pessoa que vai falecer e a encontrasse chorando
16	Educar as famílias sobre a morte e o processo de morrer não é responsabilidade do profissional
17	Os profissionais podem ajudar os pacientes a se prepararem para a morte

FONTE: Dados da Pesquisa.

ANEXO 1 - APROVAÇÃO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

UNIVERSIDADE TUIUTI DO
PARANÁ

Continuação do Parecer: 5.804.879

Justificativa de Ausência	TCLE_Academicos_de_fonoaudiologia.pdf	02/11/2021 16:38:29	OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	05/10/2021 16:51:49	KARINA DE FATIMA PORTELA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	05/10/2021 00:49:43	KARINA DE FATIMA PORTELA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

CURITIBA, 09 de Dezembro de 2022

Assinado por:
Maria Cristina Antunes
 (Coordenador(a))

Endereço: Rua Sidnei A. Rangel Santos, 245 - Bloco Proppe, sala 04 - Térreo
Bairro: SANTO INACIO **CEP:** 82.010-330
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3331-7668 **Fax:** (41)3331-7668 **E-mail:** comitedeetica@utp.br

UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANÁ



Continuação do Parecer: 5.804.879

(41) 3331-7846, ou por intermédio do pesquisador.

BENEFÍCIOS

Os benefícios desta pesquisa estão relacionados à compreensão sobre a percepção dos profissionais área da fonoaudiologia sobre os cuidados paliativos. Os seus resultados devem promover discussões e reflexões em torno da temática, busca por formação específica para a melhoria da qualidade no atendimento ao paciente em fim de vida, bem como uma melhor compreensão desta fase da vida.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa tem caráter relevante para a área da Fonoaudiologia e é exequível.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A Folha de Rosto; a Declaração de Infraestrutura; o Termo de Consentimento para Validação e Adaptação Transcultural; os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido para os profissionais fonoaudiólogos e os estudantes de Fonoaudiologia foram devida e adequadamente apresentados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

projeto aprovado

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_1970777_E2.pdf	28/11/2022 20:43:37		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Emenda_Projeto_Plataforma_.pdf	28/11/2022 20:42:05	KARINA DE FATIMA PORTELA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
Outros	TERMO_DE_AUTORIZACAO_PAR_AV ALIDACAO_TRANS CULTURAL.pdf	29/03/2022 22:38:50	KARINA DE FATIMA PORTELA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_infraestrutura_UTP.pdf	02/11/2021 16:39:12	KARINA DE FATIMA PORTELA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Fonoaudiologos.pdf	02/11/2021 16:38:55	KARINA DE FATIMA PORTELA DE OLIVEIRA PEREIRA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	TCLE_Academicos_de_fonoaudiologia.p df	02/11/2021 16:38:29	KARINA DE FATIMA PORTELA DE	Aceito

Endereço: Rua Sidnei A. Rangel Santos, 245 - Bloco Proppe, sala 04 - Térreo
Bairro: SANTO INACIO **CEP:** 82.010-330
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3331-7668 **Fax:** (41)3331-7668 **E-mail:** comitedeetica@utp.br

UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANÁ



Continuação do Parecer: 5.804.879

importância em todas as fases da vida e em especial na sua finitude, infere-se baseando-se em conhecimento empírico e em estudos recentes, que existe uma certa negligência por parte das instituições formadoras ao abordar o tema cuidados paliativos de forma superficial. Como devolutiva, a produção científica resultante deste estudo pode ser utilizada como referencial para promover discussões no âmbito acadêmico e profissional,

considerando que as pesquisas que envolvem a Fonoaudiologia e os CP precisam ser mais exploradas e aprofundadas. Para os profissionais que tiverem interesse na temática será realizado o convite para participarem de um curso de extensão (certificado), que será ofertado no formato on-line pelas pesquisadoras principais.

Esses profissionais, também, poderão participar de um grupo de estudos criado pela pesquisadora principal, no qual serão direcionados temas voltados à atuação fonoaudiológica com o paciente em cuidados paliativos.

Objetivo da Pesquisa:

De acordo com informações do projeto:

Objetivo Primário

- Analisar a percepção e a formação que fonoaudiólogos e estudantes de fonoaudiologia têm sobre cuidados Paliativos em Fim de vida.

Objetivos Secundários

- Validar um instrumento que busque compreender se os fonoaudiólogos se consideram preparados para realizar atendimentos voltados a paciente em cuidados paliativos, na fase final da vida.

- Analisar a percepção dos estudantes de fonoaudiologia a cerca da atuação fonoaudiológica com pacientes em cuidados paliativos em fase de fim de vida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com informações do projeto:

RISCOS:

Esta pesquisa não se utilizará de procedimentos invasivos. Porém, se, ao responder ao questionário, qualquer participante sentir qualquer desconforto, poderá informar ao pesquisador. O participante deve sentir-se à vontade para recusar-se a responder qualquer pergunta ou, até mesmo, retirar seu consentimento de participação no estudo quando desejar, sem apresentar justificativa. Em caso de necessidade, a clínica de psicologia da Universidade Tuiuti do Paraná estará à disposição do participante para acompanhamento, podendo ser contactada pelo telefone

Endereço: Rua Sidnei A. Rangel Santos, 245 - Bloco Proppe, sala 04 - Térreo

Bairro: SANTO INACIO

CEP: 82.010-330

UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3331-7668

Fax: (41)3331-7668

E-mail: comitedeetica@utp.br

UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANÁ



Continuação do Parecer: 5.804.879

a intenção de conseguir o maior número de fonoaudiólogos aderentes à pesquisa e que iniciem o do envio da pesquisa dando início ao efeito bola de neve virtual conforme descrito por Costa(2018).

1º Etapa

Contato com os alunos do curso de fonoaudióloga por e-mail ou WhatsApp e envio do link da pesquisa e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

2º Etapa

Entrevista com os alunos de forma individual (on-line).

3º Etapa

Categorização e análise das respostas.

INSTRUMENTO

Na primeira fase, será utilizado o questionário FATECOD-BS (ANEXO 1).

Após o processo de Validação transcultural.

Na segunda fase, será utilizado o questionário 1 (APÊNDICE 1), composto com perguntas abertas e fechadas e instrumento 1 (APÊNDICE 2), composto por perguntas semiestruturadas para nortear a entrevista com os alunos. Esse instrumento será aplicado em modo Piloto, junto a 10 alunos do curso de fonoaudiologia para avaliar o entendimento e a efetividade das perguntas.

ANÁLISE DE DADOS

Os dados desta pesquisa serão organizados e categorizados de acordo com a Análise do Conteúdo, conforme proposto por Bardin (2011), seguindo três fases fundamentais. Na primeira fase, conhecida como pré-análise, as respostas dadas ao questionário serão organizadas para que seja possível constituir o corpus da pesquisa. A segunda fase, em que se dá a exploração do material, destina-se à codificação do material linguístico apresentado nas respostas elaboradas pelos participantes e no recorte de unidades de registro. Portanto, nessa segunda fase, os dados brutos são tratados de maneira a se tornarem resultados significativos, na medida em que são estabelecidas unidades de registro e categorias de análise. E na terceira fase os resultados serão organizados, havendo a condensação e a ênfase das informações para análise, resultando nas interpretações inferenciais.

DESFECHO ESPERADO

A hipótese que se tem com esta pesquisa, parte do pressuposto que há pouca clareza por parte dos fonoaudiólogos acerca da atuação fonoaudiológica junto à pacientes em CP, em final de vida, com base nos poucos estudos encontrados relacionado fonoaudiologia e cuidados paliativos. Também, partindo do pressuposto que a fonoaudiologia exerce um papel de fundamental

Endereço: Rua Sidnei A. Rangel Santos, 245 - Bloco Proppe, sala 04 - Térreo
Bairro: SANTO INACIO **CEP:** 82.010-330
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3331-7668 **Fax:** (41)3331-7668 **E-mail:** comitedeetica@utp.br

UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANÁ



Continuação do Parecer: 5.804.879

Para Estudantes:

- Estar cursando o último ano de formação no curso de fonoaudiologia.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Para fonoaudiólogos:

- Fonoaudiólogos da área educacional e do trabalho, pois esses profissionais não têm contato com cuidados paliativos, em final de vida.
- Fonoaudiólogos graduados na modalidade EAD ou híbrida.

Para Estudantes:

- Estudantes de Fonoaudiologia, que não estejam cursando o último ano de formação, ou os dois últimos semestres, em caso de cursos de graduação semestralizados.

LOCAL

A pesquisa será realizada em ambiente on-line.

PROCEDIMENTOS

A primeira Fase é direcionada à pesquisa com os profissionais, fonoaudiólogos, já graduados e especialistas em cuidados Paliativos.

Os fonoaudiólogos especialistas em cuidados paliativos participarão como juízes no processo de validação transcultural do FATCOD-BS (HERRERO, et al (2021). Este processo será dividido em 3 etapas.

1ª Etapa

Com a autorização dos autores da Versão do instrumento FATCOD-BS, será traduzido o instrumento do espanhol para o português, por dois tradutores juramentados e realizada a retro tradução.

2ª Etapa

Aplicação de um instrumento piloto com a população que apresenta características semelhantes à população de estudo para avaliar se o questionário poderá ser compreendido e respondido satisfatoriamente pelos profissionais, sendo estipulado o tempo necessário para o seu preenchimento.

Análise da avaliação dos juízes.

3ª Etapa

Aplicação de teste de longa escala com fonoaudiólogos e categorização das respostas.

A segunda fase será destinada para a entrevista com os alunos que estiverem cursando o último período do curso de fonoaudiologia da universidade Tuiuti do Paraná.

Se destinará na divulgação do convite com o link de acesso ao questionário, nas redes sociais com

Endereço: Rua Sidnei A. Rangel Santos, 245 - Bloco Proppe, sala 04 - Térreo
Bairro: SANTO INACIO **CEP:** 82.010-330
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3331-7668 **Fax:** (41)3331-7668 **E-mail:** comitedeetica@utp.br

UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANÁ



Continuação do Parecer: 5.804.879

3. Compete ao fonoaudiólogo proporcionar alternativas de comunicação, propiciando melhora no relacionamento do cliente com a equipe e com seus familiares, assim como garantindo respeito a sua autonomia; 4. Ao fonoaudiólogo cabe avaliar a qualidade do processo de deglutição de alimentos, sugerindo as consistências adequadas e adaptações para proporcionar alimentação segura e prazerosa; 5. Nos casos em que não for mais possível a alimentação por via oral, compete ao fonoaudiólogo orientar sobre as possíveis vias de alimentação, minimizando o sofrimento do cliente e da família.

Silva (2019), em seus estudos com graduandos em Psicologia e Fonoaudiologia, a respeito do conhecimento que tinham sobre a temática de cuidados paliativos, na graduação, afirma que se faz necessário a inclusão de tal temática no currículo obrigatório dos cursos de Fonoaudiologia e Psicologia, fomentando discussões entre o corpo docente em torno dos aspectos teóricos.

De acordo com COSTA, et al (2016), deve-se fomentar, cada vez mais, o ensino teórico e prático dos cuidados paliativos nas grades curriculares dos cursos de graduação da área da saúde e se incentivar pesquisas que visem o aprimoramento desta formação. Na visão dos autores, somente, assim, será possível garantir, aos pacientes em final de vida e a seus familiares, que o processo de morrer ocorra com o conforto e a dignidade a que eles têm direito.

Dessa forma, tendo em vista que vários estudos apontam para a falta de conhecimento de profissionais da saúde sobre CP (MAINGUÉ, et al, 2020), e partindo do pressuposto que o Fonoaudiólogo é um profissional pertencente à equipe que compõe os serviços de cuidados paliativos, torna-se relevante abordar a temática que envolve este tipo de cuidados no processo de formação de Fonoaudiólogos, desde a graduação, compreendendo, também, o que os fonoaudiólogos sabem sobre o assunto.

METODOLOGIA:

Trata-se de um estudo transversal, de caráter descritivo e de configuração quanti- qualitativa, que se iniciará a partir da aprovação do Comitê de Ética.

O Estudo será realizado em três fases, sendo a primeira com os Fonoaudiólogos especialistas em cuidados paliativos, a segunda fase com os fonoaudiólogos e a terceira fase com os alunos que estiverem cursando o último ano da graduação em fonoaudiologia.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Para fonoaudiólogos:

- Fonoaudiólogos ativos, inscritos no Conselho Regional de Fonoaudiologia.
- Profissionais que estejam formados há mais de 2 anos.
- Profissionais que atuam com cuidados Paliativos.

Endereço: Rua Sidnei A. Rangel Santos, 245 - Bloco Proppe, sala 04 - Térreo
Bairro: SANTO INACIO **CEP:** 82.010-330
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3331-7668 **Fax:** (41)3331-7668 **E-mail:** comitedeetica@utp.br

UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANÁ



Continuação do Parecer: 5.804.879

necessidade de instigar o profissional a refletir bioeticamente acerca do cuidado, no fim da vida.

Em 2016 Costa et al., a partir de pesquisa realizada com médicos e enfermeiros, indicam ausência de disciplinas teóricas curriculares sobre CP, a qual gera dificuldades no aprendizado em cuidados paliativos. Relatam a importância em fomentar, cada vez mais o ensino teórico e prático de CP, nas grades curriculares dos cursos de graduação da área da saúde, além de incentivar pesquisas que visem o aprimoramento desta formação.

Segundo Monteiro (2017), de modo geral, compreende-se que a formação dos profissionais da área da saúde está focada na cura, ou seja, o objetivo é salvar vidas, conforme a perspectiva biomédica, até porque “perder” uma vida pode trazer descrédito à própria formação. Porém, a percepção dos profissionais de saúde sobre a naturalidade da finitude da vida, ainda, não considera que, em algum momento, o ciclo se encerra. A cada morte de paciente, de acordo com o autor, podem ocorrer reflexões sobre a necessidade de novas tecnologias, sobre a impotência em salvar todas as vidas e, especialmente, sobre a falibilidade da ciência diante da terminalidade da existência de cada pessoa.

Monteiro (2020), também, ressalta a importância da promoção de reflexões sobre o tema e sobre a formação continuada dos profissionais da área de saúde para a construção de novos saberes, além da busca por apoio especializado no enfrentamento ao sofrimento e outras dificuldades, para o paciente, familiares e os profissionais que acompanham o processo de morrer. Nesse contexto, convém destacar que, segundo a Resolução nº 610, de 13 Dezembro de 2018, os cursos de Graduação em Fonoaudiologia devem formar um profissional preparado para atuar com a comunicação humana em suas múltiplas dimensões históricas, políticas, afetivo-emocionais, cognitivas, motoras e sensoriais, entre outras.

Para tanto, a formação em Fonoaudiologia deve ser generalista, humanista, crítica e reflexiva, pautada em princípios éticos e bioéticos, capacitando seus acadêmicos para atuar no processo de saúde-doença-cuidado, em diferentes níveis de atenção e redes de cuidado, com ações voltadas à promoção, prevenção, recuperação e reabilitação, na perspectiva da integralidade da assistência. O Conselho Federal de Fonoaudiologia, por meio do parecer nº 42/ 2016, que dispõe sobre a atuação do fonoaudiólogo, na equipe de CP, destaca o que segue:

1. A ação dos integrantes da equipe de cuidados paliativos visa possibilitar o alívio dos sintomas, a diminuição do sofrimento, a qualidade de vida, o conforto e a segurança ao cliente, nos diferentes ciclos de vida, e a seus familiares;
2. O fonoaudiólogo é um dos profissionais que integra a equipe de cuidados paliativos;

Endereço: Rua Sidnei A. Rangel Santos, 245 - Bloco Proppe, sala 04 - Térreo
Bairro: SANTO INACIO **CEP:** 82.010-330
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3331-7668 **Fax:** (41)3331-7668 **E-mail:** comitedeetica@utp.br

UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANÁ



Continuação do Parecer: 5.804.879

Durante muito tempo, os pacientes portadores de doenças incuráveis foram esquecidos pelos serviços de saúde, uma vez que o modelo biomédico, amplamente utilizado, não se preocupava com a qualidade de vida de pacientes terminais, considerando que o principal foco da medicina e demais áreas da saúde estava na cura dos doentes. Os efeitos dessa concepção reducionista, própria do modelo biomédico, de acordo com Machado (2009), trouxeram à tona questionamentos éticos acerca dos cuidados disponibilizados aos doentes terminais, o que motivou o surgimento de movimentos sociais em prol da morte menos sofrida, mais digna e

com maior autonomia por parte do paciente, permitindo, assim, o desenvolvimento dos cuidados paliativos (CP).

A Organização Mundial de Saúde (2004) aborda os CP como necessários para favorecer a qualidade de fim de vida do paciente. De acordo com Moreira et al (2020), para a OMS: os cuidados paliativos priorizam a qualidade de vida dos indivíduos acometidos por doença grave e incurável, incluindo também o apoio ao familiar e à rede de cuidado. O manejo desse paciente deve ser baseado no controle dos sintomas e no gerenciamento da dor, seja ela física, psíquica, social e/ou espiritual. (MOREIRA, et al, 2020)

No Brasil, o movimento dos CP, como filosofia de trabalho, deu-se no início na década de 1980, com os primeiros serviços instituídos no Rio Grande do Sul, São Paulo e Santa Catarina. No Rio de Janeiro, localiza-se o Hospital do Câncer IV, do Instituto Nacional do Câncer, que funciona, desde 1989, especificamente para os CP, nas modalidades de atendimento ambulatorial, internação hospitalar e assistência domiciliar. Esse serviço é tomado como referência nacional no ensino e capacitação de profissionais para o atendimento em cuidados paliativos.

Mais recentemente, em 2005, um grupo de médicos de diferentes áreas de atuação, como Geriatria, Pediatria, Anestesiologia, Oncologia e Medicina de Família, fundou a Academia Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP), cujo mote principal é o esclarecimento, a divulgação e a promoção dos CP no Brasil (Atlas ANCP, 2019).

Estudos, também, ressaltam a necessidade de aprofundamento nas discussões sobre a formação em CP, para minimizar conflitos éticos, considerando que a falta de conhecimento influencia a tomada de decisões de profissionais de saúde, diante de pacientes em cuidados de fim de vida. (MAINGUÉ et al, 2020). Segundo Machado, Pessini, Hossne (2007), é possível perceber a falta de conhecimento em um estudo que realizaram com uma equipe multiprofissional, que atuava com cuidados paliativos. Nessa direção, inclusive, aos autores sugerem que temas envolvendo CP e bioética sejam inseridos como disciplina fundamental, durante a graduação e a pós-graduação em áreas da saúde, considerando a

Endereço: Rua Sidnei A. Rangel Santos, 245 - Bloco Proppe, sala 04 - Térreo
Bairro: SANTO INACIO **CEP:** 82.010-330
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3331-7668 **Fax:** (41)3331-7668 **E-mail:** comitedeetica@utp.br

UNIVERSIDADE TUIUTI DO
PARANÁ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DA EMENDA

Título da Pesquisa: A PERSPECTIVA DOS FONOAUDIÓLOGOS E ACADÊMICOS DE FONOAUDIOLOGIA ACERCA DA ATUAÇÃO E CONHECIMENTO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EM FIM DE VIDA

Pesquisador: KARINA DE FATIMA PORTELA DE OLIVEIRA PEREIRA

Área Temática:

Versão: 4

CAAE: 52387221.4.0000.8040

Instituição Proponente: SOCIEDADE CIVIL EDUCACIONAL TUIUTI LIMITADA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.804.879

Apresentação do Projeto:

De acordo com informações do projeto:

A problemática acerca do fim da vida, que envolve definições do tratamento de pacientes terminais e, sobretudo, direcionamento em torno do processo de morrer, implica, muitas vezes, em conflitos éticos envolvendo a qualidade de vida, dignidade no processo de morrer e autonomia nas escolhas em relação à própria vida, nos seus momentos finais. Esses impasses fazem com que, não só os profissionais de saúde, mas, também estudiosos de diversas áreas e, até mesmo, o público leigo tenham que refletir, de forma crítica, a respeito de atitudes a serem tomadas diante da terminalidade da vida humana (MESQUITA; MARANGÃO, 2008).

Mais especificamente, frente ao processo de morrer, conflitos entre membros de equipes multiprofissionais se tornam frequentes e a maior parte deles envolvem divergências sobre prognósticos e planos terapêuticos. Essas divergências costumam ser foco de desentendimentos e desgastes entre os profissionais de saúde, afetando a assistência e, muitas vezes, acarretando demora na tomada de decisões voltadas ao cuidado do paciente e de seus entes mais próximos. Por isso, é necessário intensificar discussões, estudos e a própria formação em cuidados paliativos, voltada a profissionais da saúde, minimizando

conflitos e promovendo mais conforto aos próprios profissionais e, sobretudo, às pessoas em processo de morte.

Endereço: Rua Sidnei A. Rangel Santos, 245 - Bloco Proppe, sala 04 - Térreo

Bairro: SANTO INACIO

CEP: 82.010-330

UF: PR

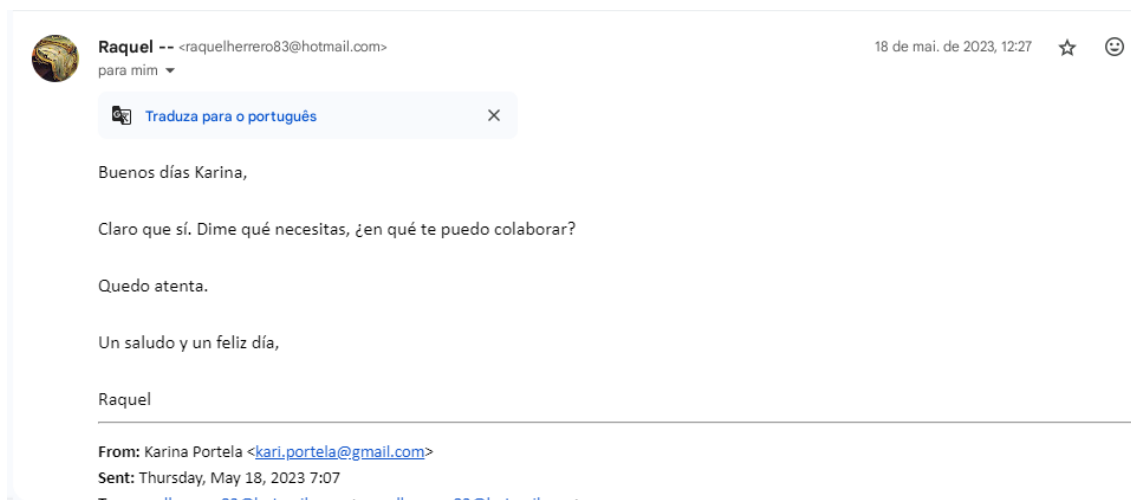
Município: CURITIBA

Telefone: (41)3331-7668

Fax: (41)3331-7668

E-mail: comitedeetica@utp.br

APÊNDICE 2 - AUTORIZAÇÃO DA AUTORA PARA ATRADUÇÃO DO INSTRUMENTO



APÊNDICE 3 – TCLE – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



Universidade Tuiuti do Paraná

Credenciada por Decreto Presidencial de 07 de julho de 1997 - D.O.U nº 128, de 08 de julho de 1997. Seção 1, Página 14295.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

(Fonoaudiólogos)

Nós, **Giselle Aparecida de Athayde Massi e Karina de Fatima Portela de Oliveira Pereira**, da Universidade Tuiuti do Paraná, convidamos você a participar de um estudo intitulado **COMPETÊNCIAS PROFISSIONAIS EM CUIDADOS PALIATIVOS: A INSERÇÃO DA FONOAUDIOLOGIA EM FERRAMENTAS VALIDADAS**. Este estudo é importante para contribuir com a área científica e gerar conhecimento sobre a temática. Seu objetivo envolve a análise da percepção e da formação que fonoaudiólogos e estudantes de fonoaudiologia têm acerca de cuidados paliativos em final de vida.

a) Caso você participe da pesquisa, será necessário que assine este termo de compromisso na medida em que atender aos seguintes critérios de inclusão:

- Ser graduado em Fonoaudiologia;
- Ser Formado há mais de 2 anos;
- Estar com o registro profissional ativo e devidamente inscrito em seu Conselho Regional de Fonoaudiologia;
- Ser Especialista em Cuidados Paliativos.

b) A pesquisa será realizada de forma on-line.

c) Durante a sua participação, na pesquisa, é possível que você experimente algum desconforto, principalmente relacionado a aspectos psicológicos, cansaço e outros. Nesse caso, terá garantia de acompanhamento na Clínica de Psicologia da Universidade Tuiuti do Paraná.

d) Os benefícios desta pesquisa estão relacionados à compreensão sobre a percepção dos profissionais e estudantes da área da Fonoaudiologia sobre os cuidados paliativos. Os seus resultados devem promover discussões e reflexões em torno da temática, bem como avanço na produção do conhecimento.

e) Os pesquisadores responsáveis por este estudo, **Giselle Aparecida de Athayde Massi e Karina de Fatima Portela de Oliveira Pereira**, podem ser localizados pelos seguintes e-mails giselle.massi@utp.br e Kari.portel@gmail.com e no telefone (041) 984516674, de segunda à sábado das 08:00h até 18:00h, para esclarecer eventuais dúvidas, antes, durante ou depois de encerrado o estudo.

f) A sua participação, neste estudo, é voluntária e se você não quiser mais fazer parte da pesquisa poderá desistir a qualquer momento e solicitar que lhe devolvam este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado.

g) As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, isto será feito de forma codificada, para que a **sua identidade seja preservada e mantida sua confidencialidade**.

utp.edu.br | 41 3331-7700



Universidade Tuiuti do Paraná

Credenciada por Decreto Presidencial de 07 de julho de 1997 - D.O.U nº 128, de 08 de julho de 1997. Seção 1, Página 14295.

h)O material obtido nos questionários será utilizado unicamente para esta pesquisa e será descartado ao término do estudo, após 10 anos da conclusão da pesquisa.

i)A sua participação neste estudo, por ser de forma on-line, não acarretará custos. Porém, no caso de algum dano, imediato ou tardio, decorrente da sua participação, você tem o direito a receber assistência de saúde gratuita, integral e imediata.

j)Se você sofrer algum dano ou doença, previstos ou não neste termo de consentimento, comprovado e relacionado com sua participação nesta pesquisa, os pesquisadores pagarão as despesas médicas necessárias e decorrentes do tratamento, pelo tempo que for necessário. E, ainda, você terá a garantia do tratamento gratuito na Clínica de Psicologia da Universidade Tuiuti do Paraná, perante quaisquer desconfortos ocasionados pelo estudo.

k)Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código, ou serão apresentados apenas dados gerais de todos participantes da pesquisa.

l)O participante da pesquisa receberá uma via deste termo de forma on-line.

m)Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar também o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Tuiuti do Paraná, pelo telefone (041) 3331-7668 / e-mail: comitedeetica@utp.br. Rua: Sidnei A. Rangel Santos, 245, Sala 04 - Bloco PROPPE. Horário de atendimento das 13:30 às 17:30.

Eu, li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. A explicação que recebi menciona os seus riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para mim. Além disso, tenho clareza de que esta decisão não afetará meu tratamento/ atendimento, quando for o caso.

Eu concordo em participar deste estudo, voluntariamente.

[Assinatura do Participante da Pesquisa]

[Nome e Assinatura do Pesquisador]

utp.edu.br | 41 3331-7700

Campus Prof. Sydnei Lima Santos | Reitoria: Rua Sydnei A. Rangel Santos, 245 • Santo Inácio • 82010-330 • Curitiba - Paraná
Campus Bacacheri: Rua Cícero Jaime Bley, s/n Hangar 38 • Bacacheri • 82515-180 • Curitiba - Paraná
Campus Schaffer: Rua Padre Ludovico Bronny, 249 • Jardim Schaffer • 82100-280 • Curitiba - Paraná
Campus Mossunguê: Rua José Nicco, 179 • Mossunguê • 81200-300 • Curitiba - Paraná

Página | 2