



UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE  
ESCOLA DE ENFERMAGEM AURORA DE AFONSO COSTA  
MESTRADO PROFISSIONAL EM ENFERMAGEM ASSISTENCIAL

**DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM SÍNDROME DE TERMINALIDADE: VALIDAÇÃO CLÍNICA  
EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS**

Antonia Rios Almeida

NITERÓI  
2019



Mestrado Profissional  
Enfermagem  
Assistencial



**DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM SÍNDROME DE  
TERMINALIDADE: VALIDAÇÃO CLÍNICA EM CUIDADOS  
PALIATIVOS ONCOLÓGICOS**

Autor: Antonia Rios Almeida

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Rosimere Ferreira Santana

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da Universidade Federal Fluminense, como requisito para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: O cuidado de enfermagem para os grupos humanos

Niterói, novembro de 2019

Ficha catalográfica automática - SDC/BENF  
Gerada com informações fornecidas pelo autor

A447d Almeida, Antonia Rios Almeida  
DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM SÍNDROME DE TERMINALIDADE:  
VALIDAÇÃO CLÍNICA EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS :  
DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM SÍNDROME DE TERMINALIDADE: VALIDAÇÃO  
CLÍNICA EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS / Antonia Rios  
Almeida Almeida ; Rosimere Ferreira Santana Santana,  
orientador. Niterói, 2019.  
144 f.

Dissertação (mestrado profissional)-Universidade Federal  
Fluminense, Niterói, 2019.

DOI: <http://dx.doi.org/10.22409/.2019.mp.02277259136>

1. Diagnóstico de enfermagem. 2. Validação de  
diagnóstico de enfermagem. 3. Cuidados paliativos na  
terminalidade da vida. 4. Oncologia. 5. Produção  
intelectual. I. Santana, Rosimere Ferreira Santana,  
orientador. II. Universidade Federal Fluminense. Escola de  
Enfermagem Aurora de Afonso Costa. III. Título.

CDD -

ANTONIA RIOS ALMEIDA

**DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM SÍNDROME DE TERMINALIDADE:  
VALIDAÇÃO CLÍNICA EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS**

Relatório de pesquisa apresentado ao programa de pós-graduação em enfermagem da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da Universidade Federal Fluminense, como requisito para obtenção do título de mestre em Enfermagem

**Linhas de Pesquisa:** O cuidado de enfermagem para os grupos humanos

**Orientadora:** Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Rosimere Ferreira Santana

NITERÓI  
2019

ANTONIA RIOS ALMEIDA

**DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM SÍNDROME DE TERMINALIDADE:  
VALIDAÇÃO CLÍNICA**

Relatório final de pesquisa apresentado ao Programa de pós-graduação Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial em enfermagem, da Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, da Universidade Federal Fluminense, como requisito para obtenção do título de mestre em Enfermagem

**Linhas de Pesquisa:** O cuidado de enfermagem para os grupos humanos

Aprovada em 10 de julho de 2019.

BANCA EXAMINADORA

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Rosimere Ferreira Santana – Presidente  
Universidade Federal Fluminense (UFF)

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Marléa Chagas Moreira – 1 Examinadora  
Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ)

---

Prof<sup>o</sup> Dr<sup>o</sup> Ana Carla Dantas Cavalcanti – 2 Examinadora  
Universidade Federal Fluminense (UFF)

---

Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup>– Roberta Lima – Suplente  
Instituto Nacional do Câncer (INCA)

---

Prof<sup>o</sup> Dr<sup>a</sup> Thalita do Carmo – Suplente  
Universidade Federal Fluminense (UFF)

NITERÓI  
2019

## **DEDICATÓRIA**

### ***A Deus e a nossa senhora Aparecida***

*Por toda fortaleza de fé para a caminhada das minhas escolhas. Sempre abrindo portas por onde nunca imaginaria passar. Na sua perfeição, muito melhor do que meu coração almejava.*

### ***Aos meus pais***

*A quem devo todo meu respeito e amor, por sempre me conduzirem com sabedoria e exemplos de vida. Desistir nunca foi uma opção. Muito obrigada. Com muito amor.*

## AGRADECIMENTOS

### ***A professora Dra Rosimere Ferreira Santana***

*Acreditei que desde o início seria sua orientanda, mesmo sem conhecê-la. Gradeço a Deus por sua vida, por ele ter me proporcionado a oportunidade de tê-la como a minha maior incentivadora, em ser melhor como profissional e ser humano. Acreditou na minha essência sem questioná-la. Sou muita grata por todas as conquistas. Me fez acreditar que era capaz, até quando achava que não podia. Que seu entusiasmo e alegria se perpetue ao longo da sua carreira que é de sucesso. Com muito carinho te desejo tudo de melhor.*

### ***A professora Dra Ana Carla Dantas***

*Por sempre motivar-me com conselhos sábios. Pela alegria de estar sempre disposta a ajudar. Gratidão*

### ***A Dr<sup>o</sup> Thalita do Carmo***

*Por todo seu carisma e carinho comigo. Obrigada por compartilhar de todo seu conhecimento que foi fundamental. Você tem um jeito leve de transparecer amor, alegria e cuidado com o próximo. Muito obrigada por estar presente na minha caminhada. Com muito carinho.*

### ***A Dr<sup>a</sup> Roberta Lima***

*Por sua disponibilidade de contribuir com essa pesquisa. Muito obrigada*

### ***A Dr<sup>a</sup> Marléa Chagas Moreira***

*Pela compreensão e disposição em aceitar a participar dessa pesquisa. Muito obrigada*

### ***A minha amiga querida Evelyn Barcellos***

*Que me acolheu com todo amor e carinho para sua vida, obrigada pela dedicação, companheirismo. Nunca me deixou desistir, me ouviu, me deu seu ombro amigo. Eterna gratidão. Te amo.*

### ***As minhas amigas e irmãs Miryelle e Mariana***

*Que mesmo de longe foram meu alicerce para estar aqui, colhendo frutos de escolhas. Obrigada pela sabedoria e apoio incondicional a minha pessoa. Amo vocês!*

### ***Ao meu amigo Renato Tonole***

*Meu amigo obrigado pelo carinho, pela preocupação, pela pessoa que representa em minha vida. Obrigada por me estender a mão. Você mora no meu coração*

### ***Ao meu amigo Rubinho***

*mais que um querido amigo, um irmão, um ser de luz que veio para alegrar a minha vida, obrigada por fazer meus dias mais felizes ao seu lado. Te amo*

### ***A minha amiga Suellen Valadares***

*Pelo acolhimento e aconchego de carinho. Você esteve presente na minha vida desde a minha primeira escolha de local de trabalho. Uma serva de Deus que ilumina minha vida.*

***A minha equipe de trabalho, Telma, Leginalda, Neurinete, Vânia e Rosemary  
por sempre torcerem e vibrarem pela a minha vitória.***

***A minha amiga Jessyka***

*Que com seu coração cheio do amor de Deus transborda na vida de quem está ao seu lado. Com muito carinho te agradeço pelas palavras de incentivo.*

***A Dayana Amaral***

*Que teve um coração cheio de bondade ao me receber no grupo, obrigada pela paciência, obrigada pelos aprendizados, obrigada por me ouvir nos meus dias de angustias, obrigada por me acalmar e por acreditar em mim. Muita gratidão*

***As professoras da turma***

*Meu muito obrigada pelos conhecimentos adquiridos ao longo destes dois anos*

***A Fátima***

*Presente desde o início da ansiedade de poder entrar no curso, obrigada por sempre ser íntegra e doar o seu melhor.*

***Aos colegas de turma***

*Pelos momentos especiais de participação de congressos, passeios e aulas.*

***Ao Daniel e Ana Beatriz do grupo de pesquisa***

*que se debruçaram a me ajudar! Muito obrigada pela compreensão, pela disponibilidade, foi impar a colaboração de vocês para que tudo desse certo. Muito sucesso para vocês.*

***Ao grupo de pesquisa GESAE***

*Vocês são acolhedores e proporcionam uma troca gigantesca de aprendizado. Sou grata a todos pelas contribuições*

***Ao professor Drº Marcos Brandão***

*Que se disponibilizou a compartilhar do seu conhecimento. Muito obrigada*

***Ao professor Dr º Marcos Venicius***

*Que contribuiu com a suas experts na validação desse diagnóstico. Muito obrigada.*



O saber a gente aprende com os mestres e os livros. A sabedoria se aprende é com a vida e com os humildes. ***Cora Coralina***

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	16
1.2 Objetivos.....	19
1.3 Objetivos Específicos.....	19
2. REFERÊNCIA TEMÁTICO.....	20
2.1 Sistemas de Linguagem Padronizada- Taxonomia da NANDA-I.....	20
2.2 Validação de Novos Diagnósticos de Enfermagem.....	22
2.3 Cuidado Paliativo e Cuidado ao Fim da Vida.....	25
2.4 Sinais e Sintomas Ocorrentes no Cuidado Paliativo de Enfermagem ao Fim de Vida: Revisão Integrativa.....	39
3. MÉTODO.....	59
3.1 Desenho do Estudo.....	59
Amostra.....	61
Período de coleta.....	62
Seleção.....	62
Local de estudo .....	62
Fluxo de coleta de dados.....	62
Teste piloto.....	63
Instrumento.....	63
3.2 Tratamento de Análise de Dados.....	68
3.3 Aspectos Éticos.....	70
4. RESULTADOS.....	71
4.1- Participantes.....	71
4.2 - Perfil sociodemográfico e clínico.....	72
4.3- Análise descritiva das Características definidoras, fatores relacionadas, Condições associadas e população de risco dos diagnósticos componentes da Síndrome de Terminalidade .....	78
4.4 – Análise de Classe Latente.....	80

4.5- Associação dos fatores relacionados, condições associadas e população de risco com a Síndrome de terminalidade .....	83
4.6 Associação da Síndrome da terminalidade com as escalas amplamente utilizadas em Cuidado Paliativos.....	84
5. DISCUSSÃO.....	85
Limitação do Estudo.....	98
7. CONCLUSÃO.....	100
8. PRODUTO.....	103
REFERÊNCIAS.....	104
ANEXO.....	123
Comitê de Ética de Pesquisa- INCA.....	123
Comitê de Ética de Pesquisa - Hospital Universitário Antônio Pedro HUAP.....	124
<b>STROBE</b> statement- checklist of items that should be includes in reports of cross-sectional studies.....	125
APÊNDICE.....	127
Termo de consentimento livre e esclarecido- TCLE.....	127
Instrumento de coleta de dados clínicos.....	128
Variáveis dos diagnósticos de enfermagem que compõem o diagnóstico de síndrome de terminalidade como características definidoras.....	133

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 1</b> - Processo de enfermagem.....	21
<b>Figura 2</b> - Fluxograma com os métodos e os tipos de estudos de validação.....	23
<b>Figura 3</b> - Cuidado Paliativo.....	29
<b>Figura 4</b> - Sinais e Sintomas durante o curso da doença.....	31
<b>Figura 5</b> - Escala de Zubrod (ECOG) e de Karnofsky.....	34
<b>Figura 6</b> - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r).....	36
<b>Figura 7</b> - Fluxograma Prisma.....	41
<b>Figura 8</b> – Escala de Bristol.....	52
<b>Figura 9</b> - Escala de Avaliação da Constipação CAS.....	52
<b>Figura 10</b> - Critérios de Roma III para Constipação Intestinal.....	52
<b>Figura 11</b> - Fluxo de coleta HC I- INCA.....	66
<b>Figura 12</b> - Fluxo de coleta HC IV- INCA.....	67
<b>Figura 13</b> - Fluxograma dos participantes do estudo .....	71
<b>Figura 14</b> - Proposta de Diagnóstico de enfermagem Síndrome da Terminalidade.....	102

## LISTA DE QUADROS

<b>Quadro 1</b> - Aspectos básicos da avaliação em cuidados paliativos.....	32
<b>Quadro 2</b> - Controle e intervenções dos sintomas em Cuidados Paliativos.....	37
<b>Quadro 3</b> – Procedimentos de Coleta de dados .....	41
<b>Quadro 4</b> – Quadro dos artigos encontrados na revisão de literatura .....	42
<b>Quadro 5</b> - Classificação da Caquexia.....	48
<b>Quadro 6</b> - Distribuição de Variáveis das Escalas de ECOG (Escala de Zubrod) e Karnofsky (KPS).....	76

## LISTAS DE TABELAS

<b>Tabela 1.</b> Distribuição das variáveis sociodemográficas e clínicas das Unidades HC I e HC IV.....	72
<b>Tabela 2.</b> Diagnóstico médico específico de cada tipo de câncer, locais de metástases e os tipos de tratamento realizados pela população de estudo.....	73
<b>Tabela 3.</b> Distribuição dos tipos de medicamentos utilizados pelos participantes do estudo.....	74
<b>Tabela 4.</b> Distribuição do uso de dispositivos invasivos pelos participantes do estudo.....	75
<b>Tabela 5.</b> Distribuição de características clínicas dos participantes do estudo.....	75
<b>Tabela 6.</b> Distribuição de Variáveis das escalas de ECOG e Karnofsky (KPS) .....	76
<b>Tabela 7.</b> Características definidoras da Síndrome de Terminalidade.....	77
<b>Tabela 8.</b> Fatores relacionadas, população de risco, condições associadas do diagnóstico de enfermagem como componentes da Síndrome de Terminalidade.....	88
<b>Tabela 9.</b> Descrição das medidas de acurácia das características definidoras do Diagnóstico de Enfermagem Síndrome de Terminalidade.....	79
<b>Tabela 10.</b> Probabilidades Posteriores para a Síndrome de terminalidade de acordo com o quarto Modelo de Classe Latente.....	81
<b>Tabela 11.</b> Fatores relacionados, condições associadas, e população de risco associados a Síndrome de terminalidade.....	82
<b>Tabela 12.</b> Associação da Síndrome da Terminalidade com as Escalas amplamente utilizadas em Cuidado Paliativos .....	83

## **LISTA DE ABREVIACOES**

Cuidados paliativos (CP)

Suporte no invasivo (SNI)

Comite de tica de pesquisa (CEP)

Termo de consentimento livre esclarecido (TCLE)

Doenas crnicas degenerativas no transmissveis (DCNT)

## RESUMO

Almeida, Antonia Rios. **Diagnóstico de Enfermagem Síndrome de Terminalidade: Validação Clínica**. Orientadora: Rosimere Ferreira Santana. 145 f. 2019. Dissertação (Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial) – Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2019.

**Introdução:** Os pacientes em cuidados de fim de vida com câncer exigem uma abordagem mais complexa no cuidado, devido à sobrecarga de sinais e sintomas que apresentam como dor, dispneia, fadiga, ansiedade entre outros. Esta etapa é essencial para garantir adequação da estrutura básica de um diagnóstico de enfermagem. **Objetivo:** validar clinicamente o novo diagnóstico de enfermagem “Síndrome da Terminalidade”. **Método:** estudo clínico transversal de validação clínica, foi desenvolvido um instrumento que abordou 20 diagnósticos de enfermagem como características definidoras do diagnóstico de síndrome, aplicado em 217 pacientes internados no Instituto Nacional na unidade geral e de referência em cuidados paliativos. Após a coleta realizado a inferência diagnóstica por três experts sobre a presença de cada diagnóstico, e em seguida aplicado a metodologia de classe latente para verificar se a síndrome estava presente ou ausente nos pacientes, esse método é considerado padrão ouro para validação de diagnósticos de enfermagem. **Resultados:** houve maioria do sexo feminino (57,1%) predominância do diagnóstico foi o de câncer de mama seguido de câncer de orofaringe. No total da amostra 99,5% estavam em estágio avançado da doença e que desses 88,9% já tinham realizado um tipo de tratamento prévio. As características definidoras do diagnóstico de enfermagem de síndrome de terminalidade foram compostas por dor crônica 89,9% no total, onde 19,2% no HC I e 80,8% no HC IV respectivamente para as demais foram, Náusea 20,6% e 79,4%, nutrição desequilibrada: menor que as necessidades corporais 20,6% e 79,4%, fadiga 19,5% e 80,5%, Ansiedade 15,4% e 84,6%, mobilidade física prejudicada 19,6% e 80,4%, conforto prejudicado 20,7% e 79,3%, constipação 14,2% e 85,8%, integridade tissular prejudicada 21,9% e 78,1%, padrão respiratório ineficaz 26,3% e 73,7%, sofrimento espiritual 17,6% e 82,4%, integridade da membrana da mucosa prejudicada 26,6% e 73,4%, confusão aguda 23,9% e 76,1%, Distúrbio do padrão de sono 25,8%, 74,2%, termorregulação ineficaz 15,1% e 84,9%, volume de líquido excessivo 23,1% e 76,9%, Pesar 14,9% e 85,1%, retenção urinária 45,8%, 54,2%, enfrentamento familiar comprometido 22,7% e 77,3%. Diarreia 56,3% e 43,8%. A população amostral tem 100% do fator relacionado: cuidados paliativos e doenças crônicas degenerativas em ambas as unidades, com incapacidade física crônica 16,1% no HC I e 83,9% no HC IV. A população de risco: idoso foi de 72,3% e a condição associada cuidados ao fim da vida de 85,0 do total da amostra. A presença dos diagnósticos em conjunto, síndrome foram modelados após agrupamento de arranjo feito pela classe latente, presente em 76% da população composta por: Distúrbio no padrão de sono, Náusea, Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais, Ansiedade, Fadiga, Padrão respiratório ineficaz e Termorregulação ineficaz. **Conclusões:** o estudo demonstrou a presença do diagnóstico Síndrome da terminalidade para pacientes com câncer avançado na prática clínica A validação clínica desse diagnóstico sindrômico permite a atuação do enfermeiro de modo holístico, auxilia no raciocínio clínico para intervenções de estabelecimento de conforto e qualidade ampliadas no cuidado ao indivíduo e a família. Obteve-se como produto: a



submissão da proposta diagnóstica ao DDC como uma terminologia/ontologia para a enfermagem.

**Descritores:** Cuidados paliativos, Diagnóstico de Enfermagem, Estudos de Validação.

### Abstract

Almeida, Antonia Rios. **Nursing Diagnosis Terminality Syndrome: Clinical Validation.**

Orientadora: Rosimere Ferreira Santana. 145 f. 2019. Dissertation (Professional Master's Degree in Nursing Care) – Aurora de Afonso Costa Nursing School, Fluminense Federal University, Niterói, 2019.

**Introduction:** Patients in end-of-life care with cancer require a more complex approach in care, due to the overload of signs and symptoms that present as pain, dyspnea, fatigue, anxiety, among others. This step is essential to ensure adequacy of the basic structure of a nursing diagnosis. **Objective:** to validate clinically the new nursing diagnosis "Terminal Syndrome". **Method:** a cross-sectional clinical validation clinical study, an instrument was developed that addressed 20 nursing diagnoses as defining characteristics of the diagnosis of the syndrome, applied in 217 patients admitted to the National Institute in the general and reference unit in palliative care. After the collection of the diagnostic inference by three experts on the presence of each diagnosis, and then applied the latent class methodology to verify if the syndrome was present or absent in the patients, this method is considered a gold standard for validation of nursing diagnoses. **Results:** There was a majority of females (57.1%) and males (42.9%), where the predominance of the diagnosis was of breast cancer followed by oropharyngeal cancer. In the sample, 99.5% were at an advanced stage of the disease and 88.9% had already undergone a previous type of treatment. The defining characteristics of the nursing diagnosis of terminality syndrome were composed of chronic pain 89.9% in the total, where 19.2% in HC I and 80.8% in HC IV respectively for the others were, Nausea 20.6% and 79.4%, imbalanced nutrition: less than the body needs 20.6% and 79.4%, fatigue 19.5% and 80.5%, Anxiety 15.4% and 84.6%, impaired physical mobility 19.6% and 80.4%, comfort impaired 20.7% and 79.3%, constipation 14.2% and 85.8%, impaired tissue integrity 21.9% and 78.1%, ineffective respiratory pattern 26.3% and 73.7%, spiritual suffering 17.6% and 82.4%, integrity of the membrane of the impaired mucosa 26.6% and 73.4%, acute confusion 23.9% and 76.1%; 25.8%, 74.2%, ineffective thermoregulation 15.1% and 84.9%, excessive fluid volume 23.1% and 76.9%, Weight 14.9% and 85.1%, urinary retention, 45.8%, 54.2%, and 22.7% and 77.3%, respectively. Diarrhea 56.3% and 43.8%. The sample population has 100% of the related factor: palliative care and chronic degenerative diseases in both units, with chronic physical disability 16.1% in HC I and 83.9% in HC IV. The risk population: elderly was 72.3% and the condition associated with end-of-life care was 85.0% of the total sample. The presence of the diagnoses together, syndrome were modeled after grouping of arrangement made by the latent class, present in 76% of the population composed by: Sleep disorder, Nausea, Unbalanced nutrition: less than body needs, Anxiety, Fatigue, Ineffective respiratory pattern and ineffective thermoregulation.

**Conclusions:** The clinical validation of this syndromic diagnosis allows the nurses to act in a holistic way, assists in the clinical reasoning for interventions of establishment of comfort and quality expanded in the care the individual and the family. It was obtained as a product: the submission of the diagnostic proposal to the CDD as a terminology / ontology for nursing.

**Descriptors:** Palliative care, Nursing Diagnosis, Validation Studies.

## 1. INTRODUÇÃO

A Organização Mundial da Saúde definiu o conceito de cuidado Paliativo (CP) como uma abordagem para o indivíduo que tem o diagnóstico de uma doença incurável que ameace a vida proporcionando qualidade de vida, prevenção, alívio da dor e de outros sintomas no âmbito físico, psicossocial e espiritual para o indivíduo e familiares.<sup>1</sup>

O câncer é a 2º causa de morte no mundo que gera sofrimento desde o diagnóstico, na maioria das vezes com um prognóstico rápido para cuidados paliativos, deixando essa realidade de sofrimento mais agudizada. A fase de terminalidade é supostamente designado aos pacientes com tempo de vida de meses. O termo fim de vida ou processo ativo da morte, tem prognóstico de semanas a dias. Ainda não se tem uma literatura que possa de fato definir com clareza estes termos.<sup>2</sup>

O paciente em cuidado paliativo em fim de vida é todo aquele que não possui mais indicação de tratamento modificador da doença. O prognóstico pode ser de dias a meses, a progressão do quadro clínico dependerá de cada organismo e da agressividade do tumor. Nas últimas 72 horas o indivíduo pode apresentar indicadores clínicos clássicos como inapetência, confusão mental, alterações nos sinais vitais, acúmulo de secreção de vias aéreas superiores, pele hipocorada, cianose, aumento do líquido intersticial das células tanto periférico como central, olhos ressecados, falta de ar, e xerostomia.<sup>3,6</sup>

Segundo o Manual de Oncologia Clínica, os indivíduos com doença terminal e/ou fim de vida normalmente desenvolvem sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais de forma agressiva.<sup>2</sup> Os sintomas mais frequentes em pacientes oncológicos em fim de vida são: emagrecimento súbito, dor, fadiga, falta de ar (dispnéia), delírio, depressão entre outros. Todo o desgaste causado pelos sinais e sintomas também atingem os familiares e, por isso, a importância do apoio estendido a eles. A avaliação dos sinais e sintomas devem ser realizados por uma equipe multidisciplinar com o objetivo de prestar cuidados ao paciente e seus familiares. Assim a avaliação minuciosa deve abordar os sinais e sintomas do quadro clínico do indivíduo relacionados ao seu estado físico, psicossocial, socioeconômico, cultural e espiritual.<sup>3,4</sup>

No século XX Cicely Saunders foi a percussora no desenvolvimento da prática de assistência aos pacientes em cuidados paliativos oncológicos terminais. Conceituou dor total, um dos sintomas que mais ocasionavam angústia nos pacientes, percebeu que não era somente física, que se apresentava complexa e dinâmica no âmbito de sensações,

cognições e emoções. Que o paciente deveria ser visto como um ser global em todos os âmbitos físicos, psíquico, social e espiritual.<sup>5</sup>

No cenário atual os estudos demonstram que a dor ainda é um dos sintomas mais presentes no quadro clínico do paciente em CP oncológicos, que cerca de 30% deles não conseguem ser tratados de forma eficaz. Além disso, outros sintomas podem estar associados como a depressão e ansiedade, a dificuldade de tratá-los exige conhecimento das particularidades de cada indivíduo. Pois ambos os sintomas quando manifestados concomitante necessitam de ser tratados concomitantes, beneficiando o sujeito e seus familiares.<sup>6</sup>

Alguns estudos de países desenvolvidos vêm tratando sobre essa temática de modo a realizar o agrupamento de sintomas, chamado de “cluster”. É um tipo de estudo que se utiliza o método de análise fatorial para verificar a ocorrência simultânea dos sintomas em pacientes com câncer. Essa metodologia vem sendo utilizada para de fato verificar quais os sinais e sintomas que podem estar mais relacionados ocorrendo concomitante, a sua identificação permite uma atuação mais assertiva da equipe no manejo clínico.<sup>7,8</sup>

Observa-se desse modo, uma evolução nas pesquisas no campo de CP em pouco tempo, sua complexidade, exige conhecimento técnico, científico e humano por parte dos profissionais da equipe que assiste esse paciente. A enfermagem naturalmente transparece uma relação íntima com CP, tem o papel de prestar uma assistência de excelência para minimização do sofrimento, desde Florence, precursora da enfermagem moderna.<sup>1</sup>

Ao embasar-se nos modelos de assistência utilizando técnicas e atributos pertinentes da profissão, tem-se os sistemas de classificações de enfermagem padronizadas para definir os diagnósticos, intervenções e resultados. Essa organização traz visibilidade ao cuidado que o enfermeiro presta de forma holístico aos indivíduos, familiares e comunidade. E, o uso de uma taxonomia pode proporcionar autonomia profissional, principalmente, em uma área como os CP, interdisciplinar, a documentação da prática profissional pode trazer clareza em relação ao seu papel na equipe.<sup>4</sup>

Pois, o controle da sintomatologia em CP oncológicos ainda acontece sob uma perspectiva focada principalmente no controle da dor. Porém no decorrer dos manuscritos abordam-se outros sinais e sintomas que a dor pode desencadear, gerando diagnósticos de enfermagem individualmente, relatados nos pacientes oncológicos.<sup>9</sup> Logo, a proposta de um diagnóstico sindrômico pode permitir ao enfermeiro oferecer uma assistência para o

abrandamento do sofrimento desse paciente e família no processo de doença que ameaça a vida.

Neste contexto, o enfermeiro teria disponível no processo de enfermagem, um diagnóstico, de assistência holística à esses pacientes, que apresentam vários sinais e sintomas em cuidados de fim de vida. Essa etapa daria suporte para o enfermeiro prestar uma assistência organizada, de conseguir atingir o objetivo de estar ao lado do paciente e família, norteados a tomada de decisão de ambos. <sup>4</sup>

Todavia, os pacientes em cuidados de fim de vida podem apresentar o desencadeamento de sinais e sintomas em cascata o diagnóstico de síndrome é o que melhor atende essa população. O diagnóstico de síndrome é um:” Julgamento clínico relativo a um agrupamento de diagnósticos de enfermagem que ocorrem juntos, sendo mais bem tratados em conjunto e por meio de intervenções similares” .<sup>10</sup>

Logo, uma abordagem sindrômica busca a integração dos sinais e sintomas como características definidoras para serem abordados integralmente resultando em um diagnóstico sindrômico para oferecer excelência de conforto na assistência de enfermagem por meio de um raciocínio sistematizado e organizado para os enfermeiros que trabalham com os pacientes em CP oncológicos em fim de vida. Pois, o enfermeiro como membro da equipe interdisciplinar de CP tem papel primordial para proporcionar qualidade de atendimento frente a problematização de sinais e sintomas deste paciente oncológico em fim de vida.<sup>10</sup>

Observa-se que os estudos na área de diagnósticos de enfermagem ainda são escassos, principalmente para pacientes em cuidados paliativos oncológicos em fim de vida que demandam de uma assistência complexa, específica e direcionada, devido a carga de sofrimento ocasionada pelo próprio diagnóstico. Com a validação clínica do diagnóstico Síndrome de terminalidade permitirá a resolutividade dos problemas ocasionados por eles, tendo direcionamento específico, auxiliando o enfermeiro à aplica-lo em sua prática clínica.

Além de direcionar a prática do enfermeiro possibilitará tomadas de decisões junto com a equipe interdisciplinar, impactando no contexto do processo de saúde e doença do paciente e familiar. Proporcionará discussões no ensino e pesquisa sobre cuidado durante o processo de morte e enfrentamento do luto dos indivíduos e familiares que perpassarem pelo enfrentamento de uma doença incurável. Pode ainda, aumentar a

qualidade de morte do país e do mundo, já que a Taxonomia NANDA-I é traduzida e divulgada em vários países do mundo. Para tanto, propõe-se a validação de um novo diagnóstico de enfermagem, de natureza sindrômica, que aborde a complexidade dos pacientes oncológicos em cuidados de fim de vida.

**Pergunta de pesquisa:**

Quais indicadores clínicos são acurados para o diagnóstico Síndrome de terminalidade em pacientes de cuidados de fim de vida oncológicos?

**1.3 OBJETIVOS**

Validar clinicamente o diagnóstico de enfermagem “*Síndrome de terminalidade*”

**1.4 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Identificar na população amostral a prevalência do diagnóstico de enfermagem de Síndrome de terminalidade;
- Determinar os índices de acurácia dos indicadores clínicos do diagnóstico de enfermagem em estudo;
- Analisar variáveis sociodemográficas e clínicas associadas a presença do diagnóstico de Síndrome de terminalidade;

## 2. REFERENCIAL TEMÁTICO

### 2.1 SISTEMAS DE LINGUAGEM PADRONIZADA- TAXONOMIA DA NANDA-I

Os cuidados de saúde são realizados por vários profissionais de áreas distintas, compondo uma equipe multidisciplinar com enfermeiros, médicos, fisioterapeutas, assistente sociais entre outros. Para que cada um atue de forma uniformizada mundialmente existe a padronização de linguagens para facilitar e dar qualidade no atendimento prestado por eles. Na enfermagem existem algumas linguagens, que tratam as respostas humanas relacionados a problemas de saúde e/ou processos de vida.<sup>10</sup>

A mais utilizada e que descreveremos a seguir que é a NANDA-I uma taxonomia utilizada em vários países, fundada em 1982, ela surgiu depois de uma conferência sobre diagnósticos de enfermagem. Após outras conferências e revisões o comitê sentiu-se a necessidade de reformular algumas estruturas da taxonomia, em 2000 apresentou a taxonomia II, contendo 13 domínios, 106 classes e 115 diagnósticos de enfermagem. Após essa estruturação ela vem sendo atualizada e alimentada com a validação de novos diagnósticos.<sup>18</sup>

Atualmente conta com 244 diagnósticos para uso clínico e teste de aperfeiçoamento. Apresenta processos internacionais de análise e classificação de diagnósticos, ela aprova e atualiza os termos e definições para a problemática identificadas através das respostas humanas do paciente, familiar e comunidade.<sup>10</sup>

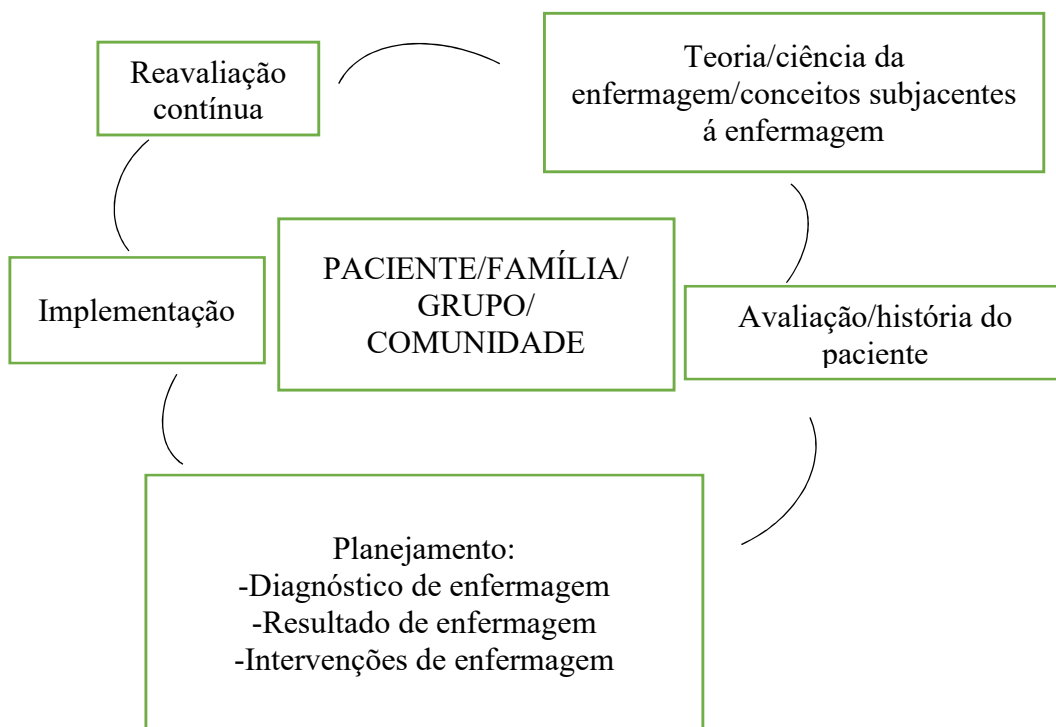
As condutas realizadas por meio da taxonomia são realizadas para a eficácia, efetividade e eficiência pautadas nas decisões individualizadas conforme cada região demográfica e características dos indivíduos.

Os cuidados prestados pelo enfermeiro são pautados em um referencial metodológico, o qual, é denominado processo de enfermagem que é embasado cientificamente. Essa metodologia auxilia o enfermeiro a sistematizar as suas ações por meio de etapas, orientando os profissionais no cuidado integral do indivíduo, familiar e comunidade.

O processo se organiza em cinco etapas inter-relacionadas, interdependentes e recorrentes. São elas avaliação do paciente, diagnóstico de enfermagem, planejamento, estabelecimento de resultados, intervenções e reavaliação contínua. Os enfermeiros utilizam o julgamento clínico para formular hipóteses ou explicações sobre problemas,

riscos, oportunidade de promoção da saúde. Todas essas fases exigem conhecimento de conceitos subjacentes a ciência da enfermagem antes mesmo do estabelecimento dos dados clínicos e diagnósticos de enfermagem.<sup>12</sup>

Para iniciar uma avaliação do paciente é necessário conhecer os pontos-chaves ou foco dos diagnósticos de enfermagem. Pois os conceitos são importantes para diferenciar e identificar de fato e precisão qual diagnóstico de enfermagem do paciente (Figura 1).



**Figura 1** - Processo de Enfermagem.

Fonte: Herdman, 2018, NANDA-I.

Os diagnósticos de enfermagem podem ser focados em um problema, um estado de promoção da saúde ou risco potencial. Os de foco no problema tratam a respeito de uma resposta humana indesejável a uma condição de saúde/processo de vida que existe em um indivíduo, família, comunidade ou grupo. O de risco é o quanto a pessoa está susceptível a resposta indesejável e o de promoção de saúde está relacionado a motivação e desejo de aumentar o bem-estar e alcançar o potencial humano de saúde. O diagnóstico de enfermagem de síndrome que tem número limitado na taxonomia da NANDA-I é o julgamento clínico relativo a um determinado agrupamento de diagnósticos de enfermagem que ocorrem juntos, sendo bem tratados por intervenções similares.<sup>10</sup>



A NANDA-I desenvolveu uma terminologia comum NANDA-NIC-NOC, para relacionar diagnósticos, intervenções e resultados. Um resultado de enfermagem refere-se a um estado, comportamento ou percepção do indivíduo, família, grupo ou comunidade, ela mede a resposta as intervenções de enfermagem. A classificação de Resultados de enfermagem (NOC) é um sistema que pode ser usado para selecionar medidas de resultados voltadas para o diagnóstico de enfermagem elencado.<sup>10,11</sup>

O sistema de intervenções é realizado pela Classificação das intervenções de enfermagem (NIC) é uma taxonomia que auxilia o enfermeiro a escolher a intervenção mais indicada. Elas podem ser utilizadas de forma independentes e interdisciplinares.<sup>10</sup>

As intervenções para os diagnósticos de síndrome proporcionam melhor abordagem simultânea para a problemática real do paciente, beneficiando a qualidade de excelência do cuidado e conforto do indivíduo e familiares

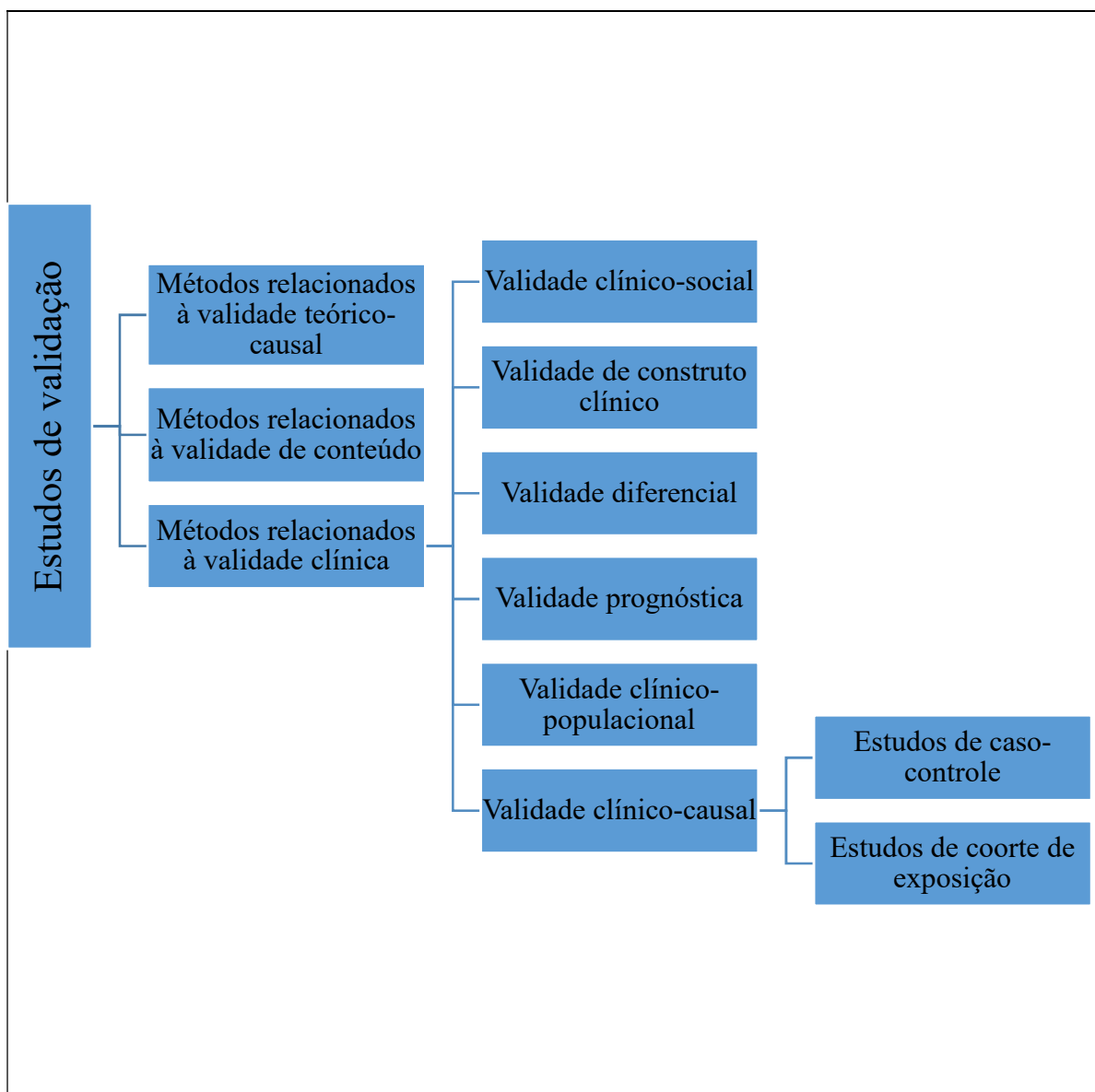
## **2.2 VALIDAÇÃO DE NOVOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM**

Para submissão de propostas novas e de revisões de diagnósticos necessita-se de uma análise sistemática para determinar coerência com critérios estabelecidos para um diagnóstico de enfermagem. Eles podem ser enviados para diversos níveis da estrutura do diagnóstico de enfermagem como: título e definição, características definidoras ou fatores de risco; nível teórico para desenvolvimento, clarificação de conceitos e diferenciação de diagnósticos e ainda validação clínica, de títulos, definição, características definidoras e fatores relacionados.

A validação de diagnósticos de enfermagem três etapas: análise de conceito, validação por experts e validação clínica.<sup>13</sup> Apesar das características positivas destes métodos, pesquisadores têm relatado dificuldades e limitações dos mesmos, tanto na análise do conceito como na identificação e formação do grupo de experts.<sup>14</sup>

Entretanto, a necessidade de abordagens mais robustas para verificar a validade de construtos que representem fenômenos pelos quais os enfermeiros são responsáveis, motivou a aplicação de novos métodos de validação de pesquisa em diagnósticos de enfermagem baseadas em abordagens metodológicas mais complexas, particularmente na última década. Sendo esses, métodos relacionados à validade teórico-causal, métodos relacionados à validade de conteúdo e métodos relacionados a validade clínica.<sup>14</sup>

A Figura 2 apresenta o fluxograma com os métodos e os tipos de estudos de validação.



**Figura 2** - Métodos relacionados aos estudos de validação diagnóstica.

**Fonte:** Adaptado de LOPES, Marcos Venícios de Oliveira; SILVA, Viviane Martins da. Métodos avançados de validação de diagnósticos de enfermagem. In: NANDA International Inc.; Herdman TH, organizador. PRONANDA Programa de atualização em diagnósticos de enfermagem – Conceitos básicos. Porto Alegre: Artmed Panamericana, p. 87-132, 2016.

A validação clínica tem sido fortemente influenciada pelo método de Fehring. Porém ele apresenta limitações relacionadas ao viés de seleção que está ligada a falta de um padrão de referência de ouro perfeito, influenciando na obtenção de dados de uma

pesquisa de validação clínica. Pois a sua utilização se dá por meio de avaliações feitas por enfermeiros experts, que são sujeitos a um treinamento ou podem ser integrantes de um grupo de pesquisa, sempre em número ímpar para captar a utilização da maioria em casos de discrepâncias na avaliação, durante a inferência de um diagnóstico.<sup>14</sup>

Para tentar sanar alguns desses viés pode se utilizar do método de validação clínica por classe latente, onde ele permitirá ver o fenômeno não diretamente observacional (diagnóstico de enfermagem) explica as relações entre as variáveis diretamente observacionais (características definidoras). A qualidade de utilizar deste método se deve ao ponto de não dependerem da definição inicial do status diagnóstico, precisa-se apenas da identificação das características definidoras e fatores relacionados.<sup>14</sup>

Esse método de classe latente é realizado pela inferência da ausência ou presença das características definidoras de um diagnóstico de enfermagem. Pois não é necessário ter a definição do status do diagnóstico para sua determinação. A análise é feita pela classe latente (LCA, Latent Class Analysis, em inglês) que se baseia em um modelo probabilístico capaz de identificar as características comuns entre os indivíduos de um determinado grupo.<sup>15</sup> Esse modelo se torna padrão ouro metodologicamente pela sua confiabilidade de tratamento dos dados.

As medidas utilizadas estatisticamente para a acurácia das características definidoras podem ser sensibilidade, especificidade, valor positivo e o negativo. Elas demonstram o quanto um indicador clínico é sensível quando estiver presente na presença do diagnóstico e específico quando estiver ausente na ausência do diagnóstico.

Por isso a utilização desse método para validar clinicamente o diagnóstico de Síndrome para CP oncológicos em cuidados de fim de vida.<sup>16</sup>

Além da validação clínica a construção e análise de novos conceitos de validação de diagnósticos de enfermagem poderão contribuir no raciocínio clínico do enfermeiro para qualquer área a ser desenvolvido no âmbito do processo saúde e doença do indivíduo, família, comunidade e de grupos.<sup>17</sup>

### 2.3 CUIDADO PALIATIVO E CUIDADO AO FIM DA VIDA

Ao longo da trajetória do surgimento de cuidados paliativos voltados aos pacientes com doenças terminais sem possibilidade de cura, destaca-se a contribuição de Dame Cicely Saunders a pioneira da introdução de modelos de cuidados modernos em *hospice* e da definição de dor total. Defendeu que a dor do indivíduo não era meramente física, mas que também advém do meio social, psíquico e espiritual o qual está inserido.<sup>4,18</sup>

Cicely Mary Saunders foi uma mulher com grandes ideais e que fez história no mundo moderno de CP de paciente em fim de vida principalmente. Ela nasceu em 22 junho de 1918 no norte de Londres, era a primeira filha de 3 três, tinha uma família com poder aquisitivo médio para sua época. Em 1940 no Hospital de Londons Saint Thomas ela inicia sua carreira na área de enfermagem. Uma enfermeira com muita estima e peculiaridade no modo da arte do cuidar, essa foi a sua primeira formação. Inquieta com os problemas das condições dos indivíduos voltou a universidade de Oxford e formou-se em assistente social retornando logo depois ao seu antigo trabalho ST Thomas.<sup>19</sup>

Em Londres no hospital London's Archway (ST Thomas), ela prestou assistência há um paciente com doença avançada e que estava próximo da morte e longe do seu domicílio e familiares. Ele era um sobrevivente do Gueto de Varsóvia-Polônia. Cicely Saunders na sua inquietude observando o sofrimento desse paciente, teve a ideia de acompanhar e relatar em um diário detalhado todos os momentos, aflições, sentimentos e sintomas que ele apresentava. Foi criado um laço de amizade, onde eles abertamente discutiam sobre qualquer assunto.<sup>19</sup>

David Tasma era o nome do seu paciente, que um dia lhe disse: “*eu quero apenas o que está em sua mente e em seu coração*”. Após ouvir essa frase associado ao desconforto de ver o sofrimento daquele indivíduo sozinho no hospital comum, levou ambos a pensar na criação de um lugar, de um ambiente para cuidados específicos, onde o ser humano pudesse passar seus últimos dias de vida. Certamente foi um pensamento para o impulso da concretização da criação dos os hospice, hoje conhecido como Christopher's Hospice e o conceito da dor total.<sup>19,4</sup>

Esse paciente morreu em 25 de fevereiro de 1948 e deixou uma herança para Cicely Saunders de 500£ (libras), impulsionada pelo o que vivenciou e com o investimento doado ela buscou se especializar e ter domínio do conhecimento sobre doença terminal, e a que

mais se destacava era o câncer, pois junto com essa patologia estava presente o estigma da morte. Ela precisava esclarecer que estes estigmas existiam pela falta de conhecimento e esclarecimento aos indivíduos. Logo se voluntariou em um serviço localizado em St Luke chamada de casa para morrer.<sup>19</sup>

Não satisfeita com o cuidado as pessoas moribundas em St Luke, novamente cursou outra universidade para conseguir dar assistência e argumentar sobre o cuidado integral do paciente. Formou-se em medicina 1958 e não diferente prontamente publicou seu primeiro artigo científico sobre pacientes em cuidados ao final de vida. Logo depois assumiu o cargo de pesquisadora da faculdade de medicina de ST Mary, abrindo um leque de conhecimento acerca do cuidado desses pacientes.<sup>19,4</sup>

Na idade moderna foi a primeira médica a buscar conhecimento sobre cuidados paliativos. O assunto só foi abordado nas universidades depois de suas publicações em meados do início dos anos 1960. Ela pode presenciar uma evolução na qualidade da assistência ao paciente no processo de CP, pois produziu e publicou inúmeros artigos dando suporte ao que acreditava que era o cuidado integral ao indivíduo. As escritas foram pautadas principalmente nas experiências como enfermeira, pois conseguia detalhadamente assistir o ser humano em todos as suas dificuldades, experiências emocionais, espirituais e sociais. A formação em medicina trouxe uma visibilidade maior naquele momento para as publicações, demonstrando aos leitores da área clínica todo o desgaste de sofrimento desse paciente, importante ressaltar que suas pesquisas também foram publicadas em revistas de enfermagem.<sup>19</sup>

Ela foi diagnosticada com câncer de mama e morreu em 14 julho de 2005 aos 87 anos no Christopher's Hospice que havia criado e estabelecido cuidados especializados de CP. O seu objetivo era trazer conforto para o paciente para que ele pudesse viver com qualidade intensamente todos os dias até sua morte. Que proporcionaria tudo que estivesse ao seu alcance para possibilitar uma morte digna e com minimização do sofrimento.<sup>4</sup>

No contexto de cuidados paliativos houve a necessidade do cuidado não somente ao indivíduo doente, mas também de seus familiares, desde o momento do diagnóstico da doença, durante o seu curso, e englobando também o luto dos familiares. A importância em cuidados paliativos e a prioridade máxima de promover qualidade de vida desse paciente<sup>1</sup> a OMS determina os princípios para prestar assistência em cuidados paliativos:

- Amenizar a dor e os sintomas na sua ordem de ocorrência;
- Validam a vida e ponderam a morte como um processo natural;
- Incluem características psicológicas e espirituais na consulta ao indivíduo;
- Ofertam um sistema que dá suporte para o cliente viver mais ativo o maior tempo possível até a morte;
- Presença de equipe multiprofissional para esclarecer condutas às suas deficiências e a de seus familiares, colocando a parte emocional em questão quando necessária;
- Melhorar a qualidade de vida e persuadir de forma favorável no processo do curso da doença
- O paciente pode optar por não realizar tratamentos que prologuem a vida como quimioterapia e radioterapia assim como pesquisas que envolvam estudar e gerenciar complicações clínicas angustiantes.<sup>1</sup>

Dentro de um modelo de cuidado paliativo surgiram-se os ambientes *hospice* definidos como casas de apoio para oferecer assistência aos pacientes em cuidados paliativos em fim de vida, com o intuito de promover bem-estar, qualidade e dignidade para o indivíduo que está em sofrimento, necessitando de cuidados específicos para seus últimos dias de vida.<sup>3</sup>

A estimativa de dor em doentes com câncer é de 25 a 50% para indivíduos que acabaram de receber o diagnóstico, 33 a 80% está presente nos que estão em fase de tratamento e de 75% a 100% naqueles em cuidados de fim de vida. A dor pode ser considerada com um sintoma subjetivo que engloba vários aspectos emocionais a físicos relacionado com a fase do cuidado de fim de vida.<sup>19</sup> Por isso a dor é ressaltada como principal sintoma. Sabe-se que ela também é responsável por desencadear outros sintomas como fadiga, depressão, medo de morrer, falta de ar e sofrimento.<sup>20</sup>

O enfermeiro como profissional da equipe interdisciplinar tem o papel de identificar esse estágio e traçar intervenções para conforto e qualidade aos seus últimos dias.<sup>4</sup> A área de cuidados paliativos é específica e necessita de que a enfermagem esteja pronta para intervir nos principais problemas desses pacientes, relacionados ao estado físico, psicossocial e espiritual, que pode causar dor e outros sintomas como sofrimento, depressão, alteração do humor entre outros.<sup>4</sup>

Nessa perspectiva a enfermagem tem o processo de enfermagem para auxiliar ao enfermeiro na sistematização do cuidado.<sup>4</sup> O enfermeiro é o profissional que tem como competência privativa, prescrever intervenções de cuidados, para estabelecer qualidade na assistência prestado ao paciente. Diante da complexidade dos cuidados oferecidos ao indivíduo com doença terminal o enfermeiro possui habilidades para gerenciar de forma sistematizada esses cuidados.<sup>12</sup>

O cuidar da enfermagem a esses pacientes não estão simplesmente com foco na doença, mas englobam desde aspectos físicos e emocionais do indivíduo, de seus familiares e da comunidade. Tem-se como exemplo de ações a serem implementadas: ajudar a lidar com o sofrimento; ajudar a realizar tarefas diárias; escutar o paciente e sua vontade naquele momento; encorajar o paciente a vivenciar seus últimos dias de vida.<sup>4</sup>

Logo, a abordagem direcionada necessita estar interligada com a equipe multiprofissional para uma boa comunicação ao paciente e sua família para direcionar as intervenções de cuidado.<sup>3</sup> Pois, o enfermeiro dará informações sobre curso natural da doença, processo da patologia, aspectos emocionais, espirituais aos familiares. E ao paciente, cabe deixá-lo consciente do processo pelo qual poderá passar, estimulando e dando oportunidade de viver melhor seus dias.

Segundo o INCA - Instituto Nacional do Câncer a neoplasia maligna é um conjunto de mais de 100 patologias que tem como característica o crescimento desordenado das células no organismo do indivíduo, com a capacidade de manifestar-se em qualquer órgão ou tecido do corpo humano. A capacidade rápida e acelerada do seu desenvolvimento é o que determina a formação de tumor em si, podendo se locomover no organismo causando metástases.<sup>21,22</sup>

O seu desenvolvimento está relacionado a exposição da alteração genética no DNA das células na presença de fatores de riscos externos e internos. Por isso, temos os cânceres hereditários e os que ocorrem após a exposição a um agente de risco. Titula-se que 40% das neoplasias podem ser prevenidas por meio de atitudes realizadas pelo indivíduo habitualmente, como não fazer uso de bebida alcoólica, ter melhor qualidade na escolha de alimentos saudáveis, deixar o sedentarismo e praticar sexo seguro.<sup>20</sup>

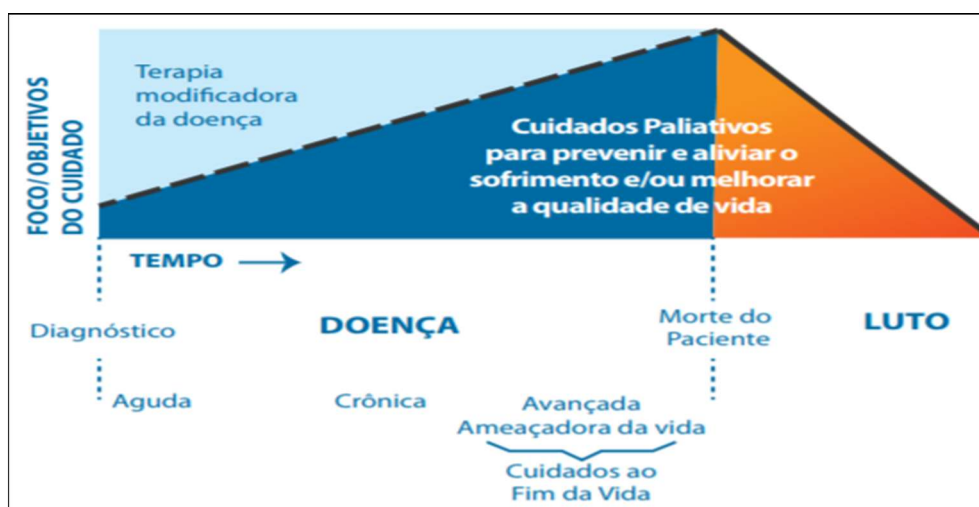
Quando descoberto inicialmente a chances de intervenção modificadora da doença pode ser eficaz, por outro lado se existe demora no diagnóstico ou início do tratamento essa doença pode evoluir, passando de um tratamento modificador da doença para o processo de cuidado paliativo. No entanto as características de agressividade do tumor também são levadas em consideração. Existem pontos relevantes para o rastreamento da neoplasia como: acesso rápido, bons exames citopatológico e boa comunicação com o indivíduo sobre os resultados e condutas a partir do diagnóstico estabelecido positivo ou negativo.<sup>20</sup>

A indicação do tratamento do câncer é realizada de acordo com o tipo, tamanho, e localização do tumor. Portanto pode se optar por cirurgia, radioterapia e quimioterapia anti-neoplásicas. O paciente que utiliza de módulos de tratamentos pode esperar como resposta a redução do tumor ou mesmo provável em alguns casos a cura. Todavia, ao se falar de câncer avançado ou diagnosticado tardiamente desse indivíduo pode não ter indicação de nenhuma das propostas terapêuticas modificadoras da doença. Porém podem usufruir de tratamentos de cunho paliativo, farmacológicos, não farmacológicos, cirurgias para desobstruções e radioterapia paliativa.<sup>23</sup>

O paciente ao deparar-se em cuidados paliativos em fim de vida estabelece a inércia profunda no sentimento de impotência e sofrimento, tornando o curso da progressão da doença mais rápida, sofrida e com a presença de diversos sintomas.<sup>24</sup>

No cenário onde o paciente é diagnosticado com câncer deve ser concebido a ele desde o primeiro momento o esclarecimento de todo o percurso que o processo de doença ocasionará. Pois geralmente o que ocorre é que ele só é encaminhado aos cuidados de uma equipe multidisciplinar paliativista na fase de fim de vida, quando os sinais e sintomas estão mais evidentes e em fase de deterioração e de difícil controle. Estudos mostram a importância de uma assistência integrada aos cuidados paliativos desde o início, trazendo naturalmente melhor abordagem na qualidade da assistência prestada.<sup>25</sup>

Desta forma com o passar do tempo, o foco e o objetivo do cuidado vão progressivamente se adaptando do foco no tratamento modificador da doença até os tratamentos com intenção de abordagem de CP (Figura 3).



**Figura 3-** desenvolvimento do cuidado paliativo desde o diagnóstico da enfermidade

**Fonte:** Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG), Brasil 2015.<sup>26</sup>



Um cuidado de excelência está pautado no alívio, do sofrimento desse paciente. O sentido da palavra *palliare* abrange o significado de cobrir, acalantar e proteger. Seguindo nessa linha de raciocínio o paciente em cuidados paliativos oncológicos demandam necessidades de intervenções para a busca do controle do quadro clínico em relação a dor, dispneia, inapetência, sofrimento espiritual, insônia, náuseas e vômitos, boca seca, constipação e alteração do humor. Um atendimento de qualidade deve estabelecer a utilização de medidas de tratamentos o mais breve possível, antecipando dessa forma uma assistência de qualidade, e não aguardar para ser realizado somente quando estiver em cuidados de fim de vida.<sup>20,25</sup>

A assistência aos pacientes em cuidados paliativos demandará do progresso da doença as respostas individuais de cada um. Ao se ter o diagnóstico de uma doença avançada, o estigma, a morte, podem conduzir a necessidade de suporte para o enfrentamento do tratamento. Com a evolução do prognóstico ruim ou mesmo com a recidiva o organismo visivelmente começa a declinar apresentando os sinais e sintomas pertinentes de palição, o caminho para a morte é previsível.<sup>19</sup>

Por isso é importante estar atento e ter o conhecimento das demandas durante esse processo do curso da doença e do luto. Pacientes e familiares podem ter necessidades variável de CP, e de acordo com a intensidade dos problemas que surgem em cuidados de fim de vida. Figura 4- demonstra a oscilação dos sinais e sintomas de CP

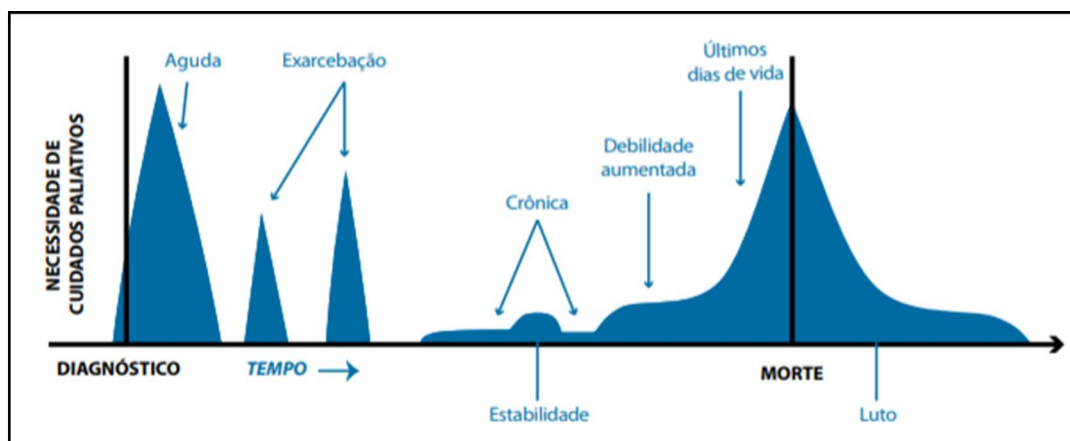


Figura 4- Dinâmica de como podem surgir os sinais e sintomas durante o curso da doença

Fonte: Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG), Brasil 2015.<sup>26</sup>

A morte no nosso meio ainda não é vista como um curso natural de qualquer indivíduo, quando existe uma doença ameaçadora sem possibilidade de cura, o cenário piora, especialmente para o ser que estar doente e para os que estão a sua volta responsáveis pelo seu cuidado. Por isso para prestar cuidados a esse público exigirá uma equipe multidisciplinar capacitada para atender as demandas. Mesmo com treinamentos estes profissionais perceberam que cada um tem uma especificidade e necessitará de mais atenção, devido ao grau de complexidade que pode gerar a carga de sinais e sintomas nesse processo.<sup>22</sup>

Existem evidências científicas que comprovam que quando o paciente diagnosticado precocemente com doença avançada e sem cura quanto mais breve possível encaminhado para equipe de cuidados paliativos, naturalmente a abordagem dos sinais e sintomas serão tratados com menos intervenções agressivas e desgastante para o indivíduo, tornando o processo mais confortável e estabelecendo mais qualidade de vida de que lhe resta. Além de proporcionar para a rede hospitalar baixo custo de gastos com internações. O cuidado no seu domicilio traz mais conforto e benefícios ao paciente e a seus familiares.<sup>14</sup>

Os indicadores clínicos mais comuns nos pacientes em cuidados de fim de vida com câncer são: dor, falta de ar, fadiga, tosse persistente, boca seca, secreção de vias aéreas, emagrecimento, náusea e emêse, constipação, delírio, sono perturbado e alteração de humor. Como já elencado anteriormente a importância de uma equipe treinada e principalmente um bom desenvolvimento do papel do enfermeiro frente ao manejo correto destes sinais e sintomas trará benefício direto ao indivíduo e seus familiares.<sup>2</sup>

O enfermeiro pode atuar nos seguintes situações apresentadas pelo paciente e família: relação médico-paciente: deixar o estabelecimento da prioridade e sequência do tratamento, ouvir atentamente as queixas; convívio social: proporcionar socialização de visitas de parentes, netos, afilhados e com pessoas ligadas a sua religião; para indivíduos que cuidam: orientar cuidados para minimizar os sintomas, acompanhar as atividades do dia a dia, prescrever cuidados a serem realizados no domicilio após a alta se tiver ou encaminhar para ambiente de apoio; problemas psicológicos: encaminhar aos profissionais da psicologia/ psiquiatria para administração de medicamentos para ansiedade; Aceitabilidade pessoal e encorajamento: respeitar a vivência espiritual, cerimônias e suas superstições sem repreender o paciente.<sup>27</sup>

Logo, os sinais e sintomas são identificados pelo enfermeiro no cuidado ao paciente em cuidados paliativos<sup>3</sup>, e estão resumidamente descritos no Quadro 1.

**Quadro 1.** Sinais e Sintomas em cuidados paliativos.

Sintomas físicos	Avaliação, caracterização e manejo da dor e outros sintomas físicos, como dispnéia, náuseas, insônia, constipação, diarreia e anorexia
Sintomas psicológicos e/ou psiquiátricos	Avaliação e manejo de problemas psicológicos e psiquiátricos, tais como depressão, ansiedade, delirium e capacidade de enfrentamento da doença
Aspectos socioeconômico	Avaliação socioeconômica interdisciplinar, inserindo esse aspecto no plano de cuidado e referenciando para serviços de apoio quando necessário.
Aspecto cultural	Identificação e avaliação das necessidades culturais específicas do paciente/família, levando-as em consideração na construção do plano de cuidado.
Compreensão da doença e preferências de cuidado	Esclarecimento objetivo sobre a doença, seu curso, prognóstico e opções de tratamento. Planejamento de um cuidado baseado nas preferências e valores do paciente/família. Discussão das diretivas antecipadas de vontade
Coordenação e continuidade do cuidado	Avaliação e organização do cuidado nos diferentes níveis de atenção (hospital, domicílio, ambulatório, hospice etc..)
Cuidados de fim de vida	Reconhecimento, avaliação e manejo clínico do fim de vida

Fonte: Moc- Manual de Oncologia Clínica do Brasil: Cuidados paliativos. 2017. Editores: Ferriani AM, Prado BL. Editores da série MOC: Buzaid AC, Maluf FC.

A equipe multidisciplinar deve garantir a prestação de cuidados a esses pacientes a aplicabilidade dos princípios elencados pela OMS.<sup>3</sup> O atendimento de abordagem seja em qual for o ambiente que este paciente esteja, ambulatoriamente, domiciliar, emergência ou unidade de internação. Para as tomadas de decisões a equipe se embasará no conhecimento prévio da patologia e nos sintomas observados. Algumas ferramentas e/ou escalas de avaliação do estado clínico do paciente em processo de cuidados paliativos oncológicos foram propostos para permitirem aplicação e direcionamento na tomada de decisões no cuidado.<sup>13</sup>

Em 1949 a escala de Karnofsky foi utilizada, logo depois em 1996 Victoria Hospice no Canadá foi validado outro instrumento baseado na Karnofsky (KPS) que passa a ser chamada de Palliative Performance Scale (PPS) que avalia 11 itens com nota 10 a 100% para cada quesito. No ano de 2002 passa por uma nova avaliação para ser melhorada conceitualmente.<sup>13,4,28</sup>

Ela foi desenvolvida pelo grupo de estudos de Victoria Hospice para avaliar a sobrevida do paciente. De origem da língua inglesa, traduzida para o espanhol, francês, japonês, alemão, tailandês e em português. Uma escala utilizada mundialmente. Traduzida para o português em 2009. Hoje utilizada em vários centros de alta complexidade que prestam assistência a cuidados paliativos.<sup>29,30</sup>

Mesmo com a utilização da escala PPS a de KPS não deixou de ser aplicada, inclusive é a padronizada no centro de referência de CP no Rio de Janeiro. A escala de KPS foi desenvolvida em Nova York pelos autores David A. Karnofsky e Joseph H. em 1949, foi descrita como parte de um capítulo do livro de avaliação de drogas quimioterápicas, tendo o nome de escala de performance status. Logo depois em outra pesquisa foi dado outro nome que é utilizado até hoje de Karnofsky Performance Status. Em 2013 uma pesquisa realizada para comprovar a efetividade da sua aplicação demonstrou ser válida e que não pode ser parâmetro para medir qualidade de vida, abordou também a sua utilização simultaneamente coma a ECOG, a qual, demonstraram benefícios similares e pertinentes para a avaliação de sobrevida destes pacientes.<sup>31</sup>

Em 2002 foi padronizada no INCA-instituto Nacional do Câncer a utilização da Karnofsky (KPS) e ECOG (escala de Zubrod) ambas avaliam as atividades e funcionalidade diária do indivíduo, permitindo indicação adequada de intervenções conforme estado clínico do paciente. A escala de ECOG é constituída por 5 itens que vai

de 0 a 4, onde ao contrário da KPS quanto menor a numeração melhor a condição clínica deste paciente.<sup>32,33</sup> Figura 5. Escala de Zubrod (ECOG) e de Karnofsky.

**Figura 5.** Escala de Zubrod (ECOG) e de Karnofsky.

Escala de Zubrod (ECOG)	Escala de Karnofsky (%)
<b>PS 0</b> - Atividade normal	<b>100</b> - nenhuma queixa: ausência de evidência da doença <b>90</b> - capaz de levar vida normal; sinais menores ou sintoma da doença
<b>PS 1</b> - Sintomas da doença, mas deambula e leva seu dia a dia normal	<b>80</b> - alguns sinais ou sintomas da doença com o esforço <b>70</b> - capaz de cuidar de si mesmo; incapaz de levar suas atividades normais ou exercer trabalho ativo
<b>PS 2</b> - Fora do leito mais de 50% do tempo	<b>60</b> - necessita de assistência ocasional, mas ainda é capaz de prover a maioria de suas atividades <b>50</b> - requer assistência considerável e cuidados médicos freqüentes
<b>PS 3</b> - No leito mais de 50% do tempo, carente de cuidados mais intensivos	<b>40</b> - incapaz; requer cuidados especiais e assistência <b>30</b> - muito incapaz; indicada hospitalização, apesar da morte não ser iminente
<b>PS 4</b> - Preso ao leito	<b>20</b> - muito debilitado; hospitalização necessária; necessitando de tratamento de apoio ativo <b>10</b> - moribundo, processos letais progredindo rapidamente

**Fonte:** Burlá C. Tradução brasileira para língua portuguesa: palliative performance scale- PPS versão 2.<sup>24</sup>

Outra escala muito utilizada de Edmonton, foi desenvolvido com nome de escala de Edmonton (Edmonton Symptom Assessment System- ESAS), sua 1ª versão criada em 1991 no Canadá pela pesquisadora Bruera para avaliar o grau de escore da presença de alguns sinais e sintomas dos pacientes em cuidados paliativos oncológicos, esse primeiro estudo abordou 9 itens por meio de uma escala analógica visual que continham os sinais e sintomas de dor, atividade, náusea, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, bem estar, falta de ar e por último relataria um sintoma presente que não estivesse descrito totalizando em 10. Eram preenchidos pelo auto-relato do paciente ou acompanhante com o sem auxílio de um profissional de saúde.<sup>34</sup>

Após esse primeiro estudo outros surgiram para reavaliar a eficácia da aplicabilidade na perspectiva de cognição e entendimento por parte do indivíduo durante as respostas. Uma nova versão do ESAS foi gerado para o ESAS-r sendo mensurados os mesmos sintomas de forma numérica onde 0 (sem o sintoma) a 10 (presente pior possível). No estudo multicêntrico avaliando as duas versões em 2011 concluiu que o paciente se

confundia alguns termos como sonolência e cansaço, depressão e ansiedade, bem-estar e apetite. Quando modificado para ESAS-r os termos e a visualização da escala foram modificados na sua ordem e a troca de alguns termos como apetite por falta de apetite, e logo abaixo de cada termo que causavam confusão foi adicionado uma pequena explicação do sintoma, e ela respondida também pelo auto relato no presente “agora” de como está se sentindo.<sup>35,36</sup>

Segundo relatos dos pacientes o preenchimento do ESAS-r foi mais fácil do que a da anterior ESAS. A presença de um profissional também ajudaria melhor no entendimento dos sintomas. A inclusão do décimo sintoma teve uma incidência da presença de constipação. Esse instrumento de avaliação em indivíduos em fim de vida permitiu que fosse feita a mensuração do grau sintomatológico do quadro clínico que apresentava.<sup>36</sup>

A partir desses estudos no Canadá outros países foram replicando o instrumento ESAS-r adequando a tradução a sua língua de origem como, Itália, Estados Unidos, Dinamarca, Espanha, Tailândia, Brasil entre outros. No Brasil a tradução transcultural ocorreu em 2013, porém revisões sistemáticas já haviam sido realizadas acerca do assunto em 2010. As dificuldades encontradas foram similares a dos estudos do Canadá, alguns termos após a tradução do inglês para o português não tinham conexão sendo então adaptadas sem perder a originalidade. Os pacientes, cuidadores e profissionais conseguiram ter um entendimento da maioria dos itens abordados, a confusão também se estabeleceu acerca do termo depressão que relacionavam com tristeza.<sup>36,37</sup>

O instrumento de avaliação ESAS-r teve uma boa repercussão após a tradução, a contribuição para o campo de cuidados paliativos foi fortemente relevante, pois se trata de um questionário de fácil entendimento e rápido a ser preenchido tanto pelo paciente, cuidador e profissional. A aplicabilidade permite também o conhecimento do grau de sintomas presentes nos indivíduos, possibilitando e dando direcionamento ao profissional de enfermagem nas tomadas de decisões no manejo dos sinais e sintomas.<sup>37</sup> Figura 6 Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)

**Figura 6.** Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)		
Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora		
Sem Dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Dor Possível
Sem Cansaço Cansaço = falta de energia	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Cansaço Possível
Sem Sonolência Sonolência = sentir-se com sono	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Sonolência Possível
Sem náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea possível
Com apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Apetite Possível
Sem Falta de Ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Ar Possível
Sem Depressão Depressão = sentir-se triste	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Depressão Possível
Sem Ansiedade Ansiedade = sentir-se nervoso	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Ansiedade Possível
Com Bem-Estar Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Mal-estar Possível
Sem _____ Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior _____ possível

Fonte: Monteiro DR et. al. 2013. <sup>36</sup>

A doença progressiva é incapacitante e altera os níveis de funcionalidade nessas últimas 48 horas ou menos, levando a morte. Está é uma fase abrupta e que tem como objetivo por parte da equipe multiprofissional diminuir o sofrimento físico, espiritual, social e psicológicos dentro dos princípios estabelecidos pela OMS.<sup>4,38</sup>

Processo conhecido também como processo ativo de morte, a modalidade terapêutica deve ser exclusivamente para o controle dos sinais e sintomas. A identificação da proximidade da morte pode ser avaliada pela presença da diminuição das atividades no leito, exacerbação de comorbidades já estabelecidas, instabilidade clínica e deterioração dos sintomas, perda progressiva de peso, múltiplas internações e eventos sentinelas como, quedas, transferência de uma instituição para a outra.<sup>2</sup>

Para exemplificar com mais clareza o reconhecimento da iminência da morte destes pacientes pode ser percebido, a lentificação deste paciente no leito, estado semicomatoso, aceitação mínima de fluidos, medicamentos por via oral não é mais seguro, devido risco de broncoaspiração. Aumento da fadiga, alteração dos sinais vitais, como hipotensão, extremidades frias, taquicardia. Funções cognitivas alteradas como delirium, boca seca,

respiração lenta e irregular, essa respiração tem características como: o paciente tem respiração mandibular, chamada também de agônica. Esse padrão respiratório está relacionado como o último antes da apneia e que pode estar associado a um padrão neurológico irreversível, levando ao acúmulo de secreções de vias aéreas superiores em excesso chamado de “chocalho da morte”<sup>38,39,40</sup>

Além de todas essas manifestações os cuidadores ou familiares também devem ser vistos por uma assistência integrada ao paciente. O vínculo familiar torna-se tão importante quanto os cuidados técnicos com o paciente. Contemplar os quatro pilares efetivos da abordagem familiar para dar continuidade da assistência. Portanto deve-se do apoio ao familiar, ter comunicação efetiva por parte da equipe de saúde, todos precisam estar envolvidos neste processo para que seja amenizado o sofrimento tanto do paciente quanto das pessoas ao seu redor.<sup>4,40</sup>

A angústia e as dúvidas são frequentes entre os pacientes que ainda conseguem ter lucidez e também por parte dos familiares existe vários questionamentos. No Quadro 2 a seguir será descrito as questões e o manejo da abordagem do CP em fim de vida.<sup>38</sup>

**Quadro 2-** Controle e intervenções dos sintomas em Cuidados Paliativos em fim de vida.

<b>Sintomas do paciente</b>	<b>Complicações potenciais</b>	<b>Possíveis questionamentos dos familiares</b>	<b>Aconselhamento e intervenções</b>
Piora da fadiga	Restrito ao leito, com suscetibilidade para desenvolvimento de Lesões por pressão	Ele está cansado desistindo de viver?	Explicar que a fadiga nesses últimos dias de vida piora e que não responde a medicamentos. Se confortável utilizar O2.
Emagrecimento	com suscetibilidade para desenvolvimento de Lesões por pressão	O paciente irá morrer com fome?	Não ofertar alimento no final da vida, não acarretará em sofrimento e muito menos aceleração da morte
Desidratação	Ressecamento das mucosas	O paciente está com sede, e boca seca.	O paciente não está consciente deste sintoma, assim não ocasionando em desconforto. No entanto pode passar gaze molhada nos lábios.
Disfagia	Sem reflexo de deglutição para administração dos medicamentos		Descontinuar medicações que não são necessárias nessa fase. Converter medicações por via Subcutânea com hipodermoclise.
Secreção de vias		Ele está sofrendo,	Ocorre pelo acúmulo de



áreas (ronco da morte)		está sufocando.	secreção de vias áreas superiores e que o paciente não está entrando em choque. Administrar escopolamina por via subcutânea conforme prescrição médica pode reduzi-las. Reposicionamento do paciente no leito com cabeceira elevada.
Apneia, cheyne stokes, dispneia		Paciente está sem respirar	Explicar que o paciente não está sufocando e nem experimentando a falta de ar, os períodos de apneia significam está mais próximo da morte. Administração de medicamentos opióides e ansiolíticos conforme prescrição médica
Incontinência fecal ou urinária	Lesões de pele, dermatites	O paciente está sujo, odores ruins.	Utilizar de higiene no leito, troca de roupas, utilizar fraldas, cateter vesical de demora. Proteção da pele com pomadas prescritas.
Agitação ou delirium	Desorientação no tempo e espaço. Quando ainda acordado	o paciente referiu dor e morte horrível. Sem ter face de dor.	Reavaliar movimentos de dor; administrar medicamentos como haloperidol, clorpromazina, Diazepam ou midazolam conforme prescrição médica
Membranas mucosas secas	Lábios com quelite, rachaduras, candidíase, halitose e dor oral	Paciente pode estar com dor	Administrar saliva artificial 15 a 30 minutos. Nistatina tópica. Higiene ora, cobrir lábios com óleos, utilizar de colírios lubrificantes a cada 4 horas conforme prescrição

Fonte: Santos FS, 2011. <sup>38</sup>

A medidas para assistência devem sempre estar pautadas para o conforto do paciente e esclarecimento do quadro clínico para o cuidador. Após o óbito do paciente os familiares continuam a receber o cuidado com abordagem de qualidade relacionados a ansiedade, tristeza da pessoa significativa que partiu. A identificação da espiritualidade no momento do final da vida pode beneficiar no enfrentamento durante e após a vivencia da perda de uma pessoa importante. Pois podem encontrar a reconciliação, conforto e possibilidade de descanso diante da presença da morte.<sup>4,38</sup>

## 2.4- SINAIS E SINTOMAS OCORRENTES NO CUIDADO PALIATIVO DE ENFERMAGEM AO FIM DE VIDA: REVISÃO INTEGRATIVA\*

Para descrever a revisão utilizamos das 6 etapas de seleção de uma Revisão Integrativa: formulação da questão norteadora, definição dos critérios de inclusão e exclusão para busca dos estudos, definição dos estudos a serem retiradas dos textos das pesquisas, avaliação dos estudos incluídos, interpretação dos resultados conforme as etapas descritas acima.<sup>41</sup>

As questões centrais da pesquisa elaboradas em consonância com os estágios anteriores da estratégia integrativa para desenvolvimento de conceito foram: (a) Quais sinais e sintomas estão presentes em pacientes oncológicos em cuidados de fim da vida? (b) Há ocorrência conjunta desses sinais e sintomas? (c) A enfermagem se responsabiliza pelos cuidados a esses sinais e sintoma.<sup>42</sup>

A construção da pergunta de pesquisa baseada em evidência considerou quatro elementos essenciais para descrição e atendimento das questões de problemas clínicos contidos na estratégia PICO, sendo eles: P de paciente, I intervenção, C de comparação e O de desfecho. Para estudos que não necessitam de uma comparação de intervenções o elemento C não será aplicado. No estudo as letras do acrônimo PICO foram: P: pacientes com câncer avançado, I: cuidados paliativos e enfermagem e o O: sinais e sintomas. Foi dispensada a comparação da letra C, em função da natureza do estudo.

A busca foi realizada com os descritores *Signs and Symptoms AND Nursing AND Palliative care*.

Para o desenvolvimento utilizado também o documento *Preferred reporting Items for Systematic Reviews and Meta-analysis* (PRISMA), trata-se de um check-list para consolidar e dar veracidade as revisões sistemáticas e metanálises, ensaios clínicos randomizados e estudos não randomizados. Ele possui 27 itens para deixar claro a descrição do estudo de pesquisa. Pode ser mais facilmente visualizado por um fluxograma de todas as fases.<sup>43</sup>

Mesmo não tratando-se de uma revisão sistemática ou de metanálise, foi utilizado o check-list PRISMA para aumentar a confiabilidade e dar força de evidência ao desenvolvimento do conceito, por isso foram incluídos somente estudos transversais retrospectivos e prospectivos, estudo de casos, estudos randomizados, de intervenção e de

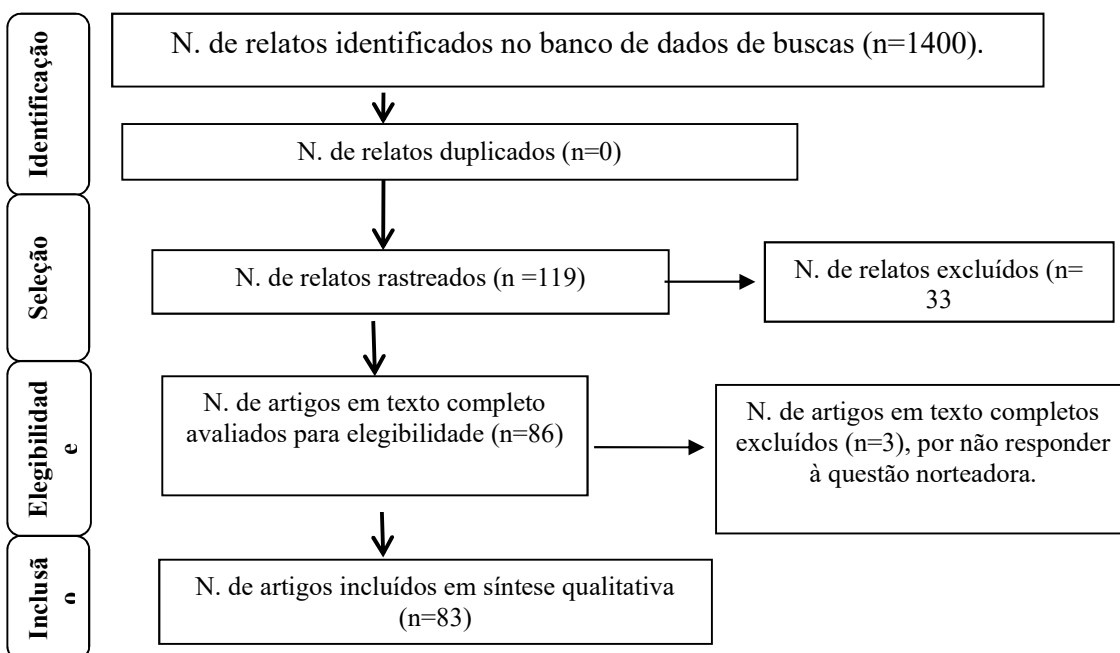
coorte e estudo etnográfico, revisões integrativas, revisões sistemáticas, metanálises e revisões narrativas.

A busca foi realizada pelo portal periódicos capes/MEC nas bases Pubmed, Web of Science, Science direct, Cinahl e Scielo, tendo-se acesso aos artigos open access e pagos. Identificou-se no total 2039 artigos, aplicando-se o filtro temporal dos últimos 5 anos (2014 a 2018), artigos com resumos e textos na íntegra dos periódicos, ensaios clínicos que abordassem adultos e idosos. A seleção por esse recorte temporal foi devido ao grande número de artigos retornados na busca, o que excedia a capacidade de processamento por parte da pesquisa. Foram incluídos estudos originais, no formato de artigos, publicados nos idiomas: português, inglês e espanhol.

A primeira seleção foi feita pela leitura dos títulos que deveria atender a questão norteadora. Por conseguinte, a leitura dos resumos e textos completos dos que atendiam a temática do desfecho de sinais e sintomas.

Além das buscas em bases de dados, utilizou-se também pesquisa em manuais nacionais, internacionais, *guidelines* e livros.

**Figura 7.** Fluxograma Prisma.



E no Quadro 3 apresenta-se a estratégia de busca, bases e descritores.

**Quadro 3-** Estratégia de busca.

<b>Descritores</b>	<b>Bases de dados</b>	<b>Encontrados</b>	<b>Excluídos</b>	<b>Seleção primária</b>	<b>Seleção secundária</b>	<b>Selecionados</b>
	Medline	1311	1212	101	77	77
	Web of Science	19	17	0	0	0
Signs and symptoms AND Nursing AND Palliative care	Science direct	4	4	0	0	0
	Cinahl	13	9	4	2	2
	Scielo	53	39	14	6	4
<b>Total de artigos</b>		<b>1400</b>	<b>1281</b>	<b>119</b>	<b>86</b>	<b>83</b>

Fonte: Autora

E no Quadro 4 detalha-se os sinais e sintomas descritos nos artigos selecionados para a revisão.

**Quadro 4** – Sinais e sintomas encontrados nos artigos de revisão.

<b>Sinais e sintomas encontrados</b>	<b>n</b>	<b>(%)</b>
Dor	31	37,3
Delírio	5	6,0
Dispneia	6	7,2
Fadiga	8	9,6
Caquexia	5	6,0
Constipação	4	4,8
Bem-estar	2	1,2
Depressão	3	3,6
Problemas bucais	3	3,6
Incontinência urinária	0	0
Ansiedade	1	1,2
Escalas	6	7,2
Mais de um sintoma	7	8,4
Sufrimento	1	1,2
Perda auditiva	1	1,2
<b>Total</b>	<b>83</b>	<b>100</b>

**Fonte:** Autora

## **DOR**

A dor esteve presente 37,3% como tema principal dos estudos encontrados nas bases de dados. Ela é conceituada pela International Association for the Study of Pain, como uma sensação ou experiência emocional desagradável, associada com dano tecidual real ou potencial, ou descrito nos termos de tal dano, “Dor é sempre subjetiva e pessoal”.<sup>19</sup>

Classificada também como o quinto sinal vital que interfere claramente no estilo de vida do paciente. Formas de prevenção e tratamento adequados aos que estão em fase de cuidados paliativos podem gerar uma redução de 80% a 90% da dor oncológica.<sup>37,44</sup>

Abordaram o mecanismo de ação e intervenções farmacológicas e não farmacológicas para a dor cancerígena. Classificando-a como dor visceral, dor somática e neuropática, respectivamente dores de tumores sólidos como, por exemplo, de pâncreas, a dor óssea e a propriamente dita dor neuropática que ocorre após a realização dos tratamentos com drogas anti-neoplásicos e cirurgias de mamas após mastectomias.<sup>34,45</sup>

O conhecimento fisiológico do curso do desenvolvimento da dor pode ser a garantia de um bom controle e alívio, amenizando o sofrimento desse indivíduo enquanto paciente em cuidados paliativos.<sup>45</sup> Pois a presença de outros sintomas como sono perturbado, alteração do humor e fadiga estarão presentes, resultando em mais sofrimento.<sup>29,26</sup> A dor maltratada pode gerar ou estar associado também a depressão sintoma comum presente nos pacientes em cuidados paliativos em oncologia.<sup>46</sup>

Grandes associações e organizações mundiais se reuniram para estabelecer diretrizes para o tratamento da dor. A US FOOD and DRUG Administration e a American Pain Society foram exemplos. Chegaram ao consenso de classificarem a dor em 3 síndromes já descritas aqui, dor do sistema esquelético, dor visceral e neuropática. O tratamento de ambas deve ser realizado de forma holística abordando todos os outros sintomas. Elencaram ainda as neoplasias que mais desencadeiam a dor nos pacientes em cuidados paliativos como pâncreas, pulmão, tumores do sistema geniturinário, mama e próstata.<sup>47,48</sup>

A dor causada pela patologia pode ser mascarada pelos próprios indivíduos, pela resistência, preocupações sobre os efeitos colaterais das drogas utilizadas pelo tratamento. Em muitos casos os pacientes negam ou relutam em amenizar o sintoma da dor para fugir do tratamento. Com a carga de suportar a dor obteve-se relatos de que quanto pior a dor mais próximo da morte estava, o que ocasiona novamente em sofrimento. Esse contexto revela o quão é difícil de manejar a dor e os outros sintomas de forma correta pela equipe multidisciplinar.<sup>49,50</sup>

Unificação de diretrizes e uma abordagem sistemática para o tratamento da dor nesses pacientes facilita o seu manejo e permite o profissional oferecer um cuidado humanizado e de qualidade amenizando o sofrimento, físico, psicossocial e espiritual.

## FADIGA

A fadiga foi o segundo sintoma mais visto em pacientes em cuidados paliativos em algumas vezes aparece discreta no início do seu desenvolvimento, por isso pode ser o sintoma mais difícil de ser tratado pelo fato de não existir um medicamento específico como para o tratamento de outros sintomas presentes no processo de cuidados paliativos oncológicos. É válido salientar que existe uma complexidade no manejo da fadiga.

Conceituada como sensação angustiante e persistente em pacientes com câncer, durante e após seu tratamento, ao apresentar-se tardiamente em paciente em cuidados paliativos em fim de vida fica mais exacerbada e de difícil manejo. Aparece em forma de cansaço físico e psicológico, devido à sobrecarga da doença.<sup>51,52</sup>

O conhecimento da biologia e/ou etiologia de como é desencadeado a fadiga relacionada ao câncer (FRC) foi abordado em 5 dos artigos, disseram que 70 a 100% dos pacientes com neoplasias malignas podem desenvolver fadiga que podem ter origem na ativação de resposta imune inflamatórias ou independentes.<sup>53</sup>

A de forma independente pode estar relacionada ao uso contínuo de medicamentos para tratamento de dor, estimulantes do sistema nervoso central, doenças agudas ou crônicas, como por exemplo a depressão. A fadiga relaciona-se com frequência na presença de sono perturbado e depressão, que são sintomas também presentes nos pacientes em cuidados paliativos.<sup>54</sup>

A resposta imune inflamatória envolve alguns hormônios e receptores desenvolvendo uma cascata de eventos. As citocinas pró-inflamatórias, a desregulação da ativação hipotálamo-hipófise-adrenal (HPA), alterando o sistema endócrino pode ocasionar em desregulação do padrão no sono normal e função neuromuscular.<sup>53</sup>

Alteração no músculo esquelético para o desenvolvimento da fadiga, está relacionando a deterioração do retículo mitocondrial sarcoplasmático, pois as fibras musculares perdem aos poucos seu funcionamento hipercalcemia intracelular e deterioração da adenosina trifosfato (ATP) durante a contração das fibras musculares. Além destas alterações problemas nutricionais também podem interferir na geração de ATP. Estudos com experimentos randomizados na administração de ATP em pacientes com câncer de pulmão evidenciou melhora significativa da melhora da força muscular e da fadiga.<sup>53</sup>

Os hormônios envolvidos na disfunção (HPA) são as interleucinas IL1b, IL8, IL-6 e o fator de crescimento tumoral TNF, estas citocinas podem ser estimuladas pelos níveis altos ou baixos de serotonina e cortisol hormônios responsáveis pelo humor, padrão de sono do organismo. A fadiga desenvolve nesse ciclo quando a desregulação desse processo de estimulação do sistema HPA. Por isso a relação da fadiga estar sempre presente com a alteração do ciclo circadiano de 24hs, do estado emocional e psíquico do paciente.<sup>55</sup>

O paciente com câncer já tem a patologia como fator de desenvolvimento da fadiga pela presença do TNF, o tratamento com quimioterápicos somatiza na cascata de ativação da resposta imune inflamatória na presença de citocinas para o aparecimento de vários sinais e sintomas no organismo do paciente.<sup>55,54</sup>

Identificar a fadiga para tratá-la não é tarefa fácil, 9,6% de artigos abordaram que ela é lenta e deve ser avaliada através de questionários específicos como Funcional Assessment of chronic illness therapy (FACIT, escalas pontuadas de 0 a 10 como Edmontom (ESAS).<sup>54</sup>

O tratamento para fadiga pode ser feito com a utilização de medicamentos e intervenções não farmacológicas. Não se tem uma vasta gama de escolha de drogas para tratar especificamente a fadiga, as diretrizes da NCCN e um estudo randomizado cita o metilfenidato como uma droga a ser utilizada, nesse além da medicação utilizou-se de intervenção telefônica e um grupo controle com placebo. O resultado: não teve diferença dos grupos que utilizaram o metilfenidato e o placebo, mas a intervenção com uma ligação aos pacientes permitiu a identificação de outros sintomas abrindo janela para o desenvolvimento de mais estudos sobre tele monitoramento como uma forma de amenizá-los.<sup>54,56,57</sup>

Uma outra alternativa de aliviar a fadiga pode ser na eliminação ou redução de fatores predisponentes como, ansiedade, depressão e dor.<sup>54,56</sup>

As medidas não farmacológicas também foram citadas e são mais efetivas para os pacientes que estão tratamento inicial do câncer e com prognóstico bom do curso da doença. Pois elas podem ser aplicadas após o tratamento terapêutico curativo, naqueles pacientes que apresentam fadiga tardiamente. Os pacientes em cuidados paliativos principalmente os de fim de vida não obtém a oportunidade integral dessas intervenções.<sup>56</sup>



A NCCN elenca estimulação de atividade física uma das mais aplicadas e com estudos, um artigo abordou o estudo a aplicação de uma intervenção de reabilitação individualizada de BACK on TRANK (BOT) durante 8 semanas numa amostra pequena de um grupo de pessoas com câncer, a presença foi identificada com a aplicação anteriormente realizada através de questionários e escalas pertinentes a sinais e sintomas em cuidados paliativos. A melhora no quadro de fadiga foi visível no que está relacionado ao estado físico e emocional destes pacientes, porém refere que ainda existe lacuna, pois estudos devem continuar buscando mais evidências.<sup>55,54,58</sup>

Dentre outras intervenções tem a acupuntura, massagem terapêutica, intervenções psicossociais, consulta nutricional e terapia do sono. Medidas essas todas relacionadas ao mecanismo de ação da fadiga. É a tentativa de amenizar e da qualidade de vida ao paciente com câncer, durante e após tratamento anti-neoplásicos. As medidas para pacientes em fim de vida é estimular conforto no leito, apoio psicológico e social.<sup>55,54</sup>

Claramente a fadiga é um sintoma que deixa paciente angustiado e de forma silenciosa. O papel da equipe multiprofissional é saber lidar e identifica-la tratando-a de forma eficiente dando conforto máximo ao paciente.

## **DELÍRIO**

A escassez de estudos sobre delírio em cuidados paliativos ainda é precária, assim como definições exatas de como pode desenvolver-se e manifestar-se nos indivíduos. A etiologia e fisiopatologia não são bem esclarecidas. É um sintoma subdiagnosticados nos pacientes, devido à combinação de vários sintomas e medicações para a sedação dos indivíduos em fim de vida.<sup>59</sup>

Dos 6 artigos encontrados apenas 2 abordam fisiopatologia, um outro abordou o treinamento da equipe como intervenção para a prestação de uma assistência de com qualidade ao ao paciente que apresenta delírio e outros sintomas em cuidados paliativos. Os demais elencaram a importância da criação de novas diretrizes para o manejo adequado do delírio. Descreveram diretrizes nos cuidados paliativos em geral, não somente em oncologia, mesmo citando que o câncer é 98,9% responsáveis pelo aumento de pacientes em cuidados paliativos.<sup>60</sup>

Não existe causa específica para o delírio desenvolver-se, porém pode ser diagnosticado na presença ativa de infecções, alterações metabólicas (nutricional), uso de

opióides, lesões do sistema nervoso central e distúrbios hidroeletrólíticos. Considera-se o paciente em cuidados paliativos oncológicos, a doença já desencadeia uma série de respostas inflamatórias, as quais, também podem estar associadas ao aparecimento do sintoma de delírio.<sup>61</sup>

Estabelecendo a causa mais provável do delírio promove a escolha do tratamento mais eficaz. Os tratamentos farmacológicos mais utilizados são antipsicóticos como haldol, clorpromazina, olanzapina e como benzodiazepínicos o lorazepam. Trata-se as outras causas infecções com antibióticos, distúrbios bioquímicos com reposição de eletrólitos, disfunção nutricional com hidratação e aporte nutricional adequado e quanto as lesões neurais podem ser diagnósticas direcionando melhor conduta.<sup>62</sup>

O fato que existe muito a se explorar sobre o assunto, estudos precisam ser desenvolvidos para uma abordagem melhor do sintoma de delírio no paciente em cuidados paliativos. Visto que pode estar presente e passar despercebido, devido ao uso de outros medicamentos sedativos para alívio de outros sintomas já pertinentes ao indivíduo em fim de vida.

## **DISPNEIA**

Falta de ar um sintoma relatado com frequência por pacientes em cuidados paliativos com câncer, é classificado como dado subjetivo referido pelo indivíduo, sua aparição depende de fatores biológicos, emocionais, sociais e ambientais. Pode ser percebido e avaliado pelo profissional da saúde, pelo próprio paciente e pelo cuidador.<sup>41</sup>

Considerou-se que a dispneia pode ser observada por outra pessoa assim como aut relatada, a eficácia a sua identificação não altera. Dando confiabilidade da sua identificação nos pacientes em cuidados paliativos em ambiente domicilia.<sup>62</sup>

O estudo retrospectivo de hospital em cuidados paliativos oncológicos mostrou a frequência da presença da dispnéia exacerbada. Ela esteve presente em todos os casos de pacientes internados principalmente em os com tumores primários de mama, pulmão, melanoma e colón e naqueles que ocasionaram em metástases pulmonar também apresentaram o sintoma. Nos canceres de origem neural esteve menos presente. Porém todos os pacientes internados em seus últimos 4 dias de vida apresentaram quadro de dispnéia. Infere-se que pelo estudo ter sido retrospectivo necessita-se de mais pesquisas

prospectivas para avaliar os fatores que podem influenciar no aparecimento do primeiro episódio de dispneia e no decorrer da doença.<sup>63</sup>

O tratamento com oxigenioterapia em dois artigos foram bastante peculiares e de certa forma causaram inquietação aos leitores. Pois trataram da terapia com oxigênio versus a utilização de um ventilador portátil, sendo o oxigênio um dos produtos hospitalares mais onerosos do mercado. Constatou-se que em pacientes cuja a dispnéia está constantemente presente em cuidados paliativos domiciliar o uso de um ventilador portátil trará a mesma eficácia do que da instalação de oxigênio. Para leigos isso pode ser uma afronta como prática a eutanásia, limitando a pessoa á uma terapia. Porém cientificamente comprovado que não altera, ambos têm mesmo benefício.<sup>64,65</sup>

É um campo que necessita de estudos mais robustos para serem disseminados. Pelo que sabemos e que se tem propagado nos ambientes de cuidados domiciliares e hospitalares de cuidados paliativos e a prescrição de oxigenioterapia. Os hospices tem uma livre demanda e maior domínio sobre essas condutas. Vale ressaltar que o oxigênio não é parte particular do tratamento da dispnéia, mas que se utilizam-se também de medicamentos da classe de opióides para amenização dos sintomas<sup>64,65</sup>

## CAQUEXIA

A caquexia foi definida após um consenso internacional de 2011 como perda de massa muscular sendo ela de massa magra ou gorda. Chamado de síndrome multifatorial que dificilmente poderá ser tratada com terapias comuns, pois o câncer em estado terminal pode trazer um conjunto de outros sintomas como constipação, náuseas, vômitos e mucosite.<sup>59,27</sup> No Quadro 5 descreve-se a classificação da caquexia segundo a ANCP.<sup>7</sup>

### Quadro 5 - Classificação da Caquexia.

#### **Pré-caquexia**

Definida pela perda de peso <5% + anorexia + alterações metabólicas

- Caquexia o Perda de peso >5%

o IMC <20 e perda de peso >2%

o Sarcopenia perda de peso >2% + redução da ingestão alimentar/ inflamação sistêmica

Definida por um dos itens a seguir:

- **Caquexia Refratária**

Definida pelo catabolismo não responsivo ao tratamento contra o câncer + baixo escore de desempenho + expectativa de vida < 3 meses

**Fonte:** Ferreira GD, Mendonça GN. Cuidados paliativos: Guia de bolso. São Paulo, 2017. Agencia Nacional de Cuidados paliativos- ANCP

Para avaliar o paciente e tentar prevenir a perda de peso ao longo do curso da doença os profissionais precisam estar alertas para a prevenção de alguns dos sinais sintomas citados a cima.<sup>20</sup>

Dois estudos mostram a capacidade funcional de desidratação desse paciente em fim de vida, neles contemplam a sintomatologia de caquexia, astenia, delírio à medida que a morte iminente se aproxima fica evidente diretamente que o estado de desidratação e nutrição inadequadas estão presentes nos últimos dias de vida. No segundo utilizou-se de método chamado BIVA (a análise do vetor de impedância bioelétrica) que permite a avaliação através de estímulos elétricos a avaliação do estado de hidratação corporal do paciente.<sup>66, 67</sup>

Esse estudo com BIVA para avaliação de hidratação do paciente com doença avançada foi um dos primeiros, aplicado de acordo com os sintomas apresentados pelos pacientes e pelo o prognóstico da sua sobrevida. Ele foi fortemente relacionado á presença da sintomatologia de aspectos físicos no curso da patologia avançada como mucosa húmida, axila sem sudorese, olhos fundos e com acúmulo de líquido intersticial (edema) outros foram encontrados como xerostomia, sede, mudança de paladar e cansaço. O que ocasionou na obviedade da sua aplicação não importante para esses pacientes com menor tempo de sobrevida e com desidratação já instalada. Alguns pacientes não conseguiram terminar a participação da pesquisa, devido terem indo a óbito.<sup>67</sup>

Assim como os outros indicadores clínicos as pesquisas mostram que existe um conjunto de sinais e sintomas presentes simultaneamente e com a mesma resposta de desencadeamento relacionado a um mecanismo de distúrbios de resposta imune-inflamatórias. Pois a caracterização da caquexia no paciente em doença avançada não está somente na disfunção de desorganização do metabolismo individual. Portanto mais uma vez podemos verificar que a abordagem desse paciente em fim de vida necessita de um olhar holístico acerca da sintomatologia. Além dos fatores advindos do curso da patologia a carga sobre o sentimento de não poder comer, fazendo com que isso se transforme em uma carga de sofrimento, pois o paciente não é capaz de socializar-se com familiares e amigos perdendo a capacidade de autonomia sobre um simples ato de se alimentar-se.<sup>67</sup>

Outro questionamento levantado é a respeito de até quando indicar suporte nutricional para este paciente em cuidados de fim de vida. Um artigo abordou que o custo benefício para reversão da perda de musculatura multifatorial é baixa e vai depender do

tempo que lhe resta de vida. Pois artigos mostraram que a nutrição enteral e parenteral aos pacientes com menos de 2 a 3 meses de vida não poderá ser revertido em tão pouco tempo, e ainda pode-se elencar os efeitos adversos da agressividade da indicação desses procedimentos e a probabilidade maior de risco de infecções nessa fase terminal. No entanto ainda existe especulações e necessidade de mais estudo nesta área para nortear melhor a conduta dos profissionais da equipe multidisciplinar. Outras formas de condutas como a indicação de hidratação por via endovenoso, subcutânea e retal são discutidas. Porém existe controvérsias a respeito dessas intervenções, porque não se tem um protocolo de unanimidade de benefícios após tais ações.<sup>68,69</sup>

## CONSTIPAÇÃO

Nas bases de dados a constipação esteve presente em 4,8% dos artigos encontrados em pacientes em cuidados paliativos. É uma demanda que muito das vezes está realizada com uso de medicamentos da família dos opioides e também ao estado nutricional do paciente em fase terminal.<sup>4</sup>

Segundo a sociedade de medicina da Polônia constipação é caracterizada pela escassez de movimentos peristálticos. É um sintoma subjetivo, pois algumas pessoas podem ter o organismo mais lento e fazer parte da sua rotina de ter o número de evacuações reduzidas com fezes endurecidas. Algumas situações podem aumentar o risco de constipação como nível de atividades diárias que consegue realizar, mobilizar-se na cama, ingesta hídrica e de alimentos adequados podem estar relacionadas a diminuição da peristalse e conseqüentemente diminuição do número de evacuações. Considera-se constipação quando não há eliminações intestinais menor que 3 vezes na semana.<sup>70</sup>

É um sintoma muito recorrente em pacientes em cuidados paliativos oncológicos. Pois o processo do curso do desenvolvimento do câncer pode agregar inúmeros fatores de risco para a presença de constipação. Em 2009 foi realizado consenso brasileiro pautado em manejo da constipação intestinal induzida pelo uso de medicações utilizadas para dor. Define-se que a constipação é caracterizada por eliminações de fezes de cunho lento, com presença de dor, associados a números reduzidos da frequência de evacuações, tornando as fezes com aspecto consistente e ressecado, associado a acúmulo de gases e aumento do abdome e a movimentos peristálticos diminuídos. O paciente com estes sintomas pode apresentar irritabilidade, queixas álgicas e emagrecimento.<sup>4,70,73</sup>

Algumas complicações podem desenvolver a partir da constipação não identificada precocemente ou pode também ocorrer na presença da progressão e agressividade da neoplasia tumoral, principalmente de tumores do sistema gastrointestinal.<sup>71</sup>

O questionamento realizado diariamente ao paciente em cuidados paliativos relacionados a periodicidade de evacuações pode permitir ao enfermeiro dados para melhor intervir de forma benéfica para a minimização da angustia desse paciente em fase terminal. O estudo reforça que quando a constipação estiver relacionada ao uso de opioides a chances de promover ações de enfermagem para prevenção é altamente eficaz para o manejo de diminuir o desconforto que traz a sintomatologia de constipação.<sup>72</sup>

Algumas escalas utilizadas nos serviços de oncologia brasileiro podem ajudar o profissional da equipe multidisciplinar de cuidados paliativos para uma avaliação de qualidade na identificação da presença de constipação. O último consenso brasileiro de 2009 traz três escalas de avaliação, a de Bristol que classifica as fezes de acordo com a consistência validada pela Universidade do reino Unido de Bristol (Figura 8).

**Figura 8** – Escala de Bristol<sup>66</sup>

Tipo 01		Pedaços separados, duros como amendoim
Tipo 02		Forma de salsicha, mas segmentada
Tipo 03		Forma de salsicha, mas com fendas na superfície
Tipo 04		Forma de salsicha ou cobra, lisa e mole
Tipo 05		Pedaços moles, mas contornos nítidos
Tipo 06		Pedaços aerados, contornos esgarçados
Tipo 07		Aquosa, sem peças sólidas

Tem-se também a Escala de Avaliação da Constipação (CAS) (Figura 9) desenvolvida em 1989 na Europa e OS Critérios de Roma III para constipação intestinal (figura 10).<sup>4,73</sup>

**Figura 9-** Escala de Avaliação da Constipação CAS<sup>73</sup>

**Quadro 3: Escala de Avaliação da Constipação (CAS)**

	0=não	1= um pouco	2= muito
1. Distensão abdominal	0	1	2
2. Mudança na eliminação de gases	0	1	2
3. Menor frequência de evacuações	0	1	2
4. Perda involuntária de fezes líquidas	0	1	2
5. Sensação de reto cheio ou pressão	0	1	2
6. Dor no reto à evacuação	0	1	2
7. Eliminação de fezes em menor quantidade	0	1	2
8. Desejo, mas ausência de evacuação	0	1	2
<b>Total</b>	<b>0 - 16</b>		

Não foram estabelecidos pontos de corte.  
Escores mais altos indicam maior constipação

**Figura 10-** Critérios de Roma III para constipação intestinal

- Incontinência fecal raro mesmo uso de laxativos e critérios insuficientes para síndrome do cólon irritável;
- Dois ou mais dos itens seguintes (preenchendo o seguinte critério: no mínimo 3 meses com sintomas iniciados ao menos 6 meses antes do diagnóstico);
- Menos de três movimentos intestinais por semana;
- Fezes endurecida
- Sensação de evacuação incompleta;
- Sensação de entupimento anorretal;
- Necessidade de manobras manuais (por exemplo; evacuação digital, suporte pélvico);
- Necessidade de facilitação do movimento intestinal;

\*Sintomas presentes em mais de 25% das defecações.<sup>4</sup>

As intervenções de enfermagem devem ser pautadas na queixa do paciente, voltadas para dar suporte, prevenir e amenizar os desconfortos que a constipação. As orientações podem ser as seguintes: estimular alimentação laxativa rica em fibras e alimentos saudáveis, aumentar ingesta hídrica de 2 a 3 litros por dia, realizar massagem na região abdominal com movimentos circulares, fracionar suas refeições a cada 3 horas,

encorajar a evacuação sempre que tiver estímulo e utilizar-se de compressa morna na região perianal.<sup>4,73</sup>

## **BEM -ESTAR**

A ESAS-r permite identificar o grau de um conjunto de indicadores clínicos presentes nos indivíduos em doença terminal. O intuito da pergunta para o paciente em cuidados paliativos em fim de vida sobre seu bem-estar está relacionado ao seu estado geral de como seu estado clínico é descrito no momento da avaliação, os achados foram escassos a respeito do tema.<sup>37</sup>

Poucos estudos existem para avaliar o bem-estar do paciente conforme o seguimento a cima. Um único artigo encontrado avaliou o bem-estar de paciente internados em uma unidade de centro de terapia intensiva (CTI) com pacientes de diversas patologias terminais inclusive o câncer. Destacou que foi realizado com pequeno número de amostra de pacientes, mas com bons resultados de avaliação. Identificou-se que o bem-estar dos pacientes após uma longa permanência de 6 meses afetaram em alguns aspectos, por exemplo, os que obtinham visitas de religiosos, familiares e voluntários tiveram o bem-estar funcional desenvolvido.<sup>74</sup>

OS pacientes que não recebiam muitas vistas tiveram um percentual menor de bem-estar. A permanência destes em CTI afetou significativamente no estado de bem-estar físico com declínio da performance status (ECOG) após avaliação. No entanto o bem-estar emocional se mantiveram a aqueles com visitas programada. Ao tratar do bem-estar social esse foi afetado naturalmente, devido a restrição e socialização permanente nesse ambiente hospitalar. Infere-se que necessitam de mais abordagens com número maior de uma amostra de população.<sup>74</sup>

## **DEPRESSÃO, ANSIEDADE E SOFRIMENTO**

A sintomatologia de depressão, ansiedade e sofrimento causam desconforto e estão presentes ao longo do curso da doença terminal. São sentimentos e emoções que permeiam o âmbito da vida do paciente, dos familiares e da comunidade quando se deparam com diagnóstico de câncer.<sup>4</sup>



Ambos aparecem simultaneamente junto com os outros indicadores clínicos como por exemplo sintoma de dor, o paciente tem sofrimento físico, no momento diagnóstico de indicação paliativa o paciente pode apresentar o aumento da ansiedade gerando a depressão, foi observado que pelo menos um deles estão ligados a algum sintoma físico apresentado pelo paciente em fase terminal. Diversas são as dificuldades para abordar e realizar o manejo de cada sentimento desenvolvido por estes sintomas de depressão, ansiedade e sofrimento, pois tratam de uma linha de conhecimento além dos saberes técnicos pertinentes a profissão de cada membro da equipe.

Ansiedade refere a um sentimento de inquietude, agitação e mal-estar frente a uma notícia de um mal prognóstico relacionado ao desenvolvimento do curso do processo de terminalidade de uma doença é uma condição causada pela antecipação de medo à alguma ameaça. O progresso da ansiedade vai depender da idade, presença de outras doenças, tratamento utilizado, debilidade física, estado psicossocial, emocional e espiritual de cada indivíduo.<sup>4,10</sup>

O cuidado na sua totalidade e integralidade é pautado na assistência ao indivíduo e estendido aos seus familiares, um estudo problematizou a intensidade de ansiedade e depressão dos cuidadores destes pacientes em fase terminal. Cerca de 40% destes sofrem com esses sentimentos classificados como moderado a grave afetando diretamente na sua qualidade de vida. Porém outro ponto importante foi o alto índice de satisfação desse familiar mesmo com carga de angustia em poder estar presente no cuidado do paciente hospitalizado em fase terminal. Foi uma amostra pequena de um hospital na Alemanha. Podemos observar o quão são importantes a globalização e a inserção do conceito de cuidados paliativos abordando o cuidado na sua totalidade psicossocial, espiritual e físicos de indivíduos e familiares.<sup>1, 75</sup>

Uma outra visão abordada foi sobre a recorrência de ter episódio depressivo maior em pacientes com diagnóstico de doença avançada versus pacientes que não tem patologia de câncer mais que tiveram depressão. Inevitavelmente os resultados foram que o risco do paciente em fase terminal desenvolver depressão é maior nessa população. Com essa experiência a identificação precoce permitirá um tratamento e uma abordagem por parte dos profissionais, principalmente na hora da comunicação das premissas a serem realizadas ao longo do tratamento do curso do processo de terminalidade. Com a presença da angustia, da alteração do humor, da aceitabilidade da adesão ao tratamento podem causar

danos no futuro próximo, pois com a não aceitação das orientações o prognóstico que já é ruim pode pior o quadro clínico de sinais e sintomas podem ser mais agressivos nos seus últimos dias de vida.<sup>76</sup>

Arelado as concepções psicológicas, sociais, emocionais as sensações advindas do medo de morrer quando o paciente tem uma sobrevida pequena frente a doença incurável é notável o sentimento de sofrimento, esse está presente em todas as fases do curso da patologia desde o diagnóstico, tratamento, indicação para cuidados paliativos e principalmente no decorrer do desenvolvimento dos sinais e sintomas quando a progressão da doença se estabelece. A maior parte dos artigos discorreram de forma peculiar a presença do sofrimento físico e espiritual do paciente e familiares concomitantes com a manifestação dos outros indicadores clínicos.<sup>77</sup>

A perda das suas atividades diárias, a irritabilidade, a ansiedade, tristeza, desânimo, vontade de morrer, dificuldade de se adaptar as condições impostas aos parâmetros clínicos que a doença carrega, entre outros que podem de fato levar o paciente a experiências ruins e permanecer com o sentimento de sofrimento profundo, é na prevenção e promoção desses eventos é que a equipe multidisciplinar deve atuar englobando os familiares no cuidado atendendo suas dificuldades para propor atenuação do sofrimento.<sup>77</sup>

## **ALTERAÇÕES BUCAIS**

O diagnóstico de enfermagem de mucosa oral prejudica definido como alteração de cavidade oral por presença de ulcerações labiais e orofaríngea desenvolvido para solucionar problemas relacionadas a presença de alterações no organismo do indivíduo.<sup>12</sup>

Os problemas mais encontrados relacionados a problemas bucais foram língua seborreica, descamação, disfagia, dislalia, rouquidão, lesões ulceradas, vermelhidão de mucosa, presença de tumores, hálito cetônico, dor e ressecamento da mucosa. Para o paciente de cuidados paliativos esses sinais e sintomas podem desencadear diversos outros como emagrecimento, dor, baixa autoestima, sofrimento e isolamento social.<sup>4</sup>

Um estudo de revisão integrativa foi realizado para avaliar intervenções de alívio de três principais sintomas dor, dispneia e boca seca em pacientes no processo de cuidados paliativos internados no centro de unidade de terapia intensiva (CTI) de um hospital da Califórnia. Onde as ações mais evidentes para xerostomia foram o uso de produtos tópicos de origem oleosa, betaína e xilitol, saliva artificial e medicamentos para estimular a

produção de saliva. A aplicação de água estéril gelada nos lábios e hidratar com auxílio de algodão a mucosa oral demonstrou benefício significativo diminuindo dessa forma a boca seca. Outra intervenção foi a implementação de oferecer aos pacientes que não estavam entubados oxigênio com aquecimento da água dos umidificadores impactando na melhora também da xerostomia. Os outros dois sintomas já foram abordados anteriormente neste estudo.<sup>78</sup>

Outro dado clínico no estudo de revisão sistemática elencou o benefício da utilização do medicamento pilocarpina em pacientes com o sintoma de boca seca. Um fármaco da família dos alcaloides, utilizado também para tratamento de pressão intraocular. Do total de 298 pacientes 42% a 51% tiveram resposta benéfica para o tratamento de xerostomia, porém apresentaram vários efeitos adversos, comprovando então que a utilização da saliva artificial foi bem mais aceita, mesmo não tendo a mesma eficácia que a pilocarpina.<sup>79</sup>

A avaliação da relação de hipofunção salivar no impacto de boca seca, mudança de paladar, dor de cavidade oral e impacto social e funcional das condições bucais no âmbito de pacientes com doença terminal teve resultados importantes para o manejo desses indicadores clínicos. A xerostomia teve associação sim com relação a baixa produtividade de saliva com um  $p < 0,001$ , evidenciou também impacto direto nas relações sociais com  $p < 0,028$  e funcional com  $p < 0,001$ , porém com a alteração de paladar não foi significativa. Estas informações permitem que os profissionais possam desenvolver o pensamento crítico com relação as ações a serem implementadas a esses pacientes que demandam de uma carga árdua de sofrimento no cenário de cuidados paliativos.<sup>80</sup>

## **AVALIAÇÃO DOS SINAIS E SINTOMAS EM CUIDADOS PALIATIVOS**

A avaliação dos sinais e sintomas de pacientes em cuidados paliativos oncológicos tratado simultaneamente foi descrito em 8,4% da pesquisa realizada. Houve a presença de alguns indicadores clínicos que não foram achados de forma individual, porém alguns estudos trouxeram concomitante como por exemplo incontinência urinária, padrão de sono perturbado, sonolência, diarreia e nervosismo.

Diversos artigos que tiveram como tema dois ou mais sintomas estudados e em diferentes ambientes clínicos e regiões estrangeiras. Um tema importante foi descrito sobre

a abordagem de uma equipe treinada e centrada no cuidado integral do paciente com enfrentamento de doença terminal. Destacou-se que quando abordado os indicadores clínicos de forma consistente utilizando-se do conhecimento prático, treinamento da equipe, o índice de redução do sofrimento da carga dos sinais e sintomas foram naturalmente melhorados.<sup>81,82</sup>

Esse estudo sobre qualidade de atendimento em cuidados paliativos mostrou que os profissionais da equipe multidisciplinar de médicos, enfermeiros, nutricionistas, fisioterapeutas, assistente social e psicólogo treinados numa carga horária de 80 horas obrigatórias e 20 horas anuais de reciclagem, sobre o manejo e tratamento dos sinais e sintomas que os pacientes em cuidados paliativos necessitam para ter conforto e minimização dos problemas advindos da carga do sofrimento. O resultado foi significativo na redução e diminuição de complicações durante as internações pela presença da sintomatologia dos cuidados paliativos.<sup>82</sup>

A identificação de subgrupos de sinais e sintomas realizados pelos profissionais podem gerar uma assistência integrada e uniformizada no momento da implementação das intervenções a esse público. Pois mais um estudo evidenciou que o tratamento realizado em conjunto pode diminuir as chances do desenvolvimento em cascata de vários sintomas ao mesmo tempo. Muitos avanços necessitam para melhora da qualidade e abordagem da assistência prestada aos indivíduos que estão com diagnóstico de doença que ameaça a vida.<sup>7</sup>

Os estudos reforçam a necessidade de um maior empenho por parte dos profissionais para implementarem intervenções interligadas para oferecer uma qualidade de excelência de assistência integral aos pacientes em fase terminal e aos seus familiares.<sup>82,7</sup> Na literatura desde 2001 vem se descrevendo o agrupamento de sinais e sintomas chamado de “cluster”. Uma revisão sistemática trouxe a descrição em grupo de pessoas com apenas um tipo de câncer em vigência de tratamento. Os agrupamentos são feitos através do método de análise fatorial para ver a ocorrência simultânea dos sinais e sintomas em várias fases do câncer, utilizando as próprias escalas que já são aplicadas para avaliação dos sintomas em cuidados paliativos.<sup>83, 84</sup>

Ao longo dos anos houve avanços científicos com estudos também no cenário de Hospices para verificar a variedade e quais subgrupos são mais frequentes. Em um deles trouxe uma categorização relacionando há 4 grupos de cluster, o 1º foi de dor e fadiga, 2º

ingestão e eliminação, 3º bem estar-geral e 4º padrão respiratório e náusea.<sup>115</sup> Apesar do conceito de cluster vir sendo estudado em oncologia, ele ainda não é visto sob a perspectiva de síndrome e não é gerenciado por equipe multiprofissional, incluindo o enfermeiro na sua prática clínica na aplicação do processo de enfermagem, por isso a necessidade do estudo proposto.

### 3. MÉTODO

#### 3.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um estudo clínico transversal, de validação clínica para a proposta de um diagnóstico de enfermagem “Síndrome de terminalidade”. Baseado no método de constructo clínico.

Estudos de validação clínica representam uma etapa essencial para garantir adequação da estrutura básica de um diagnóstico de enfermagem, ou seja, definir que indicadores clínicos representam verdadeiramente um diagnóstico. Suas características definidoras são verificadas quanto à capacidade de propiciar uma classificação correta de sujeitos com relação à presença ou ausência do diagnóstico.<sup>14</sup>

Os autores Lopes e Silva vem defendendo a metodologia diferente de Fehring (1987), vem sendo defendida por novos autores na perspectiva de oferecer mais robustez na validação de construtos para a prática clínica dos enfermeiros, baseando em estudos clínicos clássicos. Fornecendo maior confiabilidade e capacidade de generalização dos achados.<sup>14,85</sup>

O presente estudo foi realizado um construto clínico, para verificar o quanto as características definidoras do diagnóstico de síndrome de terminalidade estão presentes na população de pessoas com câncer avançado em fim de vida.

Para a validação do diagnóstico necessita-se de algumas fases, como dito no referencial teórico, por conseguintes foram realizados: revisão da literatura<sup>9</sup>; análise de conceito; validação de conteúdo por experts; mapeamento cruzado com pacientes não oncológicos; e a validação clínica transversal com oncológicos. Essas etapas trata-se de um projeto integrativo desenvolvidos pelo grupo de pesquisa GESAE-UFF.

Desse modo, o proposto Diagnóstico de Enfermagem “Síndrome de terminalidade” teve como definição após análise de conceito: “Estado de deterioração de um conjunto de sinais e sintomas físicos, psicológico, social e espiritual do indivíduo decorrente do agravo da doença.

As características definidoras selecionadas são diagnósticos de enfermagem com foco no problema existentes na taxonomia da NANDA-I, referentes aos sintomas, são essas: Dor crônica (00133), Distúrbio no padrão de sono prejudicado (00198), Náusea

(00134), Nutrição desequilibrada: menor que as necessidades corporais (00002), Ansiedade (00146), Fadiga (00093), Padrão respiratório ineficaz (00032), Conforto prejudicado (00214), Sofrimento espiritual (00066), Termorregulação ineficaz (00008), Constipação (00011), Diarreia (00013), Confusão aguda (00128) (Delirium), retenção urinária (00023), pesar (00136).<sup>10</sup>

Os **fatores relacionados** podem ser fatores etiológicos para a construção da proposta do diagnóstico de Síndrome de terminalidade: cuidados paliativos, doenças crônicas em estágio avançado e incapacidade física crônica. **Condições associadas:** cuidados ao fim de vida. **População de risco:** idosos.

Com a nova edição do NANDA-I foi adicionado mais dois termos no desenvolvimento do diagnóstico de enfermagem, população de risco e condições associadas, para clarificar a identificação da problematização, mesmo que não passível de intervenção. A população de risco é definida como o conjunto de pessoas que experimentam juntas algumas características que cada uma delas e estão susceptíveis a resposta humana, como por exemplo, histórico familiar, aspectos demográficos, momento de desenvolvimento e crescimento ou exposição a eventos e experiências. As condições associadas podem ser diagnósticos médicos, lesões, procedimentos, dispositivos ou medicações, elas corroboram de fato para identificação correta do diagnóstico de enfermagem.<sup>10</sup>

A taxonomia possui sete eixos, que são definidos como uma dimensão da resposta humana considerada no processo diagnóstico e precisam ser pensados durante a elaboração de um novo diagnóstico, sendo eles: eixo 1: terminalidade: controle de sintomas; eixo 2: sujeito do diagnóstico: paciente e família; eixo 3: julgamento: síndrome; eixo 4: localização: não se aplica; eixo 5: idade: adulto, idoso e pediátricos; eixo 6: tempo: situacional; eixo 7: situação do diagnóstico: diagnóstico de síndrome com foco no problema do paciente.<sup>10</sup>

NANDA-I: definições e classificações – 2018-2020 é uma referência para a linguagem padronizada dos diagnósticos de enfermagem para os enfermeiros. É uma literatura que conduz as ações da prática do enfermeiro, revisada a cada 2 anos, onde são reavaliados, diferenciados os diagnósticos de enfermagem existentes e validados novos diagnósticos.<sup>10</sup>

A validação clínica que permite identificar a acurácia da presença das características definidoras e os fatores relacionados ao diagnóstico de enfermagem. A abordagem pode ser realizada por indicadores clínicos e etiológicos.<sup>10</sup> O desenho do estudo segue as diretrizes do STROBE adaptado que se trata de um cheque-list para fortalecimento do desenvolvimento de uma pesquisa coerente. É uma iniciativa internacional, colaborativa de epidemiologistas, metodologistas, pesquisadores e editores de periódicos envolvidos na condução de disseminação de estudos, com o objetivo de fortalecer o relato de estudos observacionais em epidemiologia.<sup>112</sup>

### **Amostra**

Para o cálculo foi utilizada a fórmula que supõe população infinita. A fórmula utilizada foi  $(Z \times 0,5 / e)^2$ , onde Z é o nível de confiança e “e” o erro amostral. O valor de 0,5 corresponde a uma proporção de 50% para a prevalência da suposta síndrome.

$$(1.96 \times 0,5 / 0,067)^2 = 217.$$

Para tanto, considerou-se uma seleção por amostragem aleatória simples com margem de erro máximo de 0,05.

### **PERÍODO DE COLETA**

De outubro de 2018 a março de 2019.

### **SELEÇÃO**

Os **critérios de inclusão** foram: indivíduos com idade maior ou igual de 18 anos; com abordagem em cuidado paliativo oncológico; com ou sem tratamento curativo prévio. **Critérios de exclusão:** pacientes que foram informados de cuidados paliativos verbalmente e porém não haviam registro em prontuários eletrônico ou físico sobre os cuidados paliativos. Não foi delimitado número de PS e KPS para poder alcançar o maior número possível da amostra.



## **LOCAL DE ESTUDO**

O estudo foi realizado em duas unidades do Hospital Federal do Ministério da Saúde Instituto Nacional do Câncer José Alencar Silva- INCA (unidade HCI) End. Praça da Cruz Vermelha 10/12 Centro- Rio de Janeiro, O HC I é a principal unidade hospitalar do INCA e a de maior complexidade tecnológica, estruturado para atender doentes de todas as modalidades de câncer. Dispõe atualmente de 168 leitos, incluindo-se 15 leitos para Terapia Intensiva e 12, para o CEMO, distribuídos em 11 andares, com uma área de 33.000 m<sup>2</sup>. Possui uma unidade de posto avançado do Instituto Nacional do Câncer (unidade HC IV) – referência em cuidados paliativos.

A unidade HC IV é a unidade de Cuidados Paliativos do INCA, responsável pelo atendimento ativo e integral aos pacientes encaminhados de outras unidades do Instituto com câncer avançado, sem possibilidades de tratamento modificador da doença.

O HC IV trabalha com equipes multiprofissionais e conta com estrutura para a prestação de consultas ambulatoriais, visitas domiciliares, internação e serviço de pronto atendimento. Possui 52 leitos para internação. End.: Rua visconde de santa Isabel, 274 A- Vila Isabel.

## **FLUXO DE COLETA DE DADOS**

### **Teste piloto**

Após elaborado instrumento com base nas revisões de literatura e reuniões com experts no grupo de pesquisa deu-se início ao teste piloto:

- Ambientação da instituição e apresentação as chefias dos setores;
- Familiarização com o instrumento de coleta de dados;
- Leitura dos conceitos de cada diagnóstico de enfermagem que compunha o diagnóstico de síndrome de terminalidade como suas respectivas características definidoras;
- Aplicação do instrumento em média de 1 hora a 1 hora e meia;
- Encontro do grupo de pesquisa para discussão da alteração do instrumento final;

A coleta de dados foi aplicada pela pesquisadora em 3 pacientes como teste piloto no Hospital HC I – praça da cruz vermelha para testar sua aplicabilidade. Na discussão sobre o instrumento foi acrescentado aspectos sócio-demográficos como: presença de acompanhante; utilização de drogas lícitas; e local de coleta de dados hospital HC I ou HC IV.

### **Instrumento de coleta de dados**

O instrumento, portanto, na sua versão final foi composto por perguntas estruturadas nos diagnósticos de enfermagem que já existem e que irão compor o proposto diagnóstico de Síndrome de terminalidade. As questões foram ordenadas com as características definidoras de cada diagnóstico de enfermagem relacionados aos sinais e sintomas físicos, sociais, espirituais e familiares. As respostas foram compostas por “Sim”, “Não” e no caso da resposta for não, em alguns itens tinha a opção de “outros” para ser preenchido (Apêndice 1).

Além das questões contendo os diagnósticos de enfermagem e suas características definidoras, colocado acrescentado quatro (4) escalas que são amplamente utilizadas para pacientes em cuidados paliativos oncológicos: a escala de Edmonton (ESAS-r) que avalia 9 sintomas; a de Bristol que avalia o sistema intestinal de evacuações e modelagem das fezes tanto para constipação quanto para diarreia; a escala de OS; e KPS; ambas avaliam as atividades diárias que o paciente consegue executar. Essas permitiram identificar o estágio de funcionalidade do comprometimento em que se encontrava os pacientes no seu curso de doença avançada.

Sintetizando, o instrumento abrange os dados de identificação do participante, com dados sócio-demográficos, características clínicas, tempo de indicação de cuidados paliativos, diagnóstico médico e tipo de metástase. Acrescido dos itens de avaliação para cada característica definidora do Diagnóstico de enfermagem síndrome de terminalidade proposto, contempla as escalas de avaliação clínica do paciente que já são utilizadas na unidade referência em cuidados paliativos HC IV (apêndice).

## Procedimentos de coleta

Em ambos as unidades ao chegar no leito me apresentava-me como enfermeira pesquisadora e funcionária do Instituto e explicava a importância da minha pesquisa e como seria aplicação do instrumento em forma de entrevista), fazia perguntas e que caso aceitasse assinaria o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), ficando uma cópia para pesquisadora e outra para o paciente ou responsável, frequentemente foi opção do participantes que o acompanhante assinasse o TCLE.

Iniciava pelas perguntas básicas de como estava se sentindo naquele momento, qual tinha sido a queixa principal para a internação, e assim sucessivamente seguia as perguntas do instrumento. Examinava através do exame físico alguns dados relacionados ao instrumento. As perguntas eram direcionadas ao paciente quando o mesmo estava com sua condição cognitiva sem alteração, e também ao acompanhante que estava no momento.

A maioria dos pacientes e acompanhantes do estudo demonstravam-se ansiosos e com muitas dúvidas sobre o quadro clínico, de como seria o percurso do desenvolvimento da doença. Esse momento da pesquisa foi produtivo, pois permitiu o esclarecimento das dúvidas, principalmente na unidade do HC I- INCA, diferente da unidade do HC VI. A entrevista se dava de forma bem dinâmica para não ser um momento de apenas de perguntas e respostas, deixava o paciente e o acompanhante bem livres para perguntar sobre dúvidas ou se expressar sobre o que estava se sentindo naquele momento.

Muitos desses no final da entrevista agradeciam pelas pela abordagem em palavras demonstravam gratidão por ter esse momento. Houve depoimentos de agradecimentos feitos pela própria equipe que estavam em cada setor, pelo trabalho humano que realizam principalmente na unidade do HC IV.

Em algumas entrevistas observava paciente e acompanhante com angústia no rosto, as perguntas eram do tipo como posso perceber ou que ela está próxima da morte, acompanhante referindo-se ao ente querido? Quando acontecerá? A resposta era transparecer a mais verdadeira possível, que não se tinha domínio do tempo, mas que precisavam se preparar para viver cada segundo como se fosse o último do lado dele (a), de não pensar quando seria, mas que nesse momento pudessem demonstrar ao paciente o quanto ele representa e de como importante na vida cada um, ofertar amor, carinho. Que o momento da morte é natural que faz parte do processo de vida, que se fosse para o bem,

seria de conforto e descanso para paciente que o acompanhante não se sentisse culpado. Claro que cada familiar e paciente tiveram abordagens diferentes. Pois os seres humanos tem sua individualidade e que foram respeitadas em todo momento.

## **HOSPITAL HC I – PRAÇA DA CRUZ VERMLHA**

A aplicação do instrumento foi realizada pela enfermeira pesquisadora em um único momento por meio de uma entrevista. No hospital HC I – Praça da Cruz Vermelha, foi feito a busca daqueles pacientes em cuidados paliativos nos andares de internação, 4º andar: pacientes cirúrgicos das clínicas do Abdome, da urologia e da plástica, 6º andar de cirurgia neurológicas, torácicas, cabeça e pescoço, 8º andar pacientes clínicos oncológicos e hematológicos.

Antes de iniciar a coleta de dados compareci em cada setor para ser apresentada as chefias de cada setor, a qual, saberia que estaria em algum momento do dia e da semana para realizar aplicação do instrumento.

Para localizar os pacientes elegíveis para o estudo, solicitava a enfermeira plantonista do HC I de cada andar a listagem dos pacientes que elas utilizavam para passagem de plantão, nelas continham dados de identificação do paciente como número do leito, clínica de origem, nome, idade, matrícula, o localização e tipo de câncer, locais de metástases, principais procedimentos realizados pela rotina do setor e a informação se o paciente era SNI (Suporte não invasivo).

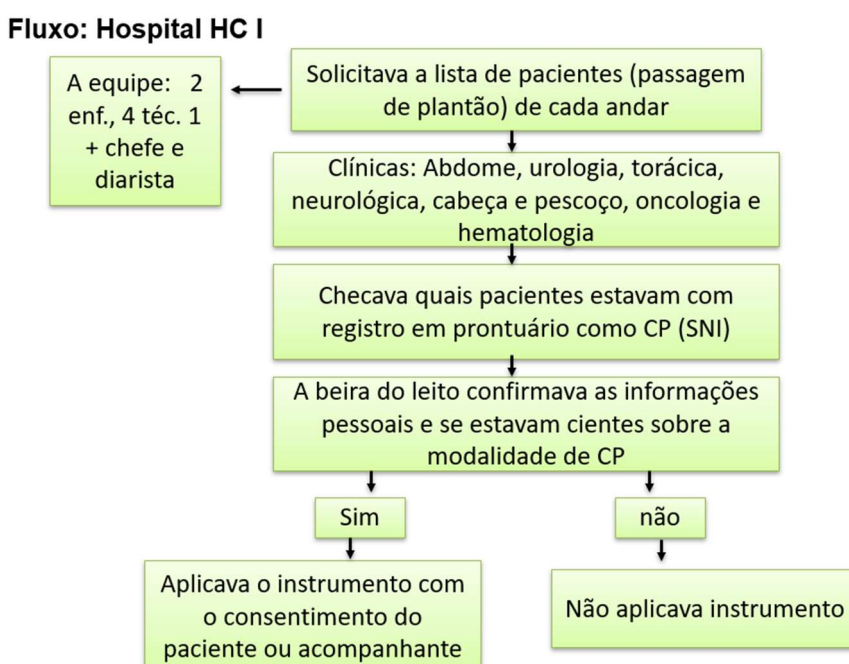
A equipe era composta por dois enfermeiros plantonistas, 1 enfermeiro diarista e 4 técnicos de enfermagem, isso em plantão diurno, os quartos eram divididos em enfermarias de 4 leitos e alguns eram leitos de isolamento (isolamento por contato ou respiratório).

Após identificar os pacientes, direcionava-me ao leito e apresentava-me como enfermeira pesquisadora. Checava o leito confirmava com o próprio paciente quando orientado e/ou familiares/cuidador presentes o nome completo. Logo depois confirmava as informações que o médico já tinha passado diante do caso clínico sobre a perspectiva de tratamento de cuidados paliativos.

Se a resposta “Sim” a pesquisa continuava, apresentava o motivo da pesquisa e explicava todos os pontos do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE (Apêndice) e pedia para assinar, deixava uma outra via assinada por mim com o paciente.

Quando o paciente se negava a participar era compreendido e agradecia pela atenção. Se durante a pesquisa o paciente necessitava de atendimento para alívio de algum sintoma a pesquisadora o comunicava para a equipe de enfermagem que intervia imediatamente. Em alguns pacientes houve a necessidade de acioná-los, pois pacientes quando referiam uma nota de pior possível (10) baseada na escala de Edmonton, necessitavam de intervenções para amenizar o sintoma referido. (figura 11)

**Figura 11-** Fluxo de coleta HC I- INCA.



**Fonte:** Autora.

## HOSPITAL HC IV- HOSPITAL REFERÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS

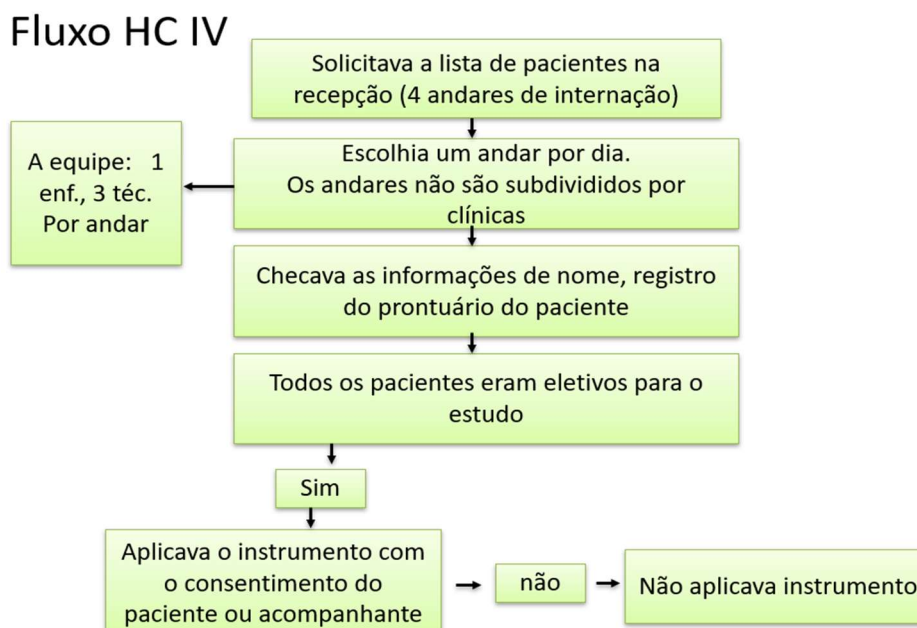
Na unidade do HC IV a mesma rotina de apresentação da pesquisadora se deu antes de iniciar a aplicação do instrumento. A pesquisadora conheceu todos os andares da internação 3º, 4º, 5º e 6º andar, que não eram divididos por clínicas. Os pacientes internavam de acordo com as vagas obtidas.

Ao chegar na unidade HC IV a pesquisadora na entrada obtinha com as recepcionistas a listagem de todos os pacientes internados. As informações obtidas nesta lista eram apenas nome completo, matrícula e número do leito.

Todos os pacientes desta unidade eram elegíveis para pesquisa, pois todos que internavam tinham ciência do processo de cuidados paliativos, mesmo não sabendo especificar o que exatamente tratava o termo de cuidados paliativos, assim como qualquer leigo, mais obtinham as informações necessárias de que era um lugar especializado para cuidar e controlar os sintomas, dar conforto e dignidade no processo da deterioração da doença. Nessa unidade apresentava-me à enfermeira plantonista, que era uma por andar e três técnicos de enfermagem, sobre a minha pesquisa, pois a cada plantão se modificava os profissionais.

Ao chegar o leito me apresentava como enfermeira pesquisadora e explicava a importância da minha pesquisa do mesmo modo como no outro local de estudo (Figura 12)

**Figura 12-** Fluxo de coleta HC IV- INCA



**Fonte:** Autora

### 3.2 TRATAMENTO DE ANÁLISE DE DADOS

Os dados coletados foram inseridos em uma planilha do software 2016 disponibilizado gratuitamente e eletronicamente pelo *google drive*, o qual permite armazenamento em nuvem, modificações on-line, e compartilhamento do arquivo entre pessoas, além das exportações desse conteúdo para versão Windows. Optou-se por esse banco de dados, porque no final de toda a coleta dos 217 pacientes entrevistados, foi designado a pesquisadora e mais dois membros do grupo de pesquisa o preenchimento da planilha que foi composta por 20 diagnósticos de enfermagem e 462 características definidoras.

Após o término foi realizado a inferência diagnóstica por três experts, uma da área de Diagnóstico de enfermagem e duas especialistas em cuidados paliativos oncológicos.

Os resultados foram analisados pelo programa Statistical Package for the Social Science (SPSS), versão 22.0, e pelo software R, versão 3.2.1.<sup>86</sup> A análise descritiva dos dados baseou-se em gráficos, distribuições de frequências, tabelas cruzadas, cálculo de estatísticas descritivas (proporções, mínimo, máximo, média, mediana, desvio padrão, coeficiente de variação) e testes de Kolmogorov-Smirnov para verificação de aderência à distribuição normal, com o objetivo de sintetizar e caracterizar o comportamento das variáveis, além de traçar o perfil da amostra.<sup>87</sup>

Estudos que realizam a análise da acurácia dos diagnósticos de enfermagem sofrem com a falta de um padrão-ouro, uma vez que os indicadores clínicos apresentados por cada indivíduo não podem ser medidos diretamente por dispositivos, por se tratarem de indicadores subjetivos apresentados pelos sujeitos, como respostas humanas particulares, impossíveis de serem padronizadas. Com intuito de esclarecer esta limitação, atualmente vem sendo utilizada a análise estatística de classes latentes para alcançar as medidas de acurácia.<sup>14</sup>

Para realização das inferências diagnósticas do diagnóstico de enfermagem NANDA-I de síndrome de terminalidade, utilizou-se a análise de classe latente, com a aplicação de efeitos randômicos. Estudos que realizam a análise da acurácia dos diagnósticos de enfermagem sofrem com a falta de um padrão-ouro, uma vez que os indicadores clínicos apresentados por cada indivíduo não podem ser medidos diretamente por dispositivos, por se tratarem de indicadores subjetivos apresentados pelos sujeitos,

como respostas humanas particulares, impossíveis de serem padronizadas. A fim de superar esta limitação, atualmente vem sendo utilizada a análise estatística de classes latentes para alcançar as medidas de acurácia. O modelo de classe latente inclui características definidoras que apresentaram pelo menos uma das medidas de acurácia diagnóstica (sensibilidade/especificidade) com valores superiores a 0,5 e cujos intervalos de confiança de 95% não passassem por este mesmo valor.<sup>14,89,90</sup>

O ajuste do modelo foi verificado pela aplicação do teste da razão de verossimilhança (G2), no qual valores não significativos indicam bom ajuste. Além deste teste, o valor da entropia relativa do modelo também foi calculado. A entropia relativa é uma medida que varia de zero a 1 e que indica a capacidade do modelo de claramente dividir suas classes, ou seja, de identificar indivíduos com ou sem o diagnóstico. Esta medida varia de zero a 1, e valores  $>0,8$  indicam boa entropia. Após a identificação do modelo de classe latente, probabilidades posteriores para a ocorrência do diagnóstico de síndrome de terminalidade foram calculadas e utilizadas para estabelecer a presença/ausência do diagnóstico com base nas possíveis combinações de características definidoras encontradas na amostra.<sup>16,89,90</sup>

A síndrome da terminalidade foi considerada presente se sua probabilidade posterior fosse superior a 0,5. Caso contrário, o diagnóstico era considerado ausente. Para a determinação da magnitude dos fatores de risco do diagnóstico de enfermagem para a síndrome de terminalidade, foram realizadas análise estatística do risco relativo e seus respectivos intervalos de confiança para cada variável. Para risco relativo, valores  $>1$  indicam aumento no risco e valores  $<1$  proteção. Dessa forma, com base nesses fatores de risco, inferido a presença/ausência do diagnóstico de síndrome de terminalidade, isto é, os pacientes que apresentavam ao menos um desses fatores com alta magnitude para a presença do diagnóstico de enfermagem síndrome da terminalidade.<sup>90</sup>

Enfim a análise desse estudo permitiu identificar as características definidoras preditoras do diagnóstico de enfermagem de síndrome de terminalidade. Ao avaliar a capacidade de cada característica definidora a ser usada como teste diagnóstico para o diagnóstico ser avaliado por análise de sensibilidade, especificidade e acurácia da característica definidora em identificar o diagnóstico da Síndrome de terminalidade.



### 3.3 ASPECTOS ÉTICOS

Previu-se o seguimento da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, Ministério da saúde (BRASIL, 2012), foi esclarecido aos participantes da pesquisa, respeitando o anonimato, a natureza da pesquisa, seus objetivos, benefícios previstos. O participante foi respeitado em sua dignidade e autonomia, com liberdade de contribuir e permanecer na pesquisa, ou não, em qualquer fase do processo de pesquisa, sem prejuízo de qualquer natureza à pessoa, de esclarecer e solicitar dúvidas, assim como, de permitir o fornecimento dos dados solicitados e a divulgação dos resultados dessa pesquisa.

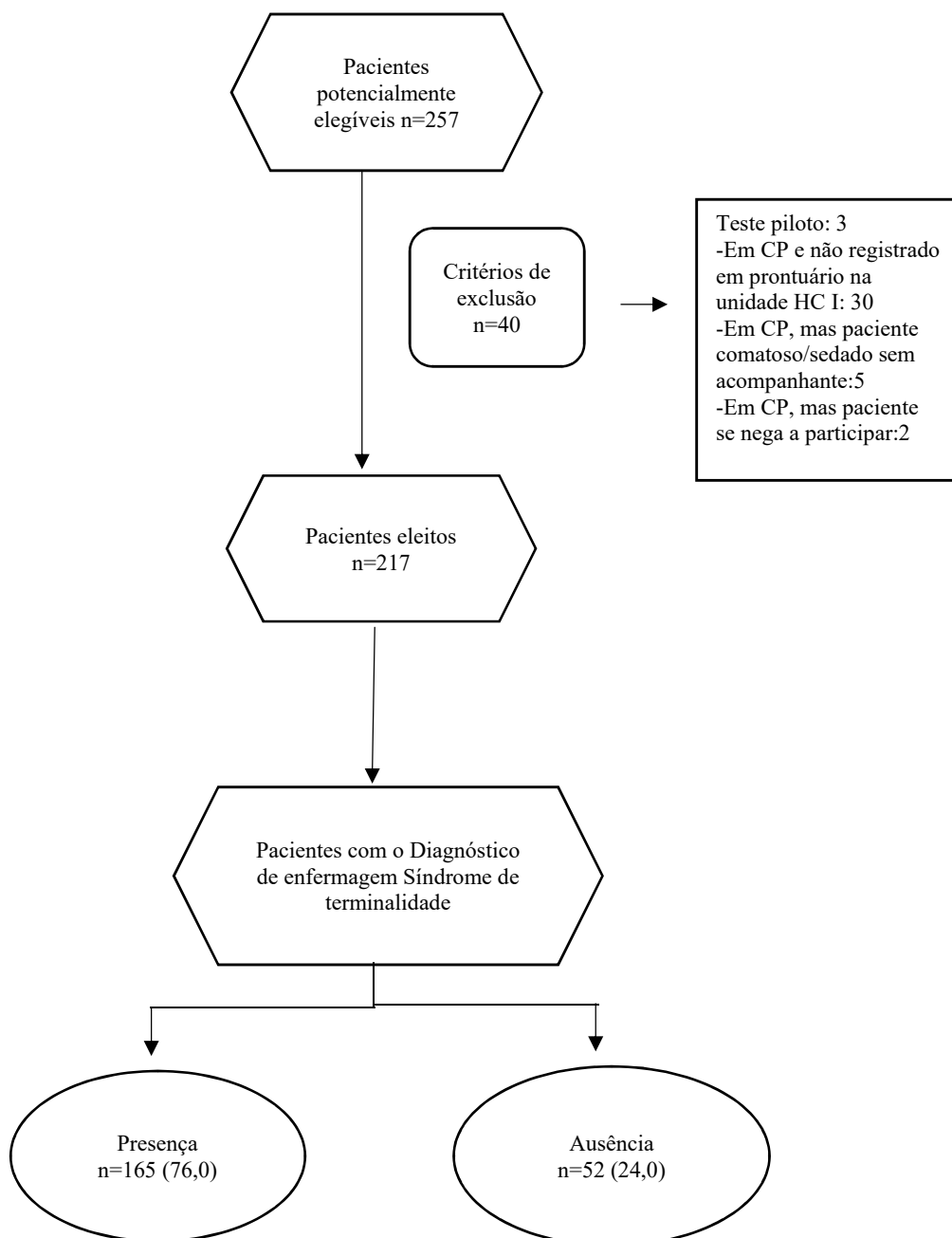
Na fase de validação clínica por se tratar de um estudo observacional, ou seja, sem intervenção direta de enfermagem, os riscos previstos são de desconforto pela entrevista e observação clínica. Quanto aos métodos de avaliação, esses foram realizados de forma conveniente ao sujeito e respeitando seus limites. Dessa forma, coube ao pesquisador minimizá-lo proporcionando ambiente adequado para coleta dos dados.

O estudo foi aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Antônio Pedro – HUAP- Niterói- RJ e no Instituto Nacional do Câncer- INCA Unidade HC I e HC IV. Número CAAE: 85415618.0.3001.5274 (Anexo)

## 4. RESULTADOS

### 4.1- Participantes

Na figura 13 apresenta-se o fluxograma dos 257 pacientes abordados dos 217 pacientes elegíveis.



#### 4.2 - Perfil sociodemográfico e clínico

A Tabela 1 apresenta dados do perfil da população de estudo de cuidados paliativos oncológicos das unidades do Instituto Nacional do Câncer HC I e HC IV com o n de 217 pacientes.

**Tabela 1.** Distribuição das variáveis sociodemográficas e clínicas da Unidade HC I e HC IV- Rio de Janeiro, 2019.

<b>Variáveis</b>	<b>HC - I n (%)</b>	<b>HC- IV n (%)</b>	<b>Total n (%)</b>
Participantes	39 (18,0)	178 (82,0)	217 (100)
<b>Sexo</b>			
Feminino	23(59,0)	101(57,0)	124(57,1)
Masculino	16(41,0)	77(43,2)	93(42,9)
<b>Idade</b>			
20-29		3(0,2)	
30-39		11(0,6)	
40-49	6(15,3)	16(0,9)	
50-59	8(20,5)	40(22,4)	
<b>60-69</b>	<b>15 (38,4)</b>	<b>56(31,4)</b>	
70-79	7(18,0)	33(18,5)	
80-89	3(0,8)	17(1,0)	
<b>Acompanhante</b>	34 (87,1)	159 (89,3)	193(89,0)
<b>Comorbidades</b>			
Hipertensão*	19 (49,0)	64(36,0)	83(38,2)
Diabetes Mellitus*	5 (13,0)	34(19,1)	39(18,0)
<b>Tabagista</b>	18 (46,1)	21(11,7)	39(18,0)
<b>Ex-Tabagista</b>	9 (23,0)	53(30,0)	62(28,5)

A maioria dos participantes foram coletados da unidade de referência em cuidados paliativos HCIV- INCA (82%) com a predominância do sexo feminino (57,1%), com a

população com a idade entre 60 a 69 anos (38,4%) no HC I e (31,4%) no HC IV. Foi significativa o número de acompanhantes e/ou cuidadores com (89,0%) do total da amostra. Dentre as comorbidades mais relevantes da amostra foram hipertensão com (38,2%) e Diabetes mellitus com (18,0%) as demais com uma porcentagem mínima Alzheimer e hipotireoidismo. Outro dado importante de fator de risco foi o uso de droga lícita como o tabaco, sendo tabagistas (18,0%) e ex-tabagista (28,1%).

**Tabela 2.** Diagnóstico médico específico de cada tipo de câncer, locais de metástases e os tipos de tratamento realizados pela população de estudo.

<b>Variáveis</b>	<b>HC - I n (%)</b>	<b>HC- IV n (%)</b>	<b>Total n (%)</b>
<b>Diagnóstico Médico</b>			
Orofaringe*	4(10,2)	24(13,0)	28(13,0)
Mama*	5(12,8)	19(10,6)	24(11,0)
Colo de útero*		12(0,7)	12(0,5)
Útero*	6(15,3)	11(0,6)	17(0,8)
Estômago estágio IV*		9(0,5)	9(0,5)
Cólon*		7(0,4)	7(0,4)
Ovário*		6(0,3)	6(0,3)
Próstata*		6(0,3)	6(0,3)
Melanoma*		6(0,3)	6(0,3)
<b>Local de metástase</b>			
Localmente avançado*	9(23,0)	57(32,0)	66(30,4)
Sistema Nervoso Central (SNC)*		16(0,9)	16(0,9)
Peritônio*	2(0,5)	15(0,8)	17(0,8)
Pulmonar*	2 (0,5)	13(0,7)	15(0,6)
Óssea*	4(10,2)	12 (0,7)	16(0,7)
Linfonomegalia cervical*	3(0,7)	12 (0,7)	15(0,6)
Hepática*	4(10,2)	5(0,2)	9(0,4)
<b>Tratamento prévio</b>	35(90,0)	158(89,0)	193(89,0)
Quimioterapia**	17(43,5)	48(27,0)	65(30,0)
Radioterapia**	12(30,7)	124(70,0)	136(63,0)
Cirurgia**	21(54,0)	104(58,4)	125(58,0)

\*Principais diagnósticos médicos e locais de metástases; \*\*participantes que realizaram itens concomitantes.

Os tipos de câncer de orofaringe (13,0%), de mama (10,6%), pulmão estágio IV (0,6%) foram os mais prevalentes no HC IV, e respectivamente na unidade do HC I (10,2%), de mama (12,8%), seguidos em ambas as unidades o cânceres de colo de útero, colón, esôfago, estômago estágio IV, glioblastoma, reto, melanoma, próstata e ovário. A determinação da localização da neoplasia pode ser definida pelo sítio primário, no estudo pode ser observado pela familiaridade do sexo, idade, e característica do tumor. Sendo mais presente no total da amostra os tipos de metástase localmente avançado (30,4%), SNC (10,6%), peritônio (7,4) e óssea com (5,1%) os mais significativos. As demais linfonomegalia, recidiva local, hepática e linfonodos não especificados.

Pacientes que fizeram algum tipo de tratamento por modalidade individual, concomitante ou seguido do término foi de 90% no HC I e 89,0 no HC IV, obtivemos respectivamente nas unidades HC I e HC IV 43,5%, 27,0% que realizou quimioterapia, 30,7%, 70,0% radioterapia, 54,0 e 58,4% submetidos a cirurgia.

**Tabela 3** Distribuição dos tipos de medicamentos utilizados pelos participantes do estudo.

<b>Medicamentos para analgesia</b>	<b>HC I</b>	<b>HC IV</b>	<b>Total</b>
	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>
Morfina de horário*	19 (9,3)	138 (67,6)	157 (72,3)
Dripping de morfina*	8 (3,9)	13 (6,4)	21 (0,9)
Tramal*	7 (3,4)	9 (4,4)	16 (0,7)
Dripping de morfina/midazolam*		10 (4,9)	10 (4,9)

A população amostral do HC I e HC IV utilizou-se morfina de horário em 9,3% HC I e HC IV 67,6%, respectivamente em uso de dripping 3,9% e 6,4%, onde somente no HC IV teve dripping de midazolam + morfina com 4,9%. Seguida de dipirona com 36,4% no total dos participantes. Outros medicamentos para controle de dor como Oxycodona teve 1,4% e tramal 0,7%.

Demais medicações como pregabalina, gabapentina, metadona, escopolamina, paracetamol, dipirona+gabapentina, dipirirona+gabapentina+escopolamina, paracetamol+escopolamina, fentanil+dipirona+escopolamina e dipirona + escopolamina também estiveram presentes em números não significativos.

**Tabela 4** Distribuição do uso de dispositivos invasivos pelos participantes do estudo. Rio de Janeiro, 2019

<b>Variáveis</b>	<b>HC I</b>	<b>HC IV</b>	<b>Total</b>
	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>(%)</b>
<b>Dispositivos invasivos</b>			
Cateter Vesical de Demora	19 (25,3)	56(74,7)	75 (34,5)
<b>Via de acesso para medicamentos</b>			
Periférico	35(16,1)	154(71)	189 (87,1)
Central	4 (1,8)	9(4,1)	13 (0,6)
hipodermoclise		15(6,9)	15(6,9)

\*medicamentos utilizados em ambas as unidades hospitalares.

Dentre os dispositivos utilizados pelos participantes relacionados a eliminação de diurese 25,3% HC I e 74,7% HC IV deles tinham cateter vesical de demora, nefrostomia e briker apenas no HC IV. A colostomia para eliminação de fezes 8,8% deles possuíam essa alternativa de evacuação. A traqueostomia com 17,1% presente consiste na abertura de um orifício na traqueia para colocação de uma cânula seja ela de poliuretano, ou metálica para o paciente respirar esteve no total da amostra.

**Tabela 5.** Distribuição de características clínicas dos participantes do estudo.

<b>Variáveis</b>	<b>HC I</b>	<b>HC IV</b>	<b>Total</b>
	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	<b>(%)</b>
Sudorese	11(28,2)	68(38,2)	79(36,4)
Secreção de vias aéreas superiores	10 (25,6)	48 (26,9)	58(27,0)
Sibilos	7 (18,0)	12 (0,7)	19 (0,9)
Roncos	5 (13,0)	32 (18)	37 (17,0)
Estertores	38 (97,4)	164 (9,2)	202 (93,0)

Os pacientes em CP ao fim da vida podem apresentar alguns sinais clínicos como sudorese que teve 36,4% da amostra total e secreção de vias aéreas superiores 27,0%. Em alguns quadros clínicos durante o exame físico de ausculta pulmonar pode-se verificar 0,9% de presença de sibilos, 17,0% de roncos e 93,0% de estertor da amostra total.

**Tabela 6** Distribuição de Variáveis das Escalas de ECOG (Escala de Zubrod) e Karnofsky (KPS).

<b>Variáveis</b>	<b>HC I (n%)</b>	<b>HC IV (n%)</b>	<b>Total</b>
<b>PS</b>			
4	14(6,5)	44(20,5)	58(27,0)
2	13(6,0)	60(27,9)	73(33,9)
3	11(5,1)	73(34,0)	84(39,1)
1	1(0,2)	1(0,2)	2 (0,4)
<b>KPS</b>			
40	9(4,2)	42(19,5)	51 (23,7)
50	7(3,3)	30(14,0)	37(17,3)
20	6(2,8)	29(13,5)	35(16,3)
10	6(2,8)	13(6,0)	19(8,8)
60	6(2,8)	29(13,5)	35(16,3)
30	4(1,9)	34(15,8)	38(17,7)
70	1(0,2)	1(0,0)	2(0,2)

A escala de PS (ECOG -escala de Zubrod) teve 6,5% de PS 4 e um KPS de 4,2% na unidade do HC I e no HC IV um PS de 3 com 34,0% com KPS de 19,5% de 40.

#### 4.3- Análise das Características definidoras, Fatores relacionadas, Condições associadas e População de risco da Síndrome de Terminalidade

Na Tabela 7 descreve-se as principais características definidoras presentes nos participantes do estudo.

**Tabela 7.** Características Definidoras da Síndrome de Terminalidade.

<b>Características definidoras</b>	<b>HC I n (%)</b>	<b>HC IV n (%)</b>	<b>Total</b>
Dor crônica	35 (19,2)	147 (80,8)	182(89,9)
Náusea	34 (20,6)	131(79,4)	165(76)
Nutrição desequilibrada: menor que as necessidades corporais	34 (20,6)	131(79,4)	165(76)
Fadiga	32 (19,5)	132(80,5)	164(75,5)
Ansiedade	24 (15,4)	132(84,6)	156(72,0)
Mobilidade física prejudicada	30 (19,6)	123(80,4)	153(48,3)
Conforto prejudicado	24 (20,7)	92(79,3)	116(42,0)
Constipação	15 (14,2)	91(85,8)	106(49,0)
Integridade tissular prejudicada	23 (21,9)	82(78,1)	105(49,0)
Padrão respiratório ineficaz	25 (26,3)	70(73,7)	95(44,0)
Sofrimento espiritual	16 (17,6)	75(82,4)	91(42,0)
Integridade da membrana da mucosa oral prejudicada	21 (26,6)	58(73,4)	79(36,4)
Confusão aguda	16 (23,9)	51(76,1)	67(31,0)
Distúrbio do padrão de sono	16 (25,8)	46(74,2)	62(28,5)
Termorregulação ineficaz	8 (15,1)	45(84,9)	53(24,4)
Volume de líquido excessivo	12 (23,1)	40(76,9)	52(24,0)
Pesar	7 (14,9)	40(85,1)	47(22,0)
Retenção urinária	11 (45,8)	13(54,2)	24(11,0)
Enfrentamento familiar comprometido	5 (22,7)	17(77,3)	22(10,1)
Diarreia	9 (56,3)	7(43,8)	16(0,7)



As características definidoras do diagnóstico de enfermagem de síndrome de terminalidade foram compostas por dor crônica 89,9% e ansiedade com 72,0%.

**Tabela 8.** Fatores relacionadas, população de risco, condições associadas do diagnóstico de enfermagem como componentes da Síndrome de Terminalidade.

<b>Variáveis</b>	<b>HC I</b>	<b>HC IV</b>	<b>Total</b>
	<b>n (%)</b>	<b>n (%)</b>	
<b>Fatores relacionados</b>			
Cuidados paliativos	39(18,0)	178(82,0)	217(100,0)
Doenças crônicas em estágio avançado	39(18)	178(82)	217(100,0)
Incapacidade física crônica	34(16,1)	177(83,9)	211(97,2)
<b>População de Risco</b>			
Idosos	29 (18,5)	128(81,5)	157(72,3)
<b>Condições associadas</b>			
Cuidados ao fim da vida	35 (19,0)	149(81,0)	184(85,0)

A população amostral tem 100% do fator relacionado: cuidados paliativos e doenças crônicas degenerativas em ambas as unidades, a condição associada cuidados ao fim da vida de 19,0% e 81,0%. Indicam a veracidade desses indicadores com a presença do diagnóstico de síndrome de terminalidade.

#### 4.4 – Análise de Classe Latente

Na Tabela 8 estão as medidas de acurácia das características definidoras do diagnóstico de enfermagem síndrome de terminalidade realizadas primeiramente para definir os melhores indicadores de presença do diagnóstico.

**Tabela 9.** Descrição das medidas de acurácia das características definidoras do Diagnóstico de Enfermagem Síndrome de terminalidade.

<b>Características</b>						
<b>Definidoras da</b>						
<b>Síndrome</b>	<b>Se</b>	<b>IC95%</b>		<b>Espec.</b>	<b>IC95%</b>	
Distúrbio do						
padrão de sono	0,3394	0,2691	0,4155	0,9039	0,5536	0,9808
Náusea	1,0000	1,0000	1,0000	1,0000	0,9999	1,0000
Nutrição						
desequilibrada:	1,0000	1,0000	1,0000	1,0000	0,9999	1,0000
Ansiedade	0,7333	0,6621	0,7990	0,2883	0,1837	0,4286
Fadiga	0,8121	0,7440	0,8598	0,4230	0,2955	0,5623
Padrão						
respiratório						
ineficaz	0,4849	0,4174	0,5578	0,7117	0,5711	0,8200
Termorregulação						
ineficaz	0,2849	0,2239	0,3549	0,8847	0,7187	0,9464
	G <sup>2</sup> :		p =	AIC:	BIC:	Entropia:
Prev: 76,04	187,6	Gl: 200	0,725	1778,2	1835,7	4,02

**Legenda:** Se: sensibilidade; IC95%: intervalo de confiança de 95%; Es: especificidade;

As principais características definidoras do diagnóstico de enfermagem Síndrome de terminalidade foram náusea, nutrição desequilibrada: menor que as necessidades corporais com altos valores para sensibilidade respectivamente de 1,0000 e 1,0000 e para especificidade de 1,0000 e 1,0000. A demais características definidoras de fadiga apresenta alto valor para sensibilidade (0,8121) e baixa para especificidade (0,4230). Com base nesse modelo, o diagnóstico de Síndrome de terminalidade esteve presente 76,04% nos

participantes do estudo e foi possível determinar as probabilidades posteriores para inferência diagnóstica.

De acordo com a tabela 9, formaram-se 38 conjuntos, dos quais, 25 arranjos indicaram a presença do diagnóstico com probabilidade superior ao determinado pelo teste, de 0,725, tanto para presença quanto para ausência.

Destaca-se que as características definidoras de náusea e nutrição desequilibrada: menor que as necessidades corporais fizeram parte de todas as combinações cujo o diagnóstico de síndrome de terminalidade esteve presente. A característica fadiga com a sensibilidade de 0,8121 também em algumas das combinações esteve presente, porém a sua especificidade não foi significativa para sua ausência. Enquanto que as outras não estiveram presentes.

**Tabela 10.** Probabilidades Posteriores para a Síndrome de terminalidade de acordo com o Modelo de Classe Latente.

Conjunt o	Diagnósticos de enfermagem componentes da Síndrome de terminalidade							n	Síndrome de Terminalidade	
	Distúrbio do padrão de sono	Náusea	Nutrição desequilibrada:	Ansiedade	Fadiga	Padrão respiratório ineficaz	Terorre gulação ineficaz		Aus.	Pres.
1	0	0	0	0	0	0	0	6	1,00	0,00
2	0	0	0	0	0	0	1	1	1,00	0,00
3	0	0	0	0	1	0	0	3	1,00	0,00
4	0	0	0	0	1	1	0	2	1,00	0,00
5	0	0	0	0	1	1	1	3	1,00	0,00
6	0	0	0	1	0	0	0	13	1,00	0,00
7	0	0	0	1	0	0	1	1	1,00	0,00
8	0	0	0	1	0	1	0	1	1,00	0,00
9	0	0	0	1	1	0	0	11	1,00	0,00
10	0	0	0	1	1	1	0	5	1,00	0,00
11	0	0	0	1	1	1	1	1	1,00	0,00
12	0	1	1	0	0	0	0	2	0,00	1,00
13	0	1	1	0	0	0	1	1	0,00	1,00
14	0	1	1	0	0	1	0	2	0,00	1,00
15	0	1	1	0	0	1	1	3	0,00	1,00
16	0	1	1	0	1	0	0	4	0,00	1,00
17	0	1	1	0	1	0	1	1	0,00	1,00
18	0	1	1	0	1	1	0	11	0,00	1,00
19	0	1	1	0	1	1	1	12	0,00	1,00
20	0	1	1	1	0	0	0	12	0,00	1,00
21	0	1	1	1	0	0	1	2	0,00	1,00
22	0	1	1	1	0	1	0	2	0,00	1,00
23	0	1	1	1	1	0	0	21	0,00	1,00
24	0	1	1	1	1	0	1	6	0,00	1,00
25	0	1	1	1	1	1	0	19	0,00	1,00
26	0	1	1	1	1	1	1	11	0,00	1,00
27	1	0	0	1	1	0	0	2	1,00	0,00
28	1	0	0	1	1	1	0	3	1,00	0,00
29	1	1	1	0	1	0	0	3	0,00	1,00
30	1	1	1	0	1	1	0	2	0,00	1,00
31	1	1	1	0	1	1	1	3	0,00	1,00
32	1	1	1	1	0	0	0	5	0,00	1,00
33	1	1	1	1	0	0	1	1	0,00	1,00
34	1	1	1	1	0	1	0	1	0,00	1,00
35	1	1	1	1	1	0	0	24	0,00	1,00
36	1	1	1	1	1	0	1	3	0,00	1,00
37	1	1	1	1	1	1	0	10	0,00	1,00
38	1	1	1	1	1	1	1	4	0,00	1,00

Com base nos 38 conjuntos de arranjos do diagnóstico de enfermagem esteve presente em 165 participantes do estudo o diagnóstico de Síndrome da terminalidade, enquanto que 52 não apresentaram, determinando a prevalência de 76,0% do diagnóstico de síndrome de terminalidade.

#### 4.5- Associação dos fatores relacionados, condições associadas e população de risco com a Síndrome de terminalidade

Realizou-se na Tabela 11 associação dos fatores relacionados, condições associadas e população de risco com a Síndrome da Terminalidade.

**Tabela 11.** Análise de associação dos Fatores relacionados, condições associadas e populações de risco com a Síndrome de terminalidade.

<b>Condições Associadas</b>	<b>Síndrome</b>		<b>Estatísticas</b>
<b>Cuidados paliativos</b>	Ausente	presente	
Ausente	52	165	
presente			
<b>Doenças crônicas avançada</b>	0	1	Valor p=0,574 RR 1,3 IC95% [1,22 – 1,42]
Ausente	52	164	
presente			
<b>Incapacidade física crônica</b>			Valor p=9,49 RR 1,0 IC95% [8,21 – 1,23]
Ausente	8	26	
presente	44	139	
<b>População de risco:</b>			
<b>Idoso</b>			Valor p=1,35 RR 8,7 IC95% [7,2 – 1,1]
Ausente	17	37	
presente	35	128	
<b>Fatores relacionados</b>			
<b>Cuidados de fim de vida</b>			Valor p=0,001 RR=3,51 IC95% [1,47 – 8,4]
Ausente	47	111	
presente	5	54	

Teste Chi-Square Relacionado a síndrome; RR: risco relativo; IC: intervalo de confiança 95%.

Somente cuidados de fim de vida foi significativo com 3,5 vezes mais chance de apresentar a Síndrome de Terminalidade com intervalo de confiança válido, isso implica dizer que essa foi a única variável válida para essa população investigada.

#### 4.6. Associação da Síndrome da terminalidade com as escalas amplamente utilizadas em Cuidados Paliativos

Na Tabela 12 descreve-se a associação da Síndrome da terminalidade com as escalas amplamente utilizadas em Cuidados Paliativos.

**Tabela 12.** Associação da Escala de Edmonton (ESAS-r), Escala de Bristol 1 (EB1), Escala de Bristol 2 (EB2) com a Síndrome de terminalidade.

Variáveis	Síndrome de Terminalidade	n	p-valor Mann-Whitney Test
ESAS-r Dor	ausente	52	<b>0,041</b>
	presente	159	
	Total	211	
ESAS-r cansaço	ausente	52	0,312
	presente	164	
	Total	216	
ESAS-r sonolência	ausente	52	<b>0,001</b>
	presente	159	
	Total	211	
ESAS-r Náusea	ausente	51	<b>0,000</b>
	presente	151	
	Total	202	
ESAS-r falta de apetite	ausente	51	<b>0,000</b>
	presente	155	
	Total	206	
ESAS-r falta de ar	ausente	52	<b>0,000</b>
	presente	163	
	Total	215	
ESAS-r depressão	ausente	49	0,096
	presente	144	
	Total	193	
ESAS-r Ansiedade	ausente	50	0,074
	presente	145	
	Total	195	
ESAS-r bem-estar	ausente	48	<b>0,000</b>
	presente	144	
	Total	192	

EB1 constipação	ausente	49	0,081
	presente	146	
	Total	195	
EB2 diarreia	ausente	3	0,519
	presente	14	
	Total	17	

---

A Escala de Edmonton (ESAS-r) utilizada em cuidados paliativos foi aplicada nos pacientes da amostra do estudo, estatisticamente pode inferir que quando houver a presença de sonolência, náusea, falta de apetite, falta de ar e bem-estar (pior possível) o diagnóstico de enfermagem de síndrome de terminalidade é significativo. Esses dados, corrobora o julgamento clínico do enfermeiro para inferir a presença de várias condições em conjunto no paciente.

## 5. DISCUSSÃO

O estudo de validação clínica para a inferência do diagnóstico de enfermagem de síndrome, é o primeiro abordando os sinais e sintomas em cuidados paliativos oncológicos em fim de vida. A uniformização da linguagem de enfermagem padronizada escolhida foi a da NANDA-I. O diagnóstico com o título de Síndrome de terminalidade foi evidenciado na amostra da população de uma unidade hospitalar de referência em cuidados paliativos a nível nacional por meio da aplicação do método de classe latente, que é padrão ouro para dar veracidade da presença e ausência de um diagnóstico de enfermagem na prática clínica.

O método de classe latente é novo para a validação de diagnósticos de enfermagem, porém já se observa vários estudos publicados com essa metodologia reforçando a sua aplicabilidade. No presente estudo demonstrou a inferência da presença diagnóstica de síndrome de terminalidade para pacientes em cuidados paliativos oncológicos em fim de vida em 76,04% dos participantes. A partir da combinação de 7 variáveis clínicas que se mostraram sensíveis e específicas para os diagnósticos de enfermagem síndrome de terminalidade foram náusea, nutrição desequilibrada: menor que as necessidades corporais, ansiedade, fadiga e padrão respiratório ineficaz.

Apesar de existir na literatura desde o ano de 2001 a descrição do agrupamento de sinais e sintomas em cuidados paliativos chamado de “cluster” para controle e seu manejo, ainda não se tinha estudos abordando como síndrome na prática de nenhuma área da saúde e principalmente da enfermagem. Os agrupamentos são feitos através do método de análise fatorial para ver a ocorrência simultânea dos sinais e sintomas em várias fases do câncer, utilizando as próprias escalas que já são aplicadas para avaliação dos sintomas em cuidados paliativos.<sup>96</sup> Por isso, a proposta de um Diagnóstico de Síndrome que abarque o raciocínio clínico do desencadeamento em cascata dos sinais e sintomas podem demonstrar de modo mais preciso e acurado a deterioração física, psíquica, social que o paciente está sujeito a desenvolver.

Assim a atual pesquisa demonstra sua peculiaridade inédita e de inovação para o controle de sinais e sintomas vistos sob a perspectiva de síndrome em CP oncológicos. A enfermagem como parte da equipe multiprofissional em cuidados paliativos corrobora com a validação deste diagnóstico de síndrome de terminalidade para proporcionar conforto e



dignidade ao paciente que está em iminência de morte. Sustentando também o acolhimento aos familiares.

A organização mundial de saúde desde 2002 veio com a definição para cuidados paliativos, que deve ser realizado condutas a oferecer melhor qualidade de vida frente as doenças crônicas degenerativas. Permeando a prevenção, alívio da dor e de outros sintomas, tanto nos aspectos físicos, psíquicos sociais e espirituais do indivíduo e familiares.<sup>1</sup>

O enfermeiro na prática com o raciocínio clínico perante os sinais e sintomas do paciente oncológico em fim de vida realiza o seu manejo pautado em intervenções simultâneas. Mas não se utilizava de uma padronização de linguagem de enfermagem que respaldasse suas condutas. Com a validação clínica fica evidente e reforça o quanto a inferência deste diagnóstico de síndrome de terminalidade está presente nos pacientes cuidados paliativos nas suas últimas semanas e dias de vida.

A partir das características definidoras de náusea, nutrição desequilibrada: menor que as necessidades corporais e fadiga que apresentaram melhores medidas de precisão para o diagnóstico de enfermagem síndrome de terminalidade (sensibilidade 1,0000, 1,0000 e 0,8121 respectivamente) demonstrando melhores indicadores úteis para determinar a síndrome em paciente em cuidados paliativos em fim de vida.

Essas variáveis mostram que se identificadas concomitantes a chance de o paciente desenvolver a síndrome de terminalidade é relevante. Em um estudo de revisão sistemática abordando o tema, anorexia e perda peso, verificaram a associação deles no impacto físico, social e psicológico. Tendo como resultado que na presença de ambos os pacientes experimentam sintomas como fraqueza muscular, níveis de energia baixa, perda da autonomia relacionado ao seu estado de emagrecimento, forçando a sua dependência a cuidadores e familiares para atividades simples.<sup>91</sup>

Pacientes em cuidados paliativos em fim de vida experimentam ao longo de todo curso da patologia o sofrimento, desde o momento do diagnóstico. Quando se deparam com as últimas semanas e dias de vida, percebem um declínio funcional de deterioração comprometendo o estado nutricional associado a perda de apetite e perda de peso. Nesses últimos dias de vida as funções neurocognitivas, neuromusculares, cardiovasculares e respiratórias se fazem presentes.<sup>92</sup>

Por isso, nesse momento o raciocínio clínico do desencadeamento em cascata dos sinais e sintomas demonstraram a deterioração física, psíquica, social que o paciente está sujeito a desenvolver. Observa-se o quanto estas três características definidoras para a presença do diagnóstico de Síndrome de terminalidade podem sim levar a sua inferência, permitindo ao enfermeiro atuar junto com a sua equipe multiprofissional.

Percebe-se que o fato de ter nutrição desequilibrada: menor que as necessidades corporais impacta no desenvolvimento de uma série de outros problemas físicos, como aumento da fadiga, problemas sociais e psicológicos, pois esse paciente em cuidados paliativos antes obtinha autonomia de realizar atividades simples como preparar a sua própria comida e nessa fase, não consegue realizar, devido a piora clínica do organismo.

A cultura do estigma de que o ser humano enquanto consegue se alimentando tem a probabilidade de estar melhor frente a doença crônica é muito cobrada pela sociedade, a convivência social natural é de compartilhamento de mesas fartas de alimentos, o paciente quando está nessa fase de inapetência sente-se psicologicamente abalado por não conseguir fazer ao menos uma refeição ou terminar o que foi ofertado. Os familiares também se demonstram apreensivos quando o ente querido não está conseguindo fazer suas refeições principais.<sup>91,92</sup>

Esse um momento em que se fazem muitas perguntas sobre a alimentação artificial por cateter nasoenteral. Qual o benefício de se passar esse cateter para alimentação. Estudos vem reproduzindo que nos últimos dias de vida, não há benefício de qualidade de vida. Porém existem alguns que demonstram controvérsias. Mas de fato a maioria corrobora para a não alimentação artificial. Esse fato deixa ainda mais o paciente apreensivo e familiares, pois associasse a perda do apetite a aproximação da morte.<sup>91</sup>

Fortes evidencias de uma revisão sistemática demonstram a ligação dos sintomas gastrointestinais como náusea e inapetência favorecem para o desenvolvimento de outros sintomas desagradáveis ao paciente em cuidados paliativos culminando no âmbito físico, social e espiritual.<sup>93</sup>

Para a característica definidora de padrão respiratório ineficaz os artigos descrevem-na presença de falta de ar, tosse, secreção de vias áreas superiores, fadiga, ansiedade, alteração do humor, presença de ronco, sibilos, estertores a ausculta pulmonar.

Percebemos que a população apresenta 76% da inferência do diagnóstico de enfermagem de síndrome de terminalidade, os sinais e sintomas que a acompanham em

alguns pacientes foram secreção de vias aéreas superiores, durante o exame físico de ausculta pulmonar demonstraram sibilos, roncos e demais não significativos.

Cerca de 70% da população com diagnóstico de câncer avançado apresenta dispneia, que é descrita pela American Thoracic Society como uma experiência subjetiva de desconforto respiratório que consiste em sensações qualitativamente distintas que podem variar a sua intensidade. Que essa condição pode ser explicada pelo efeito de múltiplos fatores fisiológicos, sociais, psicológicos e ambientais e que o indivíduo pode produzir variações na sua presença.<sup>94</sup>

A falta de ar por si só é complexa de ser tratada, que geralmente não consegue ser controlada com apenas uma medida de intervenção. Buscar outros sintomas na sua presença ajuda a determinar a melhor escolha de conduta. Nos pacientes terminais afetam gravemente a qualidade de vida. Em um estudo onde a dispneia foi registrada em 13.282 episódios durante a internação de 40% da população em cuidado paliativo, ela variou de dispneia precoce e dispneia em pacientes em cuidados de fim de vida. Que do total, mesmo aqueles que inicialmente não tiveram dispneia, todos os pacientes apresentaram ela nos seus 4 últimos dias de vida. Este sintoma esteve associado nos cânceres de mama, esôfago, pulmão o que valida nossos achados. O câncer de orofaringe com 13,8%, e mama com 11,1%, pulmão 10,6% do total da nossa amostra de 217 pacientes.<sup>95</sup>

Com o desdobramento da amostra do presente estudo os participantes tiveram a ansiedade como um dos 7 fatores do agrupamento do conjunto para a classe latente, visto que ela esteve presente em 76,4% do total da amostra. A ansiedade é caracterizada por uma sensação de mal-estar, seguida de sentimento de apreensão causada pela antecipação de um perigo. Como visto os pacientes em cuidados paliativos em fim de vida, quando orientados em relação ao seu nível de consciência sofrem com a ansiedade pelo medo da dor, que teve 83,9%, de aumentar, da proximidade da morte, de ver o seu cuidador/acompanhante sofrer junto com a presença de mais algum outro sintoma concomitante com a perspectiva de piora.

No estudo abordando uma revisão de literatura sobre abordagens psicológicas e comportamentais para o manejo da dor, demonstrou mais uma vez que os sintomas não são vistos na singularidade, mas que estão presentes concomitantes. Ele abordou o controle da dor sob aspectos psicológicos, onde o estresse emocional, a ansiedade, sofrimento, a dor

propriamente dita e a fadiga estiveram presentes em 59% do recorte dos artigos de revisão.<sup>96</sup>

Ressalta-se para este estudo, que o sintoma de dor foi significativamente presente, no entanto ela não fez parte do conjunto da classe latente, mas está fortemente associada ao desencadeamento da ansiedade que foi característica definidora do agrupamento da classe latente, assim como a fadiga. A dor é um sintoma importante para o desenvolvimento da síndrome de terminalidade, pois o mal controle desencadeia de fato outros sintomas.<sup>96</sup>

Para a característica definidora de termorregulação ineficaz são escassos os estudos abordando essa temática especificamente. Percebe-se alteração circulatórias associadas com a iminência da morte, nesse período a pele se torna fria, pegajosa e cianótica, assim como as extremidades. Esteve presente nos participantes em 53% do total da amostra.<sup>2</sup>

O público de 82% da amostra foi da unidade de referência cuidados paliativos oncológicos HC IV. Com o maior número de pessoas do sexo feminino 57,1%, com idade média de 61 anos, o intervalo de 60 anos a 69 anos com 33,0%, Os tipos de câncer de orofaringe (13,0%), de mama (10,6%), pulmão estágio IV (0,6%) foram os mais prevalentes no HC IV, e respectivamente na unidade do HC I (10,2%), de mama (12,8%). Estes últimos confirmam na amostra os locais de metástases que foram localmente avançados 30,4%, SNC 10,6% e pulmonar 6,9% em ambas as unidades.

Atualmente, existem cerca de 962 milhões de pessoas com 60 anos ou mais no mundo, o que corresponde a 13% da população total. Igualmente no Brasil, 13% de sua população correspondem a pessoas com mais de 60 anos, que chegará a 29,3% em 2050. O que acompanha esse dado é o fato de o índice maior ser do sexo feminino.<sup>97</sup>

A literatura traz que cerca de 50% a 95% podem desenvolver metástase óssea, ela esteve presente em 5,1% apenas do total da amostra da pesquisa, o que corrobora com as duas localizações do tipo primário mais evidenciados na amostra dos participantes de canceres como mama e pulmão.<sup>98</sup>

Estima-se epidemiologicamente que a incidência de câncer será de pulmão (1,8% milhões) e de mama (1,7% milhões) no mundo. Em mulheres com câncer de mama com 25,2%, intestino 9,2%, pulmão 16,7%, colo do útero 7,9% e que homens a predominância é pulmão 16,7%, próstata 15,0% e intestino 10,0% no mundo. No Brasil mulheres também é de mama com 29,5%, seguido de cólon e reto 9,4%, colo de útero 8,1% e traqueia, pulmão e brônquio de 6,2%. Em homens próstata é o primeiro com 31,7%, seguido de

pulmão 8,7%, cólon e reto 8,1% e cavidade oral 5,2%. Estes cálculos são realizados em cima de uma distribuição proporcional dos dez tipos de cânceres mais incidentes, exceto o câncer de pele (melanoma). Ressaltando os dados da amostra dos participantes com relação aos cânceres de mama e pulmão em ambos os sexos.<sup>99</sup>

Com relação a população idosa, se mostrou mais recorrente. O cenário atual reforça o porquê deste aspecto, as pessoas estão vivendo mais. Porém apresentando diversas comorbidades de doenças crônicas degenerativas. Com isso a enfermagem e a equipe multiprofissional se deparam com esse número elevado de clientes em processo de cuidados de fim de vida. Além do câncer pode estar presente outras doenças crônicas, como a hipertensão em 38,2% e diabetes mellitus 18% desta amostra.<sup>4</sup>

Para elencar os fatores de risco importante para o desenvolvimento do câncer está o tabaco. Este é tratado como o mais relevante, ele representa 21% de todas as causas preveníveis do câncer.<sup>20</sup> Dos participantes que foram encaminhados para modalidade de cuidados paliativos alguns tiveram indicação de tratamento modificador da doença como quimioterapia, radioterapia ou cirurgia.

O paciente ao receber o diagnóstico de câncer pode ativamente receber concomitante a assistência do especialista oncologista e equipe multidisciplinar da equipe de cuidados paliativos. Ele segue um processo do curso da doença e indicação da melhor escolha de tratamento modificador da doença, ao longo do seu percurso e do seu prognóstico. No momento em que a exacerbação dos sinais e sintomas forem potencialmente menos controlados e refratários, e a equipe já terem tentado todas as alternativas de alívio e controle sem sucesso, este é o marco de que o paciente está em processo de deterioração e com iminência de morte que é dada como fase de cuidados de fim de vida.<sup>2, 3, 4, 27</sup>

Os sintomas nessa fase constituem um sofrimento intenso e refratário, que podem estar presentes no conjunto de agrupamentos feito pela classe latente, náusea, nutrição desequilibrada menor que as necessidades corporais (caquexia, emagrecimento), fadiga, ansiedade, padrão respiratório ineficaz (dispneia, secreção de vias aéreas superiores, roncocalho (classificado também como chocalho da morte) e tosse) e termorregulação ineficaz (pele fria e pegajosa, cianose, sudorese, extremidades sem circulação).

1,2,4,27,38

A equipe multiprofissional deve estar atenta no acompanhamento deste paciente pois a comunicação entre paciente enquanto lúcido e orientado deve saber de todas as alternativas durante o processo da doença, os familiares de acordo com as condutas a serem tomadas. A equipe deve ser muito bem capacitada para oferecer alívio e conforto para esse indivíduo. Ao longo da doença ele é tratado com diversas drogas medicamentosas para amenizar os sinais e sintomas.<sup>2,4</sup>

Quando esses forem significativamente refratários a equipe faz a opção pela sedação paliativa, chamada rotineiramente de dripping (gotejamento contínuo). As drogas de escolha são benzodiazepínicos, sendo o midazolam o de primeira escolha, opioides também são utilizados como a morfina para pacientes com dor refratária, principalmente em oncologia, em alguns casos em que o paciente continua apresentando desconforto respiratório, agitação psicomotora e delirium outros medicamentos são utilizados.<sup>2,21,100</sup>

Na amostra a unidade do HC I em uso de dripping de morfina foi de 20,5%, enquanto que com morfina de horário 49,0%, demonstrando um cenário em que os pacientes estão em condições clínicas exacerbadas e HC IV a unidade referência em CP oncológicos com 0,7% com dripping e 77,5 com morfina de horário.

Das condições associadas os cuidados de fim de vida demonstraram-se 3,5 vezes chance para o paciente desenvolver a síndrome da terminalidade, o corrobora com o quadro clínico de deterioração e declínio destes pacientes nesta fase. A modalidade de intervenção de Cuidados Paliativos tem a finalidade de oferecer aos pacientes e familiares qualidade de vida, controle da dor e de outros sintomas para dar conforto e dignidade no cuidado de fim de vida.<sup>101</sup>

As escalas que já existem para aplicabilidade na área de cuidados paliativos também foram incorporadas ao instrumento, pois algumas delas trazem os sinais e sintomas que o pacientes mais apresentam em cuidados paliativos. A escala de Edmonton foi uma delas que avalia 10 sintomas, 9 são descritos para o paciente relatar de 0 a 10 a qual nível está seus sintomas, onde 0 é melhor possível e 10 é pior possível.<sup>36</sup>

Com o teste de Mann-Whitney realizados nas variáveis da escala de Edmonton as que foram significativamente relevantes para a determinação da presença no diagnóstico de enfermagem síndrome de terminalidade foram: dor com 0,041% bem próximo de 0,001, sonolência, náusea, falta de apetite, bem-estar (pior possível) com a porcentagem respectivamente de 0,001.

Esta avaliação se encaixa perfeitamente com o arranjo de agrupamento que foi feito pelo método de classe latente, pois tem presente algumas características definidoras do diagnóstico de síndrome de terminalidade como náusea, sonolência (distúrbio do padrão de sono) a falta de apetite (nutrição desequilibrada menor que as necessidades corporais). Isso significa que ao utilizar a escala de Edmonton também facilitará e estimulará o raciocínio clínico diagnóstico do enfermeiro da prática clínica na inferência diagnóstica de síndrome de terminalidade para estes pacientes em fase de fim de vida.

Ao verificar as características definidoras que foram agrupadas pelo método de classe latente, observa-se que muitas outras não foram elencas. No entanto apresentaram números significativos importantes na amostra dos participantes, corroborando com a proposta inicial da composição do diagnóstico de Síndrome de terminalidade. Destaca-se a dor crônica com o percentual mais elevado, enquanto que as outras também estiveram presentes como Conforto prejudicado, Sofrimento espiritual, Retenção urinária Integridade da membrana da mucosa oral prejudicada, Mobilidade física prejudicada, Volume de líquido excessivo, Confusão aguda, Pesar, Enfrentamento familiar comprometido.

A dor continua sendo um dos sintomas mais prevalentes e debilitantes em pacientes com câncer avançado. Em uma revisão sistemática e metanálise, a ocorrência de dor oncológica está presente em 66,4% dos casos com doença avançada e de 50% em todos as fases do processo de doença oncológica. Entre eles a dor moderada é de 40 a 50% e intensa em 25 a 35% dos casos. Isso demonstra a necessidade de melhorar as condutas para tratamento deste sintoma que podem desencadear tantos outros.<sup>103</sup>

Podemos identificar que na presença da dor a característica definidora de conforto prejudicado e sofrimento espiritual estão presentes desde o diagnóstico da doença crônica que ameaça a vida. Conforto prejudicado é uma sensação subjetiva de mal-estar físico, psíquico, social ou ambiental na presença de uma patologia, o desenvolvimento do câncer demanda de vários sinais e sintomas levando o indivíduo a experimentar esse desconforto na presença de outro sintoma como a dor, fadiga e náusea, neste ciclo podemos então considerar o diagnóstico de enfermagem de síndrome de terminalidade.<sup>10,27</sup>

Com relação ao sofrimento espiritual este faz o ser humano questionar o sentido da vida, um ser maior em que ele acredita, em uma força além das questões humanas, buscando entender aquele contexto que está inserido no momento. Pode acontecer quando receber o diagnóstico de câncer, uma recidiva ou progressão da doença. A indicação para

tratamento integrado com equipe multidisciplinar de cuidados paliativos também gera sofrimento, pois por desconhecimento as pessoas associam cuidados paliativos com uma sentença de morte imediata.<sup>4,10,27</sup>

Este esteve presente em apenas 41,9% dos participantes, acredito que está ligado ao próprio estigma que a doença causa, medo da morte, muitos ficavam desconfortáveis e pensativos perante as perguntas relacionadas a espiritualidade.

A população brasileira e muitos países subdesenvolvidos não estão preparados e nem são educados para discussão de qualidade de morte e o que realmente é cuidado paliativo. O cenário de CP já evoluiu em alguns anos, mas precisa caminhar bastante, pois ele está em 42º do rank que trata de qualidade de morte no mundo. Este fato se deve ao não reconhecimento por parte também dos próprios profissionais de saúde de não conseguirem lidar com o fato de que a morte faz parte do processo de vida, buscando sempre esforços para manter o paciente vivo, isso pode ser um fator contribuinte para baixo índice do diagnóstico de Sofrimento espiritual e Enfrentamento familiar comprometido.<sup>104</sup>

Ainda existem medidas surrealistas para utilizar-se das tecnologias atuais para prolongar a vida a todo custo, sem levar em consideração o ser humano e as pessoas que fazem parte de seu ciclo de vida. A falta de conhecimento e busca por ele é uma barreira para melhoria da qualidade de morte destes pacientes em cuidados paliativos oncológicos.

A retenção urinária teve baixa expressão na amostra, no entanto observou-se a presença do uso de Sonda vesical de demora em ambas as unidades, não houve informações suficientes para a indicação das sondagens, o que merece novos estudos, já que uma recomendação em cuidados paliativos é evitar intervenções dolorosas que não tragam melhoria para a qualidade de vida dos pacientes em cuidados de fim de vida.<sup>105,106</sup>

Existe a necessidade de mais estudos neste cenário. Essa porcentagem baixa pode ser devido ao tipo de estudo que foi transversal, o que limita a veracidade da existência ou não da retenção urinária em pacientes em cuidados de fim de vida, pois não se teve a informação do que levou a indicação da sondagem.

A característica definidora integridade da mucosa oral prejudicada teve uma amostra de 36,4%, indicando que a maioria dos pacientes não obtiveram problemas de ordem de cavidade oral, mesmo com a frequência alta do tipo de câncer de orofaringe mais comum neste estudo. Isso pode dar margem de que os pacientes foram bem orientados pela equipe multiprofissional.



Com relação a integridade tissular prejudicada foi significativamente presente relacionando com os dados sociodemográficos de idade que foi de uma média de 61 anos da população indicando um fator real para esta característica definidora, além do que a mobilidade física também foi representativa corroborando para a predisposição de desenvolver lesões de pele.<sup>4</sup>

Percebe-se que a cada característica definidora desenvolvida pode estar sendo vinculada no desenvolvimento de outra, reforçando cada vez mais o raciocínio de que podem estar presentes no julgamento clínico como síndrome.

Volume de líquido excessivo não apresentou significância na amostra dos participantes e existe uma escassez de estudos que abordem o assunto relacionados a cuidados paliativos. Por isso talvez não tenha sido expressivo.

O sintoma de confusão aguda pode estar presente nos pacientes em cuidados paliativos em 50% deles segundo estudos, na amostra apresentou-se com 31,0%. Porém a ocorrência de agitação e delírios no processo de fim de vida está presente, e muito das vezes é de difícil identificação e pouco abordado cientificamente.<sup>40</sup>

A observação deste sintoma é peculiar ao passo de impactar na boa morte e na percepção do cuidador, gerando angústia e sofrimento em ambos quando não identificável e tratado corretamente. Logo pode-se inferir a possibilidade da troca da característica definidora de confusão aguda por confusão crônica, mesmo que nesta amostra não tenha sido significativa. No entanto as poucas evidências científicas demonstram que os indivíduos em cuidados paliativos em fim de vida estão mais susceptíveis a desenvolver o sintoma permanente, principalmente em populações idosas.<sup>107, 108</sup>

Pesar não teve número expressivo nesta amostra é definido como uma vivência antecipada da perda real de uma vida, está relacionado ao luto antecipado que os pacientes e familiares experimentam perante uma doença crônica que ameace a vida, gerando sofrimento e angústia. Existe a necessidade de estudos avançarem nessa linha de pesquisa, pois se tem poucas evidências para estabelecer-la, e conseqüentemente a dificuldade para oferecer o cuidado com intervenções para essa realidade.<sup>10,109</sup>

Na prática clínica é um sintoma visto tanto no indivíduo que está doente quanto, no cuidador ou familiar que está ao lado desse paciente moribundo. Entender e estabelecer-lo e relacionando-o a característica definidora de sofrimento espiritual que podem ser vistas na

mesma perspectiva ao fazer a inferência do diagnóstico de enfermagem síndrome de terminalidade permitirá a atuação em ambos.<sup>2</sup>

Enfrentamento familiar comprometido com 10,1% apenas confirma que na maioria das vezes que uma pessoa recebe o diagnóstico de doença que ameace a vida ela terá um familiar ou cuidador presente, dado constatado na amostra de participantes com 88,9% da presença de um acompanhante, seja cuidador, amigo ou familiar. Para o tratamento integrado de cuidados paliativos conhecer a rede de necessidades/apoio sociais múltiplos do indivíduo permite uma intervenção mais assertiva.<sup>2</sup>

Com as características definidoras identificadas e relacionadas a presença e ausência como elementos do diagnóstico de enfermagem síndrome de terminalidade, temos os fatores relacionados, a população de risco e as condições associadas que compõe o diagnóstico.

A padronizada pela taxonomia da NANDA-I sobre fator relacionado se deve a descrição dos antecedentes que podem estar associados, relacionados e serem contribuintes ou estimuladores para esclarecer o diagnóstico baseado no problema real e de síndrome.

O fator relacionado com maior acurácia para a determinação do diagnóstico de síndrome de terminalidade foi o de fim de vida da amostra dos participantes, pois a unidade hospitalar referenciada foi uma de cuidados paliativos oncológicos, e a partir da determinação desta população, outros estudos poderão ser realizados para outras doenças crônicas degenerativas.

Esta variável pode ser sustentada pelos valores das escalas de ECOG (escala de Zubrod- PS) e Karnofsky (KPS), onde o PS de 4 com (36,0%) e KPS de 40 com (23,0%) no HC I e no HC IV teve-se um PS 3 41,0% e KPS 40 (23,5%) caracterizando cenários de cuidados paliativos em fim de vida pelos aspectos avaliados pelas escalas a nível de funcionalidade do organismo do indivíduo, onde o valor de PS 3 e 4 com KPS de 40 a 10 ele apresenta maior restrição ao leito, declínio funcional e morte iminente.<sup>24</sup>

A palavra paliar, paliativo que vem do latim que significa, encobrir, abrandar e oferecer alívio temporário. Este termo foi utilizado no século XV durante as guerras inglesas, onde os cavaleiros utilizavam as capas para encobrir-se, no sentido figurado de ser manto e acalento para os soldados. Nos dias atuais tem como significado amenizar a intensidade dos sinais e sintomas durante o percurso de uma doença. Para oferecer esse

conforto e dignidade de uma boa morte ele vem descrito na proposição do diagnóstico de enfermagem de síndrome de terminalidade.<sup>110</sup>

Para oferecer mais robustez a essa estrutura cuidados ao fim da vida, doença em estágio avançado e incapacidade física crônica estão intimamente ligadas para oferecer sentido aos fatores relacionado, pois cuidados ao fim de vida é o processo pelo qual o paciente está se aproximando da morte, conseqüentemente esse momento é quando se tem a progressão da doença impactando nas condições físicas tornando-a crônica pela própria presença da patologia.<sup>10</sup>

Na nova edição da NANDA-I acrescentaram-se população de risco e condições associadas, respectivamente trata-se de um grupo de pessoas que compartilham alguma característica que faz cada membro ser susceptível a determinada resposta humana, estas não são modificáveis pelas ações do enfermeiro, para estrutura do diagnóstico, a outra é definidas como diagnósticos médicos, lesões, procedimentos, dispositivos médicos ou agentes farmacêuticos, onde são independentemente modificáveis pelo o enfermeiro.

Para população dos estudos demonstrou idosos com 32,7% com idade entre 60 e 69 anos para compor essa de população de risco. A mobilidade física prejudicada, prejuízo musculoesquelético e circulação prejudicada que se inter-relacionam, pois, a deterioração da doença oncológica faz com que paciente fique com o organismo mais fraco devido a atividade metabólica do câncer com a liberação de hormônios e citocinas característicos da neoplasia.<sup>13</sup>

A mobilidade física prejudicada corrobora para o aparecimento de lesões, pois a restrição ao leito e sendo uma população idosa, a predisposição para estarem todas presentes se mostra compatível com que foi coletada na prática clínica do presente estudo clínico. A presença dos dispositivos para se ter uma via de acesso seja periférico, subcutâneo ou central para realização de medicamentos também podem ser condutores das condições associadas.<sup>4,27</sup>

Estes dispositivos utilizados para via de acesso em cuidado paliativo tem indicações, pois apresentam condições de impossibilidade e manutenção adequada de níveis de hidratação e administração de medicamentos importantes para estabelecer conforto, a via mais indicada e preferida pelos pacientes é a via oral, enquanto que a via periférica pode muitas vezes estar prejudicada pelas condições clínicas do paciente, como fragilidade capilar, caquexia, desidratação.<sup>4,27</sup>

Na unidade do HC I com 90,0% dos acessos periféricos e 10,2% sendo centrais, demonstrando o perfil da unidade que conta com alta tecnologias para a complexidade de tratamentos modificadores da doença. No entanto observou-se que no HC IV referência em cuidados paliativos oncológicos também se houve um percentual considerável de 86,5% na amostra na utilização da via periférica e de 0,5% de acesso central esse último valor se explica pelo fluxograma da própria instituição que recebe pacientes das suas outras unidades como HC I, HC II e HC III. Pois a caracterização do HC IV e da modalidade de CP é da não utilização de procedimentos invasivos que possam gerar mais sofrimento ao paciente.<sup>2,4,27</sup>

Quando se tem a impossibilidade de acesso periférico e a via oral não pode mais ser eleita, a melhor alternativa e a via hipodermoclise muito utilizada na assistência de cuidados paliativos, porém ele esteve presente em apenas 0,8% da amostra. Para esta via é introduzido um dispositivo na camada subcutânea da pele e pode ser infundido soluções de forma contínua e intermitente. A sua absorção é eficaz e vem sendo muito mais adotada na prática clínica por ser uma técnica confortável, viável, simples e segura e com custos onerosos menores para rede hospitalar e eficiente desde que o enfermeiro e sua equipe sejam treinados e capacitados para realizar esse procedimento.<sup>4</sup>

Outros sintomas como agitação, delirium, ansiedade já discutidos são um dos quais podem estar presentes com as condições associadas, fortalecendo a ideia da inferência do diagnóstico de síndrome da terminalidade.

O enfermeiro para diagnosticar considerando a resposta humana frente ao problema do paciente, que neste caso é o processo de deterioração/agravamento e o não controle dos sinais e sintomas do paciente em cuidados de fim de vida. Ele terá o diagnóstico síndrome da terminalidade para abranger e ajudar no raciocínio clínico com mais veracidade, clareza e potência das intervenções a serem propostas de conforto para este paciente em sofrimento e para seu familiar que está presente.

Os cuidados de minimização e controle de sintomas frente a uma doença ameaçadora de vida, visando da qualidade de vida para o paciente em âmbito físico, psíquico, social e espiritual é endossado pela definição da organização mundial da saúde.

Os dados da amostra junto com as pesquisas baseadas em evidências fortalecem a discussão da presença do diagnóstico de enfermagem síndrome de terminalidade. Pois ao longo de toda construção para a validação clínica, e experiência profissional os sinais e

sintomas se apresentam em forma de cascata. Não tem como tratar somente um sintoma, pois se focar em um, outros se desenvolverá ocasionando no agravamento do quadro clínico do paciente.

Observamos que quando o tratamento é focado na dor, as medicações prescritas podem ocasionar constipação, ao tratar visando somente a constipação com tratamento farmacológico e não farmacológico ele pode desencadear diarreia, que ocasionará irritação da mucosa perianal, que estará relacionado ao aumento da dor, da ansiedade, da fadiga e de muitos outros processos associados há sinais e sintomas.

Tratando-os sob a perspectiva de síndrome com o diagnóstico de enfermagem síndrome da terminalidade o enfermeiro contribuirá com ações tomadas em conjunto com equipe multiprofissional e suas intervenções serão pautadas na resolução do problema que proporcionará conforto e qualidade de vida para as últimas semanas e dias que resta para esse paciente.

O diagnóstico de síndrome é julgamento clínico relativo a um determinado agrupamento de diagnósticos de enfermagem que ocorrem juntos, sendo melhor tratados em conjunto e por meio de intervenções similares.<sup>10</sup>

Contudo a proposta do diagnóstico foi encaminhada a Comitê de Diagnosis Development Committee (DDC) como PRODUTO dessa dissertação e encontra-se em apêndice.

## **LIMITAÇÃO DO ESTUDO**

Os estudos transversais são aplicados para verificar o efeito da exposição de um determinado fenômeno, em um único momento. No entanto sabe-se que os pacientes em cuidados paliativos oncológicos podem sofrer variações abruptas ao longo do processo de fim de vida, a individualização de cada ser humano determina a fisiologia e manifestação dos sinais e sintomas, em alguns momentos mais exacerbados e em outros mais controlados.

Portanto, com os estudos de prevalência não são possíveis detectar a incidência e duração de determinado evento. É de difícil delimitação a real causa do efeito. Porém podem trazer hipóteses promissoras e importantes sobre causa e efeito, que precisam ser testadas por delineamentos mais robustos. Possuem facilidade de aplicação, são de baixo custo e praticamente não a perdas do seguimento.<sup>102, 111</sup>

Para amenizar isso, medidas de controle amostral foram adotadas que foi calculada para 217 ficando dentro da margem do índice de confiabilidade. Além do que foi utilizado o teste de classe latente que é padrão outro para o agrupamento do arranjo melhor aplicado para determinação da presença e ausência de um diagnóstico.

Outra dificuldade foi em localizar estudos de validação diagnóstica de síndrome, pois trata-se de uma modalidade diagnóstica nova na Taxonomia. Portanto, o estudo é inédito tanto metodologicamente, como conceitualmente, trata-se de uma inovação para o campo da taxonomia de linguagem de enfermagem padronizada, a respeito de validação de diagnóstico sob a perspectiva de síndrome, como também para à área de cuidados de fim de vida oncológico.

## 7. CONCLUSÃO

Os pacientes em CP desenvolvem uma cascata de problemas a serem resolvidos, a prevalência da ocorrência da inferência diagnóstica ficou evidenciada pela caracterização da amostra do estudo. Apresentou-se em 76% dos participantes. Isso mostra um cenário de cuidados paliativos oncológicos em fim de vida, com uma forte demanda de suporte de conforto para o paciente e familiar que está frente a uma doença anunciada, que são as crônicas degenerativas.

Nestes casos o indivíduo quando orientado por uma equipe multiprofissional sobre o verdadeiro prognóstico da doença, ele pode planejar e executar suas escolhas com o apoio da família e equipe.

A assistência deste paciente é considerada de alta complexidade e com o aparecimento dos sinais e sintomas concomitantes ajuda a piorar este cenário. Estudos vem sendo realizados sobre a simultaneidade destes e que são melhores tratados quando identificados em conjunto.

Apesar dessas publicações ainda não existia a descrição como síndrome, que também é caracterizado pela a presença de mais de um sinal e sintoma. A enfermagem trabalha com a problemática baseada nas respostas humanas do indivíduo, pontuando e priorizando as que necessitam de intervenções mais acuradas.

Para os pacientes em cuidados paliativos oncológicos não existe esta padronização em forma de síndrome, por isso o estímulo de buscar a uniformização destas possíveis respostas humanas para gerar o diagnóstico de enfermagem de síndrome de terminalidade.

Este será específico para CP de doença crônica degenerativa oncológica com a proposta de englobar os sinais e sintomas mais ocorrentes nessa população. Pautando a assistência na definição que é preconizado pela OMS (Organização Mundial de saúde) buscando o alívio da dor e de outros sinais e sintomas, ofertando qualidade de vida para indivíduo e familiar no âmbito físico, psicossocial e espiritual.<sup>2</sup>

As intervenções da equipe multidisciplinar e principalmente do enfermeiro devem ser pautadas nos princípios estabelecidos da organização mundial de saúde. Pois o cuidado integrado de cuidados paliativos deve de oferecido desde o diagnóstico da doença até o luto dos familiares após a morte do paciente.

Logo no início quando é feito o diagnóstico da doença o paciente já apresenta um sofrimento e angustia pelo fato de ter uma patologia que ameaça a vida. Esse já é o

primeiro momento do aparecimento de um sintoma que pode desencadear outros em âmbito físico e social.

Os indicadores clínicos da neoplasia desenvolvem-se como o acionamento da presença de um levando a outro, a dor que gera angústia, medo, depressão, fadiga, ansiedade entre outros. Observa-se que quanto mais perto da morte ou quando se tem do mal controle dos sintomas, pior é o sofrimento físico, psicossocial e espiritual desenvolvidos no paciente e a todos que estão a sua volta.

Verificar de fato a acurácia das características definidoras que compõem a proposta deste diagnóstico de enfermagem de síndrome de terminalidade através do padrão ouro do método de classe latente é determinar a sistematização das intervenções de conforto para amenizar o sofrimento deste indivíduo.

Portanto para o raciocínio clínico do enfermeiro quando observar e indagar as respostas humanas para a presença da deterioração dos sinais e sintomas, tendo como ponto de partida a presença de náusea, nutrição desequilibrada menor que as necessidade corporais, ansiedade, fadiga, padrão respiratório ineficaz e termorregulação ineficaz ele perceberá a sensibilidade e especificidade que o diagnóstico de síndrome da terminalidade estará definido como prioridade de atuação do enfermeiro, buscando sempre envolver a equipe multiprofissional para melhor assistência deste paciente.

As outras características definidoras, fatores relacionados, população de risco e condições associadas que não fizeram parte do arranjo de classe latente também podem compor as respostas humanas no cenário de cuidados paliativos oncológicos, pois se apresentaram com uma frequência significativa para compor o diagnóstico síndrome de terminalidade como dor crônica, conforto prejudicado, constipação, integridade tissular prejudicada, sofrimento espiritual, integridade da membrana da mucosa oral prejudicada, confusão crônica, volume de líquido excessivo, pesar, retenção urinária, enfrentamento familiar comprometido, população idosa, e condição associada cuidados em fim de vida.

Assim como deve ser levado em consideração os aspectos sociodemográficos como a idade, se tem acompanhante, a existência de outras comorbidades, o tipo e localização do câncer, características de locais de metástases devem ser consideradas para o julgamento clínico.



As escalas de avaliação de sintomas já validadas para este perfil de pacientes em cuidados paliativos como a ESAS-R, PS. E KPS também devem estar no rol de avaliação da presença do diagnóstico de enfermagem de síndrome de terminalidade.

Por fim juntando todas as etapas de validação da proposta de diagnóstico de enfermagem síndrome da deterioração, que perpassaram pelas fases de validação de conteúdo por experts, mapeamento dos termos referidos a sinais e sintomas e seu cruzamento com a taxonomia da NANDA-I realizados separadamente mas com o desfecho de encontrar o diagnóstico de síndrome de terminalidade e por último a validação clínica que permitiu verificar a acurácia das características definidoras que compõe este diagnóstico por meio do método de classe latente.

Logo a proposta a ser submetida ao comitê da NANDA-I baseada nos três estudos está na da figura 14.

**Figura 14.** Proposta submetido ao DDC NANDA-I.

Domínio 12 • Conforto  
Classe 1 • Conforto Físico

### Síndrome de terminalidade

#### Definição

Estado de deterioração de um conjunto de sinais e sintomas físicos, psicológico, social e espiritual do indivíduo decorrente do agravo da doença.

#### Características definidoras

- Dor crônica
- Distúrbio no padrão de sono
- Náusea
- Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais
- Ansiedade
- Fadiga
- Padrão respiratório ineficaz
- Conforto prejudicado
- Sofrimento espiritual
- Termorregulação ineficaz
- Constipação
- Diarreia
- Confusão crônica
- Retenção urinária
- Pesar
- Mobilidade física prejudicada
- Integridade tissular prejudicada
- Enfrentamento familiar comprometido

#### População de Risco

- idosos

#### Condição Associada

- Cuidados de fim de vida

#### Fatores relacionados

- Cuidados Paliativos
- Incapacidade física crônica
- Doenças crônicas em estágio avançado

Proposta de diagnóstico de enfermagem

O diagnóstico de enfermagem de síndrome de terminalidade abrangerá de forma holística o cuidado com qualidade para este paciente e seus familiares ofertará conforto e minimização do sofrimento que a carga sintomatológica pode ocasionar. A conceituação e entendimento de como se apresenta em forma sindrômica permitirá intervenções de excelência prescritas pelo enfermeiro em conjunto com a equipe multiprofissional.

## **8. PRODUTO**

Validação de um novo diagnóstico de enfermagem com o título de Síndrome da terminalidade para a taxonomia da NANDA-I.

## REFERÊNCIAS

- 1- Organização Mundial da Saúde (OMS). [2017. http://www.who.int/eportuguese/partners/pt/](http://www.who.int/eportuguese/partners/pt/). Acesso em 21/05/2017.
- 2-Manual de residência de cuidados paliativos. Abordagem multidisciplinar. Vários editores. Barueri-SP. Ed. Manole, 2018.
- 3- Moc- Manual de Oncologia Clínica do Brasil: Cuidados paliativos. 2017. Editores: Ferrian AM, Prado BL. Editores da série MOC: Buzaid AC, Maluf FC.
- 4- Silva RS, Amaral JB, Malagutti W. Enfermagem em cuidados paliativos: cuidando para uma boa morte. São Paulo: Martinari; 2019.
- 5- Sapeta P. Dor total vs Sofrimento: a interface com cuidados paliativos. January 2007 *with* 3,069 Reads. Acesso em abril 2019. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/311102009\\_Dor\\_Total\\_vs\\_Sofrimento\\_a\\_Interface\\_com\\_os\\_Cuidados\\_Paliativos](https://www.researchgate.net/publication/311102009_Dor_Total_vs_Sofrimento_a_Interface_com_os_Cuidados_Paliativos).
- 6- Souza RS, Carvalho SL, Matos DON, Silva MHRS. Novas Tecnologias no Tratamento quimioterápico por enfermeiros em um hospital. 2016; v.6, n. 17. DOI: <http://dx.doi.org/10.24276/rrecien2358-3088.2016.6.17.24-35>. Acesso em 20 out. 2017. Disponível em <http://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/146>.
- 7- Ward Sullivan C, Leutwyler H, Dunn LB, Miaskowski C. A review of the literature on symptom clusters in studies that included oncology patients receiving primary or adjuvant chemotherapy. *J Clin Nurs*. 2018 Feb;27(3-4):516-545. doi: 10.1111/jocn.14057. Epub 2017 Oct 10. PubMed PMID: 28859255; PubMed Central PMCID: PMC5823712. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5823712/>
- 8- Stapleton, SJ. Holden, J. Epstein, J. Wilkie DJ. Symptom clusters in patients with cancer in the hospice/palliative care setting. *Support Care Cancer* (2016) 24:3863–3871. DOI 10.1007/s00520-016-3210-6. Web jan 22. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27079581>

9- Passarelles DAM. Rios AA. Santana RF. Diagnósticos de enfermagem em cuidados paliativos oncológicos. Rev. Enfermeria global. publicación en nº 55, julio 2019. Identificador 345201, Re: [eglobal] Decisión editorial. (PRELO).

10- Diagnósticos de Enfermagem da NANDA: definições e classificações 2018-2020/ NANDA internacional; Organizadoras: T. Heather Herdman, Shigemi Kamitsuru; tradução; Regina Machado Garcez; revisão técnica: Alba Lucia Bottura Leite de Barros [et. al.] Porta Alegre: Artmed, 2015. xx, 468p. il. 23 cm. p. 16.

11- Barros ALBL. Classificações de diagnóstico e intervenção de enfermagem: NANDA-NIC. Acta Paul Enferm 2009;22(Especial - 70 Anos):864-7. Acesso em abril 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v22nspe/03.pdf>.

12- Conselho federal de enfermagem- Cofen. Resolução cofen 358/2009 que dispõe sobre a Sistematização da Assistência de Enfermagem e a implementação do Processo de Enfermagem em ambientes, públicos ou privados, em que ocorre o cuidado profissional de Enfermagem, e dá outras providências. [Acesso em 20 maio 2017]. Disponível em [http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-3582009\\_4384.html](http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-3582009_4384.html).

13- Academia Nacional de Cuidados Paliativos- ANCP. Manual de cuidados paliativos. Ampliando e atualizado. 2ª edição. São Paulo, 2012. Acesso em 20 nov. 2017. Disponível em <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>

14- LOPES, Marcos Venícios de Oliveira; SILVA, Viviane Martins da. Métodos avançados de validação de diagnósticos de enfermagem. In: NANDA International Inc.; Herdman TH, organizador. *PRONANDA Programa de atualização em diagnósticos de enfermagem – Conceitos básicos*. Porto Alegre: Artmed Panamericana, p. 87-132, 2016

15- COLLINS, L. M.; LANZA, S. T. Latent Class and Latent Transition Analysis. Hoboken: John Wiley & Sons, 2010

16- Carmo TG. validação clínica dos diagnósticos de enfermagem risco de recuperação cirúrgica retardada e recuperação cirúrgica retardada em pacientes de cirurgia cardíaca. Tese, 2018. Universidade Federal Fluminense- UFF.

17- Monteiro FPM, Araujo TL, Costa FBC, Leandro TA, Cavalcante TF, Lopes MVO. Validacao clinica do diagnostico de enfermagem disposicao para desenvolvimento melhorado do lactente. Rev Bras Enferm [Internet]. 2016;69(5):802-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2015-0131>. Acesso em abril 2019. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n5/0034-7167-reben-69-05-0855.pdf>.

18- Burlá C, Py L. Cuidados paliativos: ciência e proteção ao fim da vida. Cad. Saúde Pública [Internet]. 2014 June [cited 2018 Mar 10]; 30( 6 ): 1139-1141. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2014000601139&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2014000601139&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311XPE020614>.

19- Sauders C. introduction by Clark D. Cicely Sauders: selected writings 1958-2004. Oxford New York: Oxford University press; 2006. [Access 10 jan. 2018; Available from: [https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=\\_synvZSMXLUC&oi=fnd&pg=PR13&dq=cicely+saunders:+selected+writings+1958-2004&ots=Ui\\_tI4hL5W&sig=uN2yxGWDr8Ba1CDlxOktXsFE\\_Rg#v=onepage&q=cicely%20saunders%3A%20selected%20writings%201958-2004&f=false](https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=_synvZSMXLUC&oi=fnd&pg=PR13&dq=cicely+saunders:+selected+writings+1958-2004&ots=Ui_tI4hL5W&sig=uN2yxGWDr8Ba1CDlxOktXsFE_Rg#v=onepage&q=cicely%20saunders%3A%20selected%20writings%201958-2004&f=false).

20- Vieira AC, Coelho EG. Oncologia básica. São Paulo: Lemar; 2015.

21 - Instituto Nacional de Câncer. Cuidados paliativos oncológicos: controle da dor [Internet]. Rio de Janeiro: INCA; 2001. [citado 2014 Jan 20]. Disponível em: < [http://www1.inca.gov.br/publicacoes/manual\\_dor.pdf](http://www1.inca.gov.br/publicacoes/manual_dor.pdf). [ Links ]

22- Manso MEG, et. al. Reflexão: Cuidados Paliativos para portador de Câncer. REVISTA PORTAL de Divulgação, n.52, Ano VII Abr/ Mai/ Jun. 2017. ISSN 2178-3454. [www.portaldoenvelhecimento.com/revista-nova](http://portaldoenvelhecimento.com/revista-nova). Acesso 25 out. 2017. Disponível em <http://portaldoenvelhecimento.com/revista-nova/index.php/revistaportal/article/viewFile/668/736>.

23- Souza RS, Carvalho SL, Matos DON, Silva MHRS. Novas Tecnologias no Tratamento quimioterápico por enfermeiros em um hospital. 2016; v.6, n. 17. DOI: <http://dx.doi.org/10.24276/rrecien2358-3088.2016.6.17.24-35>. Acesso em 20 out. 2017. Disponível em <http://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/146>.

24- Castro E K, Barreto SM. Critérios de Médicos Oncologistas para Signi Encaminhamento Psicológico em Cuidados Paliativos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 2015 35(1), 69-82. Acesso em 10 de março de 2018. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-98932015000100069&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-98932015000100069&script=sci_arttext).

25- Silva CP, Santos ATC, Silva RP, Andrade JD, Almeida LM. Significado dos cuidados paliativos para qualidade da sobrevivência do paciente oncológico. *Revista brasileira de cancerologia*. 2016;62(3):225-235. Acesso em 10 março de 2018. Disponível em [http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_62/v03/pdf/05-artigo-significado-dos-cuidados-paliativos-para-a-qualidade-da-sobrevivencia-do-paciente-oncologico.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_62/v03/pdf/05-artigo-significado-dos-cuidados-paliativos-para-a-qualidade-da-sobrevivencia-do-paciente-oncologico.pdf).

26- Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG). Vamos Falar de Cuidados Paliativos. Brasil, 2015. Acesso em abril 2019. Disponível em: <https://sbgg.org.br/wp-content/uploads/2015/05/vamos-falar-de-cuidados-paliativos-vers--o-online.pdf>.

27- Campbell, ML. Nurse to nurse: Cuidados paliativos em enfermagem. Tradução: Ritomy M. Revisão técnica: Ambrosini L, VieiraRW. Porto Alegre: AMGH Ltda; 2011.

- 28- Anderson, f., Downing, m.g., Hill, j., Casorso, L. Lerch N. Palliative performance scale (PPS): a new tool. *J Palliat Care*, 1996;12(1):5e11.
- 29- Victoria Hospice Society. Palliative Performance Scale (PPSv2). *Medical Care of the Dying*, 4th ed.; p. 120. ©Victoria Hospice Society, 2006. Web. 2018 Jan. 11. Available from: <https://www.victoriahospice.org/health-professionals/research-projects>.
- 30- Maciel MGS. Carvalho RT. Tradução brasileira para língua portuguesa: palliative performance scale- PPS versão 2. São Paulo. Brasil; 2009. Acesso em 10/03/2018. Disponível em: [https://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps\\_portugese\\_0.pdf](https://www.victoriahospice.org/sites/default/files/pps_portugese_0.pdf).
- 31- Newcomb N. Hofer S. Appraisal of the Karnofsky performance status and proposal of a simple algorithmic system for its evaluation. *BMC medical informatics and decision making*. © Péus et al.; licensee BioMed Central Ltd. 2013. Web. 2018 Jan. 11. Available from: <https://doi.org/10.1186/1472-6947-13-72>.  
<https://bmcmedinformdecismak.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6947-13-72>.
- 32- ECOG-Acrin- Cancer Research Group: Reshaping the future of patient care. 2017. cited 2018 march 10; Available from: <http://ecog-acrin.org/resources/ecog-performance-status>.
- 33- Burlá C. Cuidados Paliativos Oncológicos: controle de sintomas. *Revista brasileira de cancerologia*, 2002, 48 (2): 191-211. Acesso em 10/03/2018. Disponível em [http://www.inca.gov.br/rbc/n\\_48/v02/pdf/conduas3.pdf](http://www.inca.gov.br/rbc/n_48/v02/pdf/conduas3.pdf).
- 34- Gross TB. Aplicação do instrumento edmonton symptom assessment system para a melhora da assistência de pacientes em cuidados paliativos. (curso de graduação de enfermagem). Rio de Janeiro. Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa. 2014. Acesso em 15 out. 2017. Disponível em <http://www.repositorio.uff.br/jspui/bitstream/1/3225/1/TCC%20Thais%20Barbieri%20Gross.pdf>.
- 35- Watanabe SM. Nikolaichuk C, Beaumont C, Johnson L, Myers J, Strasser F. A

Multicenter Study Comparing Two Numerical Versions of the Edmonton Symptom Assessment System in Palliative Care Patients. *Journal of pain and symptom management*. Canadá. volume 41, Issue 2, Pages 456–468: February 2011. Web. 2018 Jan. 11. Available from:

<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.04.020>.  
[http://www.jpasmjournal.com/article/S0885-3924\(10\)00534-8/fulltext#appseca1](http://www.jpasmjournal.com/article/S0885-3924(10)00534-8/fulltext#appseca1).

36- Monteiro DR, Almeida MA, Kruse MHL. Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em cuidados paliativos. *Rev. Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2013 June [cited 2018 Mar 12] ; 34( 2 ): 163-171. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472013000200021&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472013000200021&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472013000200021>.

37- Waterkemper R, Reibnitz KS. Cuidados paliativos: a avaliação da dor na percepção de enfermeiras. *Rev. Gaúcha Enferm.* (Online) [Internet]. 2010 Mar [cited 2017 May 21] ; 31( 1 ): 84-91. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1983-14472010000100012&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472010000100012&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472010000100012>.

38- Santos FS. *Cuidados Paliativos: Diretrizes, Humanização e Alívio de Sintomas*. São Paulo: Atheneu; 2011

39- Davies A, Waghorn M, Boyle J, Gallagher A, Johnsen S. Alternative forms of hydration in patients with cancer in the last days of life: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*. 2015 Oct 14;16:464. doi: 10.1186/s13063-015-0988-3. PubMed PMID: 26466809; PubMed Central PMCID: PMC4607172. Web 2019 may 26. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4607172/>

40- de la Cruz M, Ransing V, Yennu S, Wu J, Liu D, Reddy A, Delgado-Guay M, Bruera E. The Frequency, Characteristics, and Outcomes Among Cancer Patients With Delirium Admitted to an Acute Palliative Care Unit. *Oncologist*. 2015 Dec;20(12):1425-31. doi:



10.1634/theoncologist.2015-0115. Epub 2015 Sep 28. PubMed PMID: 26417036; PubMed Central PMCID: PMC4679079. Web 2019 may 26. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4679079/>

41- Mendes Karina Dal Sasso, Silveira Renata Cristina de Campos Pereira, Galvão Cristina Maria. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2008 Dec [cited 2019 May 25] ; 17( 4 ): 758-764. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072008000400018&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072008000400018&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>.

42- santos Cristina Mameado da Costa, Pimenta Cibele Andrucio de Mattos, Nobre Moacyr Roberto Cuce. A estratégia PICO para a construção da questão de pesquisa e busca de evidências. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. Junho de 2007 [citado em 2019 26 de maio]; 15 (3): 508-511. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692007000300023&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000300023&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000300023>.

43- FUCHS, Sandra Costa; PAIM, Betina Soldateli. Revisão Sistemática de Estudos Observacionais com Metanálise. Pesquisa Clínica e Biomédica, [SI], v. 30, n. 3 de outubro 2010. ISSN 2357-9730. Disponível em: < <https://seer.ufrgs.br/hcpa/article/view/16551> >. Data de acesso: 26 de maio de 2019.

44- Oliveira AL, Palma S N, Cunha BAS. Manuseio da dor crônica em pacientes oncológicos pela equipe de enfermagem. Rev. dor [Internet]. 2016 Sep [cited 2018 Mar 11] ; 17( 3 ): 219-222. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1806-00132016000300219&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-00132016000300219&lng=en). <http://dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20160075>.

45- Shelley R. Salpeter, Jacob S. Buckley, and Eduardo Bruera. Journal of Palliative Medicine. May 2013, 16(6): 616-622. Web. 2018 Jan. 11. Available from <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0612> .

- 46- Judith AP, et. al. AAPT Diagnostic Criteria for Chronic Cancer Pain Conditions. *The Journal of Pain*. Volume 18, Issue 3, March 2017, Pages 233-246. Web. 2018 Jan 12. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2016.10.020>.
- 47- St. Marie, B. (2013). Pain management in patients receiving palliative care. *Oncology Nurse Advisor*, 2013, e1–e6. Web. 2018 Jan 12. Available from : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4755508/>.
- 48- Lee, Ya-Ping et al. “The Relationship between Pain Management and Psychospiritual Distress in Patients with Advanced Cancer Following Admission to a Palliative Care Unit.” *BMC Palliative Care* 14 (2015): 69. *PMC*. Web. 2018 Jan. 11. Available from <http://doi.org/10.1186/s12904-015-0067-2>.
- 49- LeBaron, V., Beck, S. L., Maurer, M., Black, F., & Palat, G. (2014). An Ethnographic Study of Barriers to Cancer Pain Management and Opioid Availability in India. *The Oncologist*, 19(5), 515–522. Web. 2018 Jan. 11. Available from <http://doi.org/10.1634/theoncologist.2013-0435>.
- 50- Wang XS, Woodruff JF. Cancer-related and treatment-related fatigue. *Gynecologia oncology*. Volume 136, issue 3, march 2015, pages 446-452. Web jan 18. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2014.10.013>
- 51- Pearson EJM, Morris ME, McKinstry CE. Cancer related fatigue: implementing guidelines for optimal management *BMC Health Services Research* . 2017; 17: 496. Web. 2018 Jan. 11. Available from: doi: 10.1186 / s12913-017-2415-9. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5516360/> .
- 52- Saligan, LN, Olson, K., Filler, K. et al. The biology of cancer-related fatigue: a review of the literature *Support Care Cancer* (2015) 23: 2461. Web jan 18. Available from: <https://doi-org.ez24.periodicos.capes.gov.br/10.1007/s00520-015-2763-0>.

53- NCCN Clinical Practice Guidelines in oncology: Supervivorship: Fatigue, version 1.2014. The official journal of the National comprehensive cancer network. V.12: 876-887. 2014. Web jan 18. Available from: doi:10.6004/jnccn.2014.0082J. <http://www.jnccn.org/content/12/6/876.short>.

54- Neefjes ECW, Vorst MJDLVD, Buskermolen SB, Verheul HMW. Aiming for a Better Understanding and Management of Cancer-Related Fatigue  
Review The Oncologist 2013. V. 18 nº10, pages 1135-1143. Web jan 18. Available from: doi:10.1634/theoncologist.2013-0076. <http://theoncologist.alphamedpress.org/content/18/10/1135.full>.

55- NCCN Clinical Practice Guidelines in oncology: Cancer-Related Fatigue, Version 2.2015. The official journal of the National comprehensive cancer network. V.13: 1012-1039. 2015. Web jan 18. Available from: doi:10.6004/jnccn.2015.0122. <http://www.jnccn.org/content/13/8/1012.short>.

56- Bruera E, Yennurajalingam S, Palmer JL, et al. Methylphenidate and/or a Nursing Telephone Intervention for Fatigue in Patients With Advanced Cancer: A Randomized, Placebo-Controlled, Phase II Trial. *Journal of Clinical Oncology*. 2013;31(19):2421-2427. Web jan 18. Available from: doi:10.1200/JCO.2012.45.3696. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3691358/>.

57- Gracey JH, Watson M, Payne C, Rankin J, Dunwoody L. Translation research: “Back on Track”, a multiprofessional rehabilitation service for cancer-related fatigue. *BMJ Supportive & Palliative Care*. 2016;6(1):94-96. Web jan 18. Available from: doi:10.1136/bmjspcare-2014-000692. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4789756/>.

58- Ferreira GD, Mendonça GN. Cuidados paliativos: Guia de bolso. São Paulo, 2017. Agencia Nacional de Cuidados paliativos- ANCP. Acesso em 20 jan. 2018. Disponível em <https://www.guiadecuidadospaliativos.org>.

59- Bush SH, Tierney S, Lawlor PG. Clinical Assessment and Management of Delirium in the Palliative Care Setting. *Drugs*. 2017;77(15):1623-1643. Web jan 18. Available from: doi:10.1007/s40265-017-0804-3.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5613058/>.

60- Cruz ML, et. al. The Frequency, Characteristics, and Outcomes Among Cancer Patients With Delirium Admitted to an Acute Palliative Care Unit. *The oncologist*. 2015. V. 20 n°12: 1425-1431. Web jan 18. Available from: doi:10.1634/theoncologist.2015-0115. <http://theoncologist.alphamedpress.org/content/20/12/1425.full>.

61- HUI D, et. al. Dyspnea in Hospitalized Advanced Cancer Patients: Subjective and Physiologic Correlates. February 2013, 16(3): 274-280. Web jan 18. Available from: <https://doi-org.ez24.periodicos.capes.gov.br/10.1089/jpm.2012.0364>.

<http://online.liebertpub.com.ez24.periodicos.capes.gov.br/doi/full/10.1089/jpm.2012.0364>.

62- Guirimand F, Sahut d'izarn M, Laporte L, Francillard M, Richard J-F, Aegerter P. Sequential occurrence of dyspnea at the end of life in palliative care, according to the underlying cancer. *Cancer Medicine*. 2015;4(4):532-539. Web jan 18. Available from: doi:10.1002/cam4.419. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4402068/>

63- LeBlanc TW, Abernethy AP. Building the Palliative Care Evidence Base: Lessons from a Randomized Controlled Trial of Oxygen vs. Room Air for Refractory Dyspnea. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network: JNCCN*. 2014;12(7):989-992. Web jan 18. Available from:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4158402/>.

64- Bausewein C, Simon ST. Shortness of Breath and Cough in Patients in Palliative Care. *Deutsches Ärzteblatt International*. 2013;110(33-34):563-572. Web jan 18. Available from: doi:10.3238/arztebl.2013.0563.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3782037/>.

- 65- Hui, D., Dev R. Bruera, E. The Last Days of Life: Symptom Burden and Impact on Nutrition and Hydration in Cancer Patients. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 9(4), 346–354. (2015). Web jan 18. Available from: <http://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000171>.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4792116/>.
- 66- Nwosu, AC, Mayland, CR, Mason S. Cox TF, Varro A. Ellershaw J. The Association of Hydration Status with Physical Signs, Symptoms and Survival in Advanced Cancer—The Use of Bioelectrical Impedance Vector Analysis (BIVA) Technology to Evaluate Fluid Volume in Palliative Care: An Observational Study. *PLoS ONE*, 11(9), e0163114. (2016). Web jan 18. Available from: <http://doi.org/10.1371/journal.pone.0163114>.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5038956/>.
- 67- Cooper C. Burden ST. Cheng, H. Molassiotis A. Understanding and managing cancer-related weight loss and anorexia: insights from a systematic review of qualitative research. *Journal of Cachexia, Sarcopenia and Muscle*, 6(1), 99–111. (2015). Web jan 18. Available from: <http://doi.org/10.1002/jcsm.12010>.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5038956/>.
- 68- Tan, CR.. Yaffee PM. Jamil LH. Lo, SK. Nissen, N. Pandol, SJ. Hendifar, AE. Pancreatic cancer cachexia: a review of mechanisms and therapeutics. *Frontiers in Physiology*, 5, 88. (2014). Web jan 18. Available from: <http://doi.org/10.3389/fphys.2014.00088>.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3939686/>.
- 69- Dzierżanowski T. Ciałkowska-Rysz A. Behavioral risk factors of constipation in palliative care patients. *Supportive Care in Cancer*. June 2015, Volume 23, Issue 6, pp 1787–1793. 2015. Web jan 18. Available from: Web jan 18. Available from: <https://doi.org/10.1007/s00520-014-2495-6>.  
<https://link.springer.com/article/10.1007/s00520-014-2495-6#citeas>.

70- Ferguson HJM. Ferguson IF. Speakman J. Ismail T. Management of intestinal obstruction in advanced malignancy. *Revista Annals of medicine e surgery*. Volume 4, Issue 3, Pages 264–270. 2015. Web jan 18. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.amsu.2015.07.018>. [http://www.annalsjournal.com/article/S2049-0801\(15\)00075-8/fulltext](http://www.annalsjournal.com/article/S2049-0801(15)00075-8/fulltext).

71- McMillan, S. C., Tofthagen, C., Small, B., Karver, S., & Craig, D. (2013). Trajectory of Medication-induced Constipation. *Oncology Nursing Forum*, 40(3), E92–E100. <http://doi.org/10.1188/13.ONF.E92-E100>. Web jan 18. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5385997/>.

72- Santos IM. Consenso Brasileiro de Constipação induzida por opioides. *Revista Brasileira cuidados paliativos*. V2(3) suppl. 2009. Acesso em 20 de jan. 2018. Disponível em:

[https://www.researchgate.net/profile/Shirley\\_Burburan/publication/259673729\\_Consenso\\_Brasileiro\\_de\\_Constipacao\\_Intestinal\\_induzida\\_por\\_Opioides/links/00b4952d43e6aa848c000000/Consenso-Brasileiro-de-Constipacao-Intestinal-induzida-por-Opioides.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Shirley_Burburan/publication/259673729_Consenso_Brasileiro_de_Constipacao_Intestinal_induzida_por_Opioides/links/00b4952d43e6aa848c000000/Consenso-Brasileiro-de-Constipacao-Intestinal-induzida-por-Opioides.pdf).

73- Chiarchiaro, J. Olsen MK., Steinhauser E. Tulsy JA. Admission to the intensive care unit and well-being in patients with advanced chronic illness. *American Journal of Critical Care: An Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 22(3), 223–231. 2013. Web jan 18. Available from: <http://doi.org/10.4037/ajcc2013346>. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3772733/>.

74- Ullrich A. Ascherfeld L. Marx G. Bokemeyer C. Bergelt C. Oechsle K. Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. *BMC Palliative Care* BMC series – open, inclusive and trusted. 16(31). 2017. Web jan 18. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12904-017-0206-z>.

<https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-017-0206-z>.

75- Meyer F. Fletcher K. Prigerson HG. Braun I M. Maciejewski PK. Advanced cancer as a risk for major depressive episodes. *Psycho-Oncology*, 24(9), 1080–1087. 2015 <http://doi.org/10.1002/pon.3722>. Web jan 18. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4447595/>.

76- Krikorian A. Limonero JT. Factores asociados a la experiencia de sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado Avanças na psicologia latino-americana , 33 (3 ), 423 -438. 2015. Web jan 22. Available from: <https://doi.org/10.12804/apl33.03.2015.05>. <https://revistas.urosario.edu.co/xml/799/79940724006/index.html>.

77- P K. Nelson JE. Weissman D. Curtis R. Weiss S. Frontera J. Campbell M. Palliative care in the ICU: relief of pain, dyspnea, and thirst—A report from the IPAL-ICU Advisory Board. *Intensive Care Medicine*, 40(2), 235–248. 2014. Web jan 22. Available from: <http://doi.org/10.1007/s00134-013-3153-z>. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5428539/>.

78- Nikles J. Mitchell GK. Hardy J. Agar M. Senior H. Carmont AS. Currow, D. Do pilocarpine drops help dry mouth in palliative care patients: a protocol for an aggregated series of n-of-1 trials. *BMC Palliative Care*, 12, 39. 2013. Web jan 22. Available from: <http://doi.org/10.1186/1472-684X-12-39>. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3827871/>.

79- Fischer DJ. Epstein JB. Yao Y. Wilkie DJ. Oral health conditions affect functional and social activities of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer*. Volume 22, Issue 3, pp 803–810. 2014. Web jan 22. Available from: <https://doi.org.ez24.periodicos.capes.gov.br/10.1007/s00520-013-2037-7>. <https://link-springer-com.ez24.periodicos.capes.gov.br/article/10.1007/s00520-013-2037-7#citeas>

80- Ko W. Deliëns L. Miccinesi G. Giusti F. Moreels S. Donker GA. Care provided and care setting transitions in the last three months of life of cancer patients: a nationwide monitoring study in four European countries. *BMC Cancer*, 14, 960.

<http://doi.org/10.1186/1471-2407-14-960>. 2014. Web jan 22. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4301937/>.

81- Tai S.-Y. Lee CY. Wu CY. Hsieh HY. Huang, JJ. Huang CT. Chien CY. Symptom severity of patients with advanced cancer in palliative care unit: longitudinal assessments of symptoms improvement. *BMC Palliative Care*, 15, 32. 2016. <http://doi.org/10.1186/s12904-016-0105-8>. Web jan 22. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4787050/>.

82- Lancker AV. Beeckman D. Verhaeghe S. Noortgate NVD. Hecke AV. Symptom clustering in hospitalised older palliative cancer patients: A cross-sectional study. *International Journal of Nursing Studies*. 61. P. 72-81. 2016. Web jan 22. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.05.010>. [https://www-sciencedirect-com.ez24.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S0020748916300578?\\_rdoc=1&\\_fmt=high&\\_origin=gateway&\\_docanchor=&md5=b8429449ccfc9c30159a5f9a5a92ffb](https://www-sciencedirect-com.ez24.periodicos.capes.gov.br/science/article/pii/S0020748916300578?_rdoc=1&_fmt=high&_origin=gateway&_docanchor=&md5=b8429449ccfc9c30159a5f9a5a92ffb).

83- Ward Sullivan C, Leutwyler H, Dunn LB, Miaskowski C. A review of the literature on symptom clusters in studies that included oncology patients receiving primary or adjuvant chemotherapy. *J Clin Nurs*. 2018 Feb;27(3-4):516-545. doi: 10.1111/jocn.14057. Epub 2017 Oct 10. PubMed PMID: 28859255; PubMed Central PMCID: PMC5823712. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5823712/>

84- Stapleton, SJ. Holden, J. Epstein, J. Wilkie DJ. Symptom clusters in patients with cancer in the hospice/palliative care setting. *Support Care Cancer* (2016) 24:3863–3871. DOI 10.1007/s00520-016-3210-6. Web jan 22. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27079581>

85- Lopes MVO, Silva VM, Araujo TL. Methods for establishing the accuracy of clinical indicators in predicting nursing diagnoses. *International journal of nursing knowledge*, v. 23, n. 3, p. 134-139, 2012.



86- FRIELD, A.P. *Discovering Statistics Using SPSS (Introducing Statistical Methods series)*. London, England: SAGE, 2009

87- TRIOLA, M.F. *Introdução à Estatística*. 10. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2011

88- MEDRONHO, R.A.; et al. *Epidemiologia*. 2<sup>a</sup> ed. São Paulo: Atheneu, 2009.

89- RAMASWAMY, V.; et al. An empirical pooling approach for estimating marketing mix elasticities with PIMS data. *Marketing Science*, v.12, n.1, p.103-124, 1993

90-CELEUX, G.; SOROMENHO, G. Entropy with values approaching 1 indicate clear delineation of classes. 1996

91- Cooper C, Burden ST, Cheng H, Molassiotis A. Understanding and managing cancer-related weight loss and anorexia: insights from a systematic review of qualitative research. *J Cachexia Sarcopenia Muscle*. 2015 Mar;6(1):99-111. doi: 10.1002/jcsm.12010. Epub 2015 Mar 31. PubMed PMID: 26136417; PubMed Central PMCID: PMC4435102. Web 2019 may 26. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4435102/>

92- Hui D, Dev R, Bruera E. The last days of life: symptom burden and impact on nutrition and hydration in cancer patients. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2015 Dec;9(4):346-54. doi: 10.1097/SPC.000000000000171. PubMed PMID: 26509860; PubMed Central PMCID: PMC4792116. Web 2019 may 26. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4792116/>

93- Garcia, Diana Marcela Jaramillo, et al. "Revisão sistemática para tratar sintomas gastrointestinais desconfortáveis em cuidados paliativos / Revisão sistemática para tratar sintomas gastrointestinais desagradáveis paliativos / Revisão de cuidar de sintomas sistemáticos Abordagem dois gastrointestinais desagradáveis em cuidados paliativos." *Revista Cuidarte*, vol. 10, não. 1, 2019. *Relatório Acadêmico*, Acessado em 9 de junho de 2019. Web 2019 may 26. Available from:

<https://go.galegroup.com/ps/anonymous?id=GALE%7CA581988758&sid=googleScholar&v=2.1&it=r&linkaccess=abs&issn=22160973&p=IFME&sw=w>

94- Guirimand F, Sahut d'izarn M, Laporte L, Francillard M, Richard JF, Aegerter P. Sequential occurrence of dyspnea at the end of life in palliative care, according to the underlying cancer. *Cancer Med*. 2015 Apr;4(4):532-9. doi: 10.1002/cam4.419. Epub 2015 Jan 30. PubMed PMID: 25644607; PubMed Central PMCID: PMC4402068. Web 2019 may 26. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4402068/>

95- Bausewein C, Simon ST. Shortness of breath and cough in patients in palliative care. *Dtsch Arztebl Int*. 2013 Aug;110(33-34):563-71; quiz 572. doi: 10.3238/arztebl.2013.0563. Epub 2013 Aug 19. PubMed PMID: 24069091; PubMed Central PMCID: PMC3782037. Web 2019 may 26. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3782037/>.

96- Syrjala KL. et. al. Psychological and Behavioral approaches to cancer pain management. *Journal of Clinical Oncology* 32, no. 16 (June 1 2014) 1703-1711. DOI: 10.1200/JCO.2013.54.4825. Web 2019 may 26. Available from: <https://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JCO.2013.54.4825>

97- Sousa NFS, et al. Envelhecimento ativo: prevalência e diferenças de gênero e idade em estudo de base populacional: *Cad. Saúde Pública* 2018; 34(11):e00173317. doi: 10.1590/0102-311X00173317. Acess 2019 may 25. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v34n11/1678-4464-csp-34-11-e00173317.pdf>

98- - Paice JA, Mulvey M, Bennett M, Dougherty PM, Farrar JT, Mantyh PW, Miaskowski C, Schmidt B, Smith TJ. AAPT Diagnostic Criteria for Chronic Cancer Pain Conditions. *J Pain*. 2017 Mar;18(3):233-246. doi: 10.1016/j.jpain.2016.10.020. Epub 2016 Nov 21. PubMed PMID: 27884691; PubMed Central PMCID: PMC5439220. Web 2019 may 26. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5439220/>

99- Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes Silva. Coordenação de prevenção e vigilância. Estimativa de 2018: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2017.

100- Menezes PA. Lima CP. Sedação paliativa em fim de vida: debates em torno das prescrições médicas. REVISTA M. Rio de Janeiro, v. 3, n. 6 p. 405-420, jul./dez. 2018. Acesso em junho de 2019; Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/revistam/article/view/9047/7777>.

101- World health Organization. Palliative care. January, 2018. Access april 2019. Available from: <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

102- - Barros ALBL. Anamnese e exame físico: avaliação diagnóstica de enfermagem no adulto. 3ed. Porto Alegre: Artmed, 2016.

103- Mejin M, Keowmani T, Rahman SA, Liew J, Lai J, Chua M, Wan IC. Prevalence of pain and treatment outcomes among cancer patients in a Malaysian palliative care unit. *Pharm Pract (Granada)*. 2019 Jan-Mar;17(1):1397. doi: 10.18549/PharmPract.2019.1.1397. Epub 2019 Mar 18. PubMed PMID: 31015879; PubMed Central PMCID: PMC6463407. Web 2019 may 26. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6463407/>

104- Sociedade brasileira de geriatria e gerontologia (SBGG).. Divulgando índice de qualidade de morte 2015, da economist intelligence unit. São Paulo. Acesso em 10 de junho de 2019. Disponível: <http://www.sbgg-sp.com.br/pro/divulgado-indice-de-qualidade-de-morte-2015-da-economist-intelligence-unit/>

105- Bergstra, T. G., Gutmanis, I., Byrne, J., Faulds, C., Whitfield, P., McCallum, S., & Shadd, J. (2017). *Urinary Retention and Medication Utilization on a Palliative Care Unit: A Retrospective Observational Study*. *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy*, 31(3-4), 212–217. doi:10.1080/15360288.2017.1417951

url to share this paper:  
[sci-hub.tw/10.1080/15360288.2017.1417951](https://sci-hub.tw/10.1080/15360288.2017.1417951)

106- Oliveira HÁ, et al. Análise do uso de terapia invasivas em pacientes oncológicos em Cuidados Paliativos internados em dois hospitais públicos gerais de Belo Horizonte. *Rev Med Minas Gerais* 2018;28 (Supl 5): e-S280515. Access 2019 may 25. Available from: <file:///C:/Users/Antonia/Desktop/procedimento.pdf>

107- Davies A, Waghorn M, Boyle J, Gallagher A, Johnsen S. Alternative forms of hydration in patients with cancer in the last days of life: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials*. 2015 Oct 14;16:464. doi: 10.1186/s13063-015-0988-3. PubMed PMID: 26466809; PubMed Central PMCID: PMC4607172. Web 2019 may 26. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4607172/>

108- PRAYCE, Rita; QUARESMA, Filipa; NETO, Isabel Galriça. Delirium: The 7th Vital Sign?. *Acta Médica Portuguesa*, [S.l.], v. 31, n. 1, p. 51-58, jan. 2018. ISSN 1646-0758. Available at: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/9670/5314>. Date accessed: 02 june 2019. doi:<http://dx.doi.org/10.20344/amp.9670>. Web jan 22. Available from: <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/9670/5314>

109- Fernandes, MA. Et. al. Cuidados paliativos e luto: um estudo bibliométrico. *Esc Anna Nery* 2016;20(4):e20160102. DOI: 10.5935/1414-8145.20160102. Web jan 22. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v20n4/1414-8145-ean-20-04-20160102.pdf>

110- - Merriam-webster, since 1828. Dictionary Retrieved January 2019. From: <https://www.merriam-webster.com/dictionary/decompensation>.

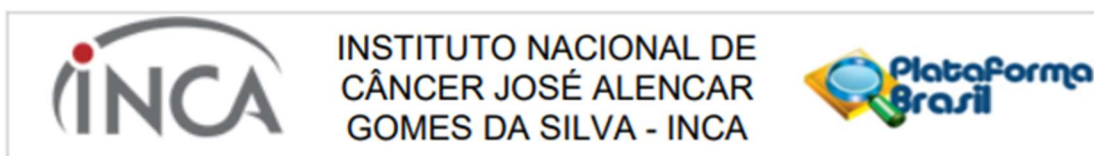
111- Hochman Bernardo, Nahas Fabio Xerfan, Oliveira Filho Renato Santos de, Ferreira Lydia Masako. Desenhos de pesquisa. *Acta Cir. Bras.* [Internet].

2005 [cited 2019 June 10] ; 20( Suppl 2 ): 2-9. Available from:  
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-86502005000800002&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-86502005000800002&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-86502005000800002>.  
Web jan 22. Available from:  
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-86502005000800002](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-86502005000800002)

112- An Explanation and Elaboration article discusses each checklist item and gives methodological background and published examples of transparent reporting. The STROBE checklist is best used in conjunction with this article (freely available on the Web sites of PLoS Medicine at <http://www.plosmedicine.org/>, Annals of Internal Medicine at <http://www.annals.org/>, and Epidemiology at <http://www.epidem.com/>). Information on the STROBE Initiative is available at. Web jul 22. Available from: [www.strobe-statement.org](http://www.strobe-statement.org). [https://www.strobe-statement.org/fileadmin/Strobe/uploads/checklists/STROBE\\_checklist\\_v4\\_cross-sectional.pdf](https://www.strobe-statement.org/fileadmin/Strobe/uploads/checklists/STROBE_checklist_v4_cross-sectional.pdf)

## ANEXOS

Comitê de Ética de Pesquisa- INCA

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM SÍNDROME DA DETERIORAÇÃO SINTOMATOLÓGICA: ESTUDO DE VALIDAÇÃO

**Pesquisador:** Rosimere Ferreira Santana

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 85415618.0.3001.5274

**Instituição Proponente:** Hospital do Câncer I

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DA NOTIFICAÇÃO**

**Tipo de Notificação:** Envio de Relatório Parcial

**Detalhe:**

**Justificativa:** Prezados Boa tarde,

**Data do Envio:** 26/10/2018

**Situação da Notificação:** Parecer Consubstanciado Emitido

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.990.007

**Apresentação da Notificação:**

- Projeto de Pesquisa Aprovado pelo Parecer Consubstanciado do CEP-INCA de número 2.877.336, datado de 05 de Setembro de 2018.

- A presente Notificação trata da apresentação do Relatório Parcial, conforme arquivo "RELATORIOPARCIAL.docx".

**Objetivo da Notificação:**

- A presente Notificação trata da apresentação do Relatório Parcial, conforme arquivo "RELATORIOPARCIAL.docx".

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

- A presente Notificação trata da apresentação do Relatório Parcial, conforme arquivo "RELATORIOPARCIAL.docx".

Comitê de Ética de Pesquisa - hospital Antônio Pedro HUAP



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM SÍNDROME DA DETERIORAÇÃO SINTOMATOLÓGICA: ESTUDO DE VALIDAÇÃO

**Pesquisador:** Rosimere Ferreira Santana

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 85415618.0.0000.5243

**Instituição Proponente:** Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.799.814

**Apresentação do Projeto:**

Trata-se de resposta ao parecer 2.761.849.

O objeto de estudo do presente projeto de pesquisa é o diagnóstico de enfermagem em pacientes em cuidado paliativo. Com base na classificação de diagnósticos de enfermagem NANDA-1, as pesquisadoras propõem uma nova terminologia denominada "síndrome de deterioração sintomatológica", que, de modo resumido, seria um conjunto de sintomas e sinais relacionados a uma doença terminal e/ou enfermidade crônica.

O projeto então propõe critérios diagnósticos para esta síndrome e sua validação, que ocorreria em três etapas:

1. Validação por especialistas
2. Mapeamento cruzado (cross match)
3. Validação Clínica

Para cada etapa, há um desenho de estudo e metodologia proposta diferentes.

**Etapa 1: validação por especialistas**

A seleção dos especialistas será realizada com base no estudo de Lopes e Silva (2016), que propõe como estratégia a utilização da sabedoria coletiva, utilizando desde acadêmicos de enfermagem em geral até um conjunto de pesquisadores experientes sobre o diagnóstico em pauta. Para busca dos especialistas será utilizada uma busca ativa de especialistas através da consulta em sites de associações, grupos de pesquisa e instituições especializadas, e a técnica "bola de neve", que se

## STROBE statement- checklist of items that should be included in reports of cross-sectional studies

STROBE Statement—Checklist of items that should be included in reports of *cross-sectional studies*

	Item No	Recommendation
<b>Title and abstract</b>	1	(a) Indicate the study's design with a commonly used term in the title or the abstract (b) Provide in the abstract an informative and balanced summary of what was done and what was found
<b>Introduction</b>		
Background/rationale	2	Explain the scientific background and rationale for the investigation being reported
Objectives	3	State specific objectives, including any prespecified hypotheses
<b>Methods</b>		
Study design	4	Present key elements of study design early in the paper
Setting	5	Describe the setting, locations, and relevant dates, including periods of recruitment, exposure, follow-up, and data collection
Participants	6	(a) Give the eligibility criteria, and the sources and methods of selection of participants
Variables	7	Clearly define all outcomes, exposures, predictors, potential confounders, and effect modifiers. Give diagnostic criteria, if applicable
Data sources/ measurement	8*	For each variable of interest, give sources of data and details of methods of assessment (measurement). Describe comparability of assessment methods if there is more than one group
Bias	9	Describe any efforts to address potential sources of bias
Study size	10	Explain how the study size was arrived at
Quantitative variables	11	Explain how quantitative variables were handled in the analyses. If applicable, describe which groupings were chosen and why
Statistical methods	12	(a) Describe all statistical methods, including those used to control for confounding (b) Describe any methods used to examine subgroups and interactions (c) Explain how missing data were addressed (d) If applicable, describe analytical methods taking account of sampling strategy (e) Describe any sensitivity analyses
<b>Results</b>		
Participants	13*	(a) Report numbers of individuals at each stage of study—eg numbers potentially eligible, examined for eligibility, confirmed eligible, included in the study, completing follow-up, and analysed (b) Give reasons for non-participation at each stage (c) Consider use of a flow diagram
Descriptive data	14*	(a) Give characteristics of study participants (eg demographic, clinical, social) and information on exposures and potential confounders (b) Indicate number of participants with missing data for each variable of interest
Outcome data	15*	Report numbers of outcome events or summary measures
Main results	16	(a) Give unadjusted estimates and, if applicable, confounder-adjusted estimates and their precision (eg, 95% confidence interval). Make clear which confounders were adjusted for and why they were included (b) Report category boundaries when continuous variables were categorized (c) If relevant, consider translating estimates of relative risk into absolute risk for a meaningful time period
Other analyses	17	Report other analyses done—eg analyses of subgroups and interactions, and sensitivity analyses






<b>Discussion</b>		
Key results	18	Summarise key results with reference to study objectives
Limitations	19	Discuss limitations of the study, taking into account sources of potential bias or imprecision. Discuss both direction and magnitude of any potential bias
Interpretation	20	Give a cautious overall interpretation of results considering objectives, limitations, multiplicity of analyses, results from similar studies, and other relevant evidence
Generalisability	21	Discuss the generalisability (external validity) of the study results
<b>Other information</b>		
Funding	22	Give the source of funding and the role of the funders for the present study and, if applicable, for the original study on which the present article is based



\*Give information separately for exposed and unexposed groups.

**Note:** An Explanation and Elaboration article discusses each checklist item and gives methodological background and published examples of transparent reporting. The STROBE checklist is best used in conjunction with this article (freely available on the Web sites of PLoS Medicine at <http://www.plosmedicine.org/>, Annals of Internal Medicine at <http://www.annals.org/>, and Epidemiology at <http://www.epidem.com/>). Information on the STROBE Initiative is available at [www.strobe-statement.org](http://www.strobe-statement.org).

## APÊNDICE

### Termo de consentimento livre e esclarecido- TCLE

 <p><b>TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b></p> <p><b>DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM SÍNDROME DA DETERIORAÇÃO SINTOMATOLÓGICA: ESTUDO DE VALIDAÇÃO</b></p> <p>Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa porque foi atendido (a) ou esta sendo atendido (a) nesta instituição e teve diagnóstico ou suspeita de um tipo de câncer chamado _____ e teve como conduta médica escrito em prontuário físico e eletrônico definido como suporte não invasivo (SNI), este paciente passa a ter uma assistência de cuidados paliativos em fim de vida, em caso de paciente não responsivo acompanhante ou familiar assinou o termo. Para que você possa decidir se quer participar ou não, precisa conhecer os benefícios, os riscos e as consequências pela sua participação.</p> <p>Este documento é chamado de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e tem esse nome porque você só deve aceitar participar desta pesquisa depois de ter lido e entendido este documento. Leia as informações com atenção e converse com o pesquisador responsável e com a equipe da pesquisa sobre quaisquer dúvidas que você tenha. Caso haja alguma dúvida ou frase que você não entenda, converse com a pessoa responsável por obter este consentimento, para maiores esclarecimentos. Converse com os seus familiares, amigos e com a equipe médica antes de tomar uma decisão. Se você tiver dúvidas depois de ler estas informações, entre em contato com o pesquisador responsável.</p> <p>Após receber todas as informações, e todas as dúvidas forem esclarecidas, você poderá fornecer seu consentimento por escrito, caso queira participar.</p> <p><b>PROPOSTO DA PESQUISA</b></p> <p>Propor um novo diagnóstico de enfermagem na área de cuidados paliativos, a qual, permitirá ao enfermeiro assistencial identificar alterações no conforto físico, espiritual e social dos para pacientes, como também abordando os familiares para o esclarecimento e aprofundamento da investigação diagnóstica. Prestar cuidados</p>	 <p>específicos melhorando os sinais e sintomas como, por exemplo, falta de ar, dor, sono prejudicado, angústia, sofrimento, entre outros que possa apresentar nessa fase.</p> <p><b>BENEFÍCIOS</b></p> <p>Você não será remunerado por sua participação e esta pesquisa poderá não poderá oferecer benefícios diretos a você. Se você concordar com o uso de suas informações e/ou do material do modo descrito acima, é necessário esclarecer que você não terá quaisquer benefícios ou direitos financeiros sobre eventuais resultados decorrentes desta pesquisa.</p> <p>O benefício principal da sua participação é possibilitar que no futuro, com os resultados alcançados com esta pesquisa, o diagnóstico e o tratamento para esse tipo de câncer beneficiem outros pacientes.</p> <p><b>RISCOS</b></p> <p>A pesquisa se dará através da aplicação de um questionário com perguntas voltadas para o paciente ou acompanhante. Provável que não ocorrerá danos, porém podemos pensar em dano psicológico/emocional ao se aplicar as questões do instrumento de coleta de dados, por trazer desconforto emocional em alguns indivíduos, a esses pacientes serão dados suporte emocional com acompanhamento psicológico por um profissional da psicologia do setor caso ocorra.</p> <p>No momento da aplicação do questionário se houver a identificação do sintoma clínico do paciente, imediatamente será comunicado a equipe de plantão para que haja intervenção, tratamento e alívio do sintoma para conforto do indivíduo.</p> <p><b>CUSTOS</b></p> <p>Você não pagará por qualquer procedimento, medicação em estudo ou teste exigido como parte desta pesquisa.</p> <p>Os custos envolvem apenas para o pesquisador como, papel, caneta, tinta de impressora, transporte e para análise dos dados;</p>	 <p><b>CONFIDENCIALIDADE</b></p> <p>Se você optar por participar desta pesquisa, as informações sobre a sua saúde e seus dados pessoais serão mantidas de maneira confidencial e sigilosa. Seus dados somente serão utilizados depois de aprovados pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) e seus dados serão utilizados somente para esse estudo. Apenas os pesquisadores autorizados terão acesso aos dados individuais, resultados de exames e testes bem como às informações do seu registro médico. Mesmo que estes dados sejam utilizados para propósitos de divulgação e/ou publicação científica, sua identidade permanecerá em segredo.</p> <p><b>TRATAMENTO MÉDICO EM CASO DE DANOS</b></p> <p>Todo e qualquer dano decorrente do desenvolvimento desta pesquisa, e que necessite de atendimento médico, ficará a cargo da instituição. Seu tratamento e acompanhamento médico independem de sua participação nesta pesquisa.</p> <p><b>BASES DA PARTICIPAÇÃO</b></p> <p>A sua participação é voluntária e a recusa em autorizar a sua participação não acarretará quaisquer penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, ou mudança no seu tratamento e acompanhamento médico nesta instituição. Você poderá retirar seu consentimento a qualquer momento sem qualquer prejuízo. Em caso de você decidir interromper sua participação na pesquisa a equipe de pesquisadores deve ser comunicada, assim a pesquisa será imediatamente interrompida.</p> <p><b>ACESSO AO RESULTADOS</b></p> <p>Você pode ter acesso a qualquer resultado relacionado à esta pesquisa. Se você tiver interesse, você poderá receber uma cópia dos mesmos.</p>						
<table border="1"> <tr> <td>Rubrica do participante no representante legal</td> <td>Rubrica do investigador responsável</td> </tr> </table>	Rubrica do participante no representante legal	Rubrica do investigador responsável	<table border="1"> <tr> <td>Rubrica do participante no representante legal</td> <td>Rubrica do investigador responsável</td> </tr> </table>	Rubrica do participante no representante legal	Rubrica do investigador responsável	<table border="1"> <tr> <td>Rubrica do participante no representante legal</td> <td>Rubrica do investigador responsável</td> </tr> </table>	Rubrica do participante no representante legal	Rubrica do investigador responsável
Rubrica do participante no representante legal	Rubrica do investigador responsável							
Rubrica do participante no representante legal	Rubrica do investigador responsável							
Rubrica do participante no representante legal	Rubrica do investigador responsável							

 <p><b>GARANTIA DE ESCLARECIMENTOS</b></p> <p>A pessoa responsável pela obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido lhe explicou claramente o conteúdo destas informações e se colocou à disposição para responder às suas perguntas sempre que tiver novas dúvidas. Você terá garantia de acesso, em qualquer etapa da pesquisa, sobre qualquer esclarecimento de eventuais dúvidas e inclusive para tomar conhecimento dos resultados desta pesquisa. Neste caso, por favor, ligue para o(a) <b>Antonia Rios Almeida</b> no telefone (021)97225-0798 a qualquer momento do dia. Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do INCA, que está formado por profissionais de diferentes áreas, que revisam os projetos de pesquisa que envolvem seres humanos, para garantir os direitos, a segurança e o bem-estar de todos as pessoas que se voluntariam a participar destes. Se tiver perguntas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode entrar em contato com o CEP do INCA na Rua do Resende N°128, Sala 203, de segunda a sexta de 9:00 a 17:00 hs, nos telefones (21) 3207-4550 ou 3207-4556, ou também pelo e-mail: cep@inca.gov.br.</p> <p>Este termo está sendo elaborado em duas vias, sendo que uma via ficará com você e outra será arquivada com os pesquisadores responsáveis.</p> <p><b>CONSENTIMENTO</b></p> <p>Li as informações acima e entendi o propósito da solicitação de permissão para o uso das informações contidas no meu registro médico e de parte de meu tumor e/ou meu sangue obtidos durante o atendimento nesse hospital. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.</p> <p>Ficaram claros para mim quais são procedimentos a serem realizados, riscos e a garantia de esclarecimentos permanentes.</p> <p>Ficou claro também que a minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso aos dados e de esclarecer minhas dúvidas a qualquer tempo. Entendo que meu nome não será publicado e toda tentativa será feita para assegurar o meu anonimato.</p>	 <p>Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidade ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido.</p> <p><input type="checkbox"/> Eu concordo em participar desta pesquisa e <b>CONCORDO</b> em ter minhas amostras armazenadas e utilizadas para uso em pesquisas futuras aprovadas pelo Comitê de Ética em Pesquisa do INCA e para isto deverei assinar no futuro, um novo Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, se eu concordar.</p> <p>ou</p> <p><input type="checkbox"/> Eu concordo em participar desta pesquisa, mas <b>NÃO CONCORDO</b> em ter meus dados armazenados para uso em pesquisas futuras.</p> <p>Eu, por intermédio deste, dou livremente meu consentimento para participar nesta pesquisa.</p> <table border="1"> <tr> <td>Nome e Assinatura do participante</td> <td>/ /</td> </tr> <tr> <td></td> <td>Data</td> </tr> <tr> <td>Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)</td> <td>/ /</td> </tr> <tr> <td></td> <td>Data</td> </tr> </table> <p>Eu, abaixo assinado, expliquei completamente os detalhes relevantes desta pesquisa ao paciente indicado acima e/ou pessoa autorizada para consentir pelo mesmo. Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação desta pesquisa.</p> <table border="1"> <tr> <td>Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo</td> <td>/ /</td> </tr> <tr> <td></td> <td>Data</td> </tr> </table>	Nome e Assinatura do participante	/ /		Data	Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)	/ /		Data	Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	/ /		Data
Nome e Assinatura do participante	/ /												
	Data												
Nome e Assinatura do Responsável Legal/Testemunha Imparcial (quando pertinente)	/ /												
	Data												
Nome e Assinatura do Responsável pela obtenção do Termo	/ /												
	Data												

## Instrumento de coleta de dados clínicos

Instrumento de coleta de dados para Validação clínica das características definidoras do diagnóstico de enfermagem "síndrome da deterioração Sintomatológica"																																																							
Acompanhante ( ) sim ( ) não      Data: ___/___/___ Hospital: _____ N° _____																																																							
Nome: _____ Idade: _____ Sexo: (F) (M)																																																							
Cor: _____ Diagnóstico médico: _____																																																							
Comorbidades: ( ) Sim ( ) Não ( ) HAS ( ) DM outras: _____																																																							
Metástase: ( ) sim ( ) não      Local: _____																																																							
Proveniente: ( ) Residência ( ) Outro hospital ( ) Outros: _____																																																							
Tempo de decisão em cuidado paliativo exclusivo: dias ( ) semanas ( ) meses ( ) anos ( )																																																							
Tratamento curativo prévio: ( ) Sim ( ) Não ( ) Quimioterapia ( ) Radioterapia ( ) Cirurgia																																																							
Naturalidade: _____ Tabagista ( ) Sim ( ) Não ( ) Ex tabagista																																																							
Procedência/País: _____																																																							
Data da internação: ___/___/___																																																							
Nível de consciência: ( ) Acordado ( ) orientado ( ) sedado ( ) comatoso																																																							
<b>Características definidoras</b>																																																							
<b>1.1 Dor crônica (00133) Drippings: ( ) morfina ( ) midazolam</b>																																																							
alteração da capacidade de continuar atividades prévias ( ) Sim ( ) Não																																																							
alteração no padrão de sono ( ) Sim ( ) Não																																																							
evidência de dor usando lista padronizada de comportamento de dor para quem não verbalizava ( ) Sim ( ) Não																																																							
expressão facial de dor ( ) Sim ( ) Não																																																							
autorrelato de características da dor usando instrumento padronizado de dor ( ) Sim ( ) Não																																																							
foco em si próprio ( ) Sim ( ) Não																																																							
Medicamento para dor ( ) Morfina ( ) oxicodona ( ) tramal ( ) outros: _____																																																							
<table border="1"> <thead> <tr> <th colspan="3">Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td colspan="3">Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora</td> </tr> <tr> <td>Sem Dor</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Pior Dor Possível</td> </tr> <tr> <td>Sem Cansaço</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Pior Cansaço Possível</td> </tr> <tr> <td>Cansaço = falta de energia</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Sem Sonolência</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Pior Sonolência Possível</td> </tr> <tr> <td>Sonolência = sentir-se com sono</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Sem náusea</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Pior náusea possível</td> </tr> <tr> <td>Com apetite</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Pior Falta de Apetite Possível</td> </tr> <tr> <td>Sem Falta de Ar</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Pior Falta de Ar Possível</td> </tr> <tr> <td>Sem Depressão</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Pior Depressão Possível</td> </tr> <tr> <td>Depressão = sentir-se triste</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Sem Ansiedade</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Pior Ansiedade Possível</td> </tr> <tr> <td>Ansiedade = sentir-se nervoso</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Com Bem-Estar</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Pior Mal-estar Possível</td> </tr> <tr> <td>Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Sem _____</td> <td>0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10</td> <td>Pior _____ possível</td> </tr> <tr> <td colspan="3">Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)</td> </tr> </tbody> </table>		Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)			Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora			Sem Dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Dor Possível	Sem Cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Cansaço Possível	Cansaço = falta de energia			Sem Sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Sonolência Possível	Sonolência = sentir-se com sono			Sem náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea possível	Com apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Apetite Possível	Sem Falta de Ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Ar Possível	Sem Depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Depressão Possível	Depressão = sentir-se triste			Sem Ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Ansiedade Possível	Ansiedade = sentir-se nervoso			Com Bem-Estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Mal-estar Possível	Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral			Sem _____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior _____ possível	Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)		
Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r)																																																							
Por favor, circule o número que melhor descreve como você está se sentindo agora																																																							
Sem Dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Dor Possível																																																					
Sem Cansaço	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Cansaço Possível																																																					
Cansaço = falta de energia																																																							
Sem Sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Sonolência Possível																																																					
Sonolência = sentir-se com sono																																																							
Sem náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea possível																																																					
Com apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Apetite Possível																																																					
Sem Falta de Ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Falta de Ar Possível																																																					
Sem Depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Depressão Possível																																																					
Depressão = sentir-se triste																																																							
Sem Ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Ansiedade Possível																																																					
Ansiedade = sentir-se nervoso																																																							
Com Bem-Estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior Mal-estar Possível																																																					
Bem-Estar/Mal-Estar = como você se sente em geral																																																							
Sem _____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior _____ possível																																																					
Outro problema (por exemplo, prisão de ventre)																																																							
<p>Quadro 3 – ESAS-r na versão brasileira. Porto Alegre, RS, 2011.</p>																																																							
<b>1.2 Distúrbio no padrão de sono (00198)</b>																																																							

Insatisfação com o sono: ( ) Sim ( ) Não Alteração no padrão de sono: ( ) Sim ( ) Não   Qual: ( ) Insônia ( ) Sonolência
<b>1.3 Náusea (00134)</b>
Náusea/Sensação de vontade de vomitar: ( ) Sim ( ) Não sabor amargo na boca ( ) Sim ( ) Não aversão a comida ( ) Sim ( ) Não ânsia de vômito ( ) <input type="checkbox"/> ( ) Não
<b>1.4 Nutrição desequilibrada: menor que as necessidades corporais (00002)</b>
Alteração no paladar: ( ) Sim ( ) Não Aversão ao alimento: ( ) Sim ( ) Não Cavidade bucal ferida/ mucosite: ( ) Sim ( ) Não Fraqueza dos músculos necessários à mastigação e/ou deglutição: ( ) Sim ( ) não Incapacidade percebida de ingestão de alimentos: ( ) Sim ( ) Não Interesse insuficiente pelos alimentos: ( ) Sim ( ) Não Saciação imediatamente após a ingestão de alimentos: ( ) Sim ( ) Não Perda de apetite: ( ) Sim ( ) Não
<b>1.5 Ansiedade (00146)</b>
Preocupações em razão de mudança em eventos da vida ( ) Sim ( ) Não contato visual insuficiente ( ) Sim ( ) Não gestos de inquietação ( ) Sim ( ) Não insônia ( ) Sim ( ) Não agonia ( ) Sim ( ) Não consciência dos sin <input type="checkbox"/> as fisiológicos ( ) Sim ( ) Não
<b>1.6 Fadiga (00093)</b>
Cansaço: ( ) Sim ( ) Não apatia ( ) Sim ( ) Não energia insuficiente ( ) Sim ( ) Não alteração na concentração ( ) Sim ( ) Não Letargia: ( ) Sim ( ) Não aumento dos sintomas físicos ( ) Sim ( ) Não
<b>1.7 Padrão respiratório ineficaz (00032)</b>
Dispneia: ( ) Sim ( ) Não Taquipneia: ( ) Sim ( ) Não Bradipneia: ( ) Sim ( ) Não Batimentos de asa de nariz: ( ) Sim ( ) Não Uso da musculatura acessória para respirar: ( ) Sim ( ) Não Ventilação-minuto diminuída: ( ) Sim ( ) Não Padrão respiratório anormal: ( ) Sim ( ) Não
<b>1.8 Conforto prejudicado (00214)</b>
Desconforto com a situação: ( ) Sim ( ) Não Sensação de mal-estar: ( ) Sim ( ) Não   Não aplicável <input type="checkbox"/> Prurido: ( ) Sim ( ) Não Sensação de desconforto( ) Sim ( ) Não
<b>1.9 Sofrimento espiritual (00066)</b>
Questionamento do sentido da vida: ( ) Sim ( ) Não

Choro: ( ) Sim ( ) Não															
Raiva relativa a poder maior que o próprio: ( ) Sim ( ) Não															
Mudança repentina de religião: ( ) Sim ( ) Não	Não aplicável <input type="checkbox"/>														
Solicitação de líder espiritual: ( ) Sim ( ) Não															
<b>1.10 Termorregulação ineficaz (00008)</b>															
Pele fria ao toque ( ) Sim Não ( )															
Pele quente ao toque ( ) Sim Não ( )															
Taquicardia ( ) Sim ( ) Não															
Temperatura: _____															
<b>1.11 Constipação (00011)</b>															
Abdome distendido: ( ) Sim ( ) Não															
Dor à evacuação: ( ) Sim ( ) Não															
Esforço para evacuar: ( ) Sim ( ) Não															
Massa abdominal ou retal palpável: ( ) Sim ( ) Não															
Escala Bristol: _____															
<b>1.12 Diarreia (00013)</b>															
Mais de três evacuações de fezes líquidas em 24 h: ( ) Sim ( ) Não															
Urgência intestinal: ( ) Sim ( ) Não															
Escala Bristol: _____															
	<table border="1"> <tr> <td>Tipo 01</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Tipo 02</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Tipo 03</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Tipo 04</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Tipo 05</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Tipo 06</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Tipo 07</td> <td></td> </tr> </table>	Tipo 01		Tipo 02		Tipo 03		Tipo 04		Tipo 05		Tipo 06		Tipo 07	
Tipo 01															
Tipo 02															
Tipo 03															
Tipo 04															
Tipo 05															
Tipo 06															
Tipo 07															
<b>1.13 Retenção Urinária</b>															
Ausência de eliminação de urina ( ) Sim ( ) Não	Disúria ( ) Sim ( ) Não														
Incontinência por transbordamento ( ) Sim ( ) Não															
frequência ( ) Sim ( ) Não	Gotejamento ( ) Sim ( ) Não														
Presença de dispositivo para diurese ( ) Sim ( ) Não	Qual: _____														
<b>1.14 Integridade da membrana da mucosa oral prejudicada</b>															
Queilite ( ) Sim ( ) Não															
lesão oral ( ) Sim ( ) Não															
língua saburrosa ( ) Sim ( ) Não															
Xerostomia ( ) Sim ( ) Não															
<b>1.15 Volume de líquidos excessivo</b>															
Anasarca ( ) Sim ( ) Não															
Edema ( ) Sim ( ) Não; Se sim Local: _____															
Ruídos Adventícios ( ) Sim ( ) Não	Qual: _____														
Congestão pulmonar ( ) Sim ( ) não															
<b>1.16 Confusão aguda (00128) (Delirium)</b>															
Delirium: ( ) Sim ( ) Não															
Alteração no nível de consciência: ( ) Sim ( ) Não															

Alucinações: ( ) Sim ( ) Não													
1.17 Pesar (perda real, antecipada ou percebida das suas vidas diárias)													
Raiva ( ) Sim ( ) Não	Familiar: Antecipação de perda de pessoa significativa ( ) Sim ( ) Não												
Culpa ( ) Sim ( ) Não													
desespero ( ) Sim ( ) Não													
1.18 Mobilidade física prejudicada													
alteração na marcha ( ) Sim ( ) Não													
instabilidade postural ( ) Sim ( ) Não													
desconforto ( ) Sim ( ) Não													
movimentos lentos ( ) Sim ( ) Não													
1.19 Integridade tissular prejudicada													
dano tecidual ( ) Sim ( ) Não													
hematoma ( ) Sim ( ) Não													
dor aguda ( ) Sim ( ) Não													
tecido destruído ( ) Sim ( ) Não													
1.20 Enfrentamento familiar comprometido													
Pessoa de apoio relata conhecimento insuficiente que interfere em comportamentos eficazes ( ) Sim ( ) Não													
Cliente queixa-se de resposta da pessoa de apoio a problema de saúde ( ) Sim ( ) Não													
Limitação na comunicação entre a pessoa de apoio e o cliente ( ) Sim ( ) Não													
Escala ECOG e KPS													
PS: _____ KPS: _____													
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Escola de Zubrod (ECOG)</th> <th>Escola de Karnofsky (%)</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>PS 0 - Atividade normal</td> <td>100 - nenhuma queixa: ausência de evidência da doença 90 - capaz de levar vida normal; sinais menores ou sintoma da doença</td> </tr> <tr> <td>PS 1 - Sintomas da doença, mas deambula e leva seu dia a dia normal</td> <td>80 - alguns sinais ou sintomas da doença com o esforço 70 - capaz de cuidar de si mesmo; incapaz de levar suas atividades normais ou exercer trabalho ativo</td> </tr> <tr> <td>PS 2 - Fora do leito mais de 50% do tempo</td> <td>60 - necessita de assistência ocasional, mas ainda é capaz de prover a maioria de suas atividades 50 - requer assistência considerável e cuidados médicos freqüentes</td> </tr> <tr> <td>PS 3 - No leito mais de 50% do tempo, carente de cuidados mais intensivos</td> <td>40 - incapaz; requer cuidados especiais e assistência 30 - muito incapaz; indicada hospitalização, apesar do morte não ser iminente</td> </tr> <tr> <td>PS 4 - Preso ao leito</td> <td>20 - muito debilitado; hospitalização necessária; necessitando de tratamento de apoio ativo 10 - moribundo, processos letais progredindo rapidamente</td> </tr> </tbody> </table>	Escola de Zubrod (ECOG)	Escola de Karnofsky (%)	PS 0 - Atividade normal	100 - nenhuma queixa: ausência de evidência da doença 90 - capaz de levar vida normal; sinais menores ou sintoma da doença	PS 1 - Sintomas da doença, mas deambula e leva seu dia a dia normal	80 - alguns sinais ou sintomas da doença com o esforço 70 - capaz de cuidar de si mesmo; incapaz de levar suas atividades normais ou exercer trabalho ativo	PS 2 - Fora do leito mais de 50% do tempo	60 - necessita de assistência ocasional, mas ainda é capaz de prover a maioria de suas atividades 50 - requer assistência considerável e cuidados médicos freqüentes	PS 3 - No leito mais de 50% do tempo, carente de cuidados mais intensivos	40 - incapaz; requer cuidados especiais e assistência 30 - muito incapaz; indicada hospitalização, apesar do morte não ser iminente	PS 4 - Preso ao leito	20 - muito debilitado; hospitalização necessária; necessitando de tratamento de apoio ativo 10 - moribundo, processos letais progredindo rapidamente	
Escola de Zubrod (ECOG)	Escola de Karnofsky (%)												
PS 0 - Atividade normal	100 - nenhuma queixa: ausência de evidência da doença 90 - capaz de levar vida normal; sinais menores ou sintoma da doença												
PS 1 - Sintomas da doença, mas deambula e leva seu dia a dia normal	80 - alguns sinais ou sintomas da doença com o esforço 70 - capaz de cuidar de si mesmo; incapaz de levar suas atividades normais ou exercer trabalho ativo												
PS 2 - Fora do leito mais de 50% do tempo	60 - necessita de assistência ocasional, mas ainda é capaz de prover a maioria de suas atividades 50 - requer assistência considerável e cuidados médicos freqüentes												
PS 3 - No leito mais de 50% do tempo, carente de cuidados mais intensivos	40 - incapaz; requer cuidados especiais e assistência 30 - muito incapaz; indicada hospitalização, apesar do morte não ser iminente												
PS 4 - Preso ao leito	20 - muito debilitado; hospitalização necessária; necessitando de tratamento de apoio ativo 10 - moribundo, processos letais progredindo rapidamente												
Outros sintomas não listados acima: _____													
Secreção de vias áreas superiores: ( ) Sim ( ) não													
Sudorese(diaforese): ( ) Sim ( ) Não													
( ) Colostomia/ileostomia ( ) Traqueostomia													
Presença de acesso venoso: ( ) Sim ( ) Não; Qual: _____													

<b>Fatores relacionados</b>	
Cuidados Paliativos ( ) Oncológicos ( ) Cardiológicos ( ) HIV ( ) Gerontológicos ( ) Pediátricos ( ) Outros: _____	
Cuidados ao fim de vida ( ) Sim ( ) Não	
Doenças crônicas em estágio avançado ( ) Sim ( ) Não Qual: _____	
Incapacidade física crônica ( ) Sim ( ) Não Qual: _____	
<b>População de risco</b>	
Extremos de idade ( ) Sim ( ) Não	
Morte de pessoa significativa ( ) Sim ( ) Não	
<b>Condições Associadas</b>	
Doenças crônicas que ameaçam a vida ( ) Sim ( ) Não	
Agravamento da doença ( ) Sim ( ) Não	
Mobilidade prejudicada ( ) Sim ( ) Não	
Prejuízo muscoesquelético ( ) Sim ( ) Não	
circulação prejudicada ( ) Sim ( ) Não	

Variáveis dos diagnósticos de enfermagem que compõem o diagnóstico de síndrome de terminalidade como características definidoras. Rio de Janeiro, 2019

<b>Características definidoras</b>	<b>Definição conceitual</b>	<b>Definição operacional</b>
Dor crônica	Em CP a dor é avaliada no contexto global físico, psicológico, social e espiritual definida como dor total, abrange Sensação ou experiência emocional desagradável, associada com dano tecidual real ou potencial, “Dor é subjetiva e pessoal”. A dor crônica relacionada ao câncer é caracterizada pela presença de um tempo $\geq 3$ meses que pode ser transitoriamente moderada a severa. Pode ser classificada como nociceptiva que se divide em :Somática (metástases óssea e fraturas), a	Escala analógica Visual da dor (EVA) trata-se de uma escala que é marcada por uma linha de 10cm de comprimento, em que suas extremidades estão marcadas por termos: nenhuma dor ou pior dor; O paciente é solicitado que indique com o dedo onde está grau de dor no momento da avaliação. A escala de ESAS-r (escala de Edmonton) é uma escala que mede sinais e sintomas

	<p>visceral (localização difusa, intensa como por exemplo câncer de pâncreas e metástases pulmonares) e por neurogênica: Dor central, neuropática e periférica: (descrita como queimação, torção ou formigamento).<sup>2, 3, 4, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 34, 44</sup></p>	<p>de pacientes com diagnóstico com câncer ela é um autorrelato para avaliar a intensidade de nove sintomas (dor, fadiga, náusea, ansiedade, depressão, sonolência, anorexia, bem-estar, dispnéia e distúrbios do sono) no tratamento do câncer.</p> <p>Avaliação de face de dor.<sup>44, 52, 53</sup></p>
Distúrbio do padrão de sono	<p>Alteração do sono por fatores externos em relação a quantidade de tempo diminuído ou aumentado, afetando na qualidade do sono; Em um estudo observacional que avaliava dor em pacientes terminais em CTI mostrou que 80% deles referiam que a dor interferia no padrão de sono normal.<sup>4, 32, 33</sup></p>	<p>O Índice de Qualidade do Sono de Pittsburgh (PSQI) é um questionário que avalia a qualidade de sono e os distúrbios ao longo de um intervalo de 1 mês, ele foi testado por vários estudos que puderam comprovar sua confiabilidade e validade. A escala de ESAS (escala de Edmonton) foi validada para ser aplicada em pacientes em cuidados paliativos, tem escore de 0 a 10 e onde 0 é o melhor possível e 10 pior possível.<sup>51, 52</sup></p>
Náusea	<p>Uma sensação desagradável na parte alta do trato gastrointestinal, caracterizada pela repulsão por alimentos, ou desejo de vomitar. Essa sensação é caracterizada como uma resposta subjetiva e em pacientes em CP pode estar associada a intoxicação de opioides, constipação, ansiedade e presença de tumores do sistema nervoso central. Considerado um sintoma estressante para</p>	<p>A identificação da causa da náusea se faz necessário para tratamento adequado; verificar história de vida pessoa (tabagismo, alcoolismo), curso da doença, tratamentos com antineoplásicos e utilização de medicamentos para tratamento de dor. Outros fatores também</p>



	<p>este paciente principalmente nas últimas semanas de vida. <sup>4, 2, 14, 13, 21, 22.</sup></p>	<p>podem desencadear a náusea como abdome distendido, devido progressão de doença, que favorecem ascite, obstrução intestinal, líquido de estase gástrica. A escala de ESAS (escala de Edmonton) foi validada para ser aplicada em pacientes em cuidados paliativos, tem escore de 0 a 10 e onde 0 é o melhor possível e 10 pior possível. <sup>4,12, 52</sup></p>
<p>Nutrição desequilibrada: menor que as necessidades corporais</p>	<p>Trata-se de uma baixa ingestão de nutrientes que o organismo necessita. Pode estar presente em pacientes em CP por algumas razões como falta de interesse insuficiente pelo alimento e incapacidade percebida de ingestão. Na fase terminal o paciente tem uma carga inflamatória da própria doença que pode influenciar na função do metabolismo diminuindo síntese de proteínas, nesta fase a indicação de nutrição pode trazer mais incômodo do que benefício uma vez que já existe redução da perfusão gastrointestinal. A perda do apetite também pode estar relacionada a alterações na cavidade oral, por hipofunção salivar (xerostomia), presença de lesões, infecções fúngicas entre outros mostra o impacto que essas alterações podem ocorrer e levando a desnutrição e caquexia do paciente com doença avançada. <sup>4, 2, 14, 13, 21, 22.</sup></p>	<p>Aplicação da Escala de Edmonton (ESAS-r), onde 0 é sem o sintoma e 10 é o sintoma pior dor possível;<sup>52,</sup> Identificar os fatores que contribuem para perda de apetite também é uma estratégia para melhor intervir, as alterações são disfagia, língua saburrosa, alteração do paladar, fatores psicológicos, incapacidade de deglutir e digerir alimentos; <sup>14, 13, 21, 22.</sup></p>

Ansiedade	<p>A ansiedade tem como definição uma vaga sensação e intranquilizadora de mal-estar ou ameaça acompanhada de uma resposta autonômica, sentimento de apreensão causado pela antecipação de um perigo.</p> <p>A ansiedade veio baseado nos critérios diagnósticos do DSM (Manual de diagnóstico e Estatístico dos transtornos Mentais) ela considera que a ansiedade advém de uma série de transtornos como: crise de angustia, fobias, estresse, transtorno obsessivo, transtorno de ansiedade devido a enfermidade entre outros.</p> <p>Em um estudo baseado em algumas escalas como de qualidade de vida, angustia, depressão a ansiedade também foi avaliada, nos resultados a ansiedade foi um dos 4 primeiros sintomas mais comuns com 70%.</p> <p>A ansiedade esteve mais presente no câncer de pulmão, pelo fato da presença da dispneia ser um sintoma angustiante.<sup>42</sup> ela pode estar presente também na maioria das vezes no gênero feminino, pois elas apresentam escores mais elevados tanto para ansiedade, quanto para vômitos, alteração do sono e depressão.<sup>36,44</sup></p>	<p>Escala Hospitalar de Depressão de Ansiedade (HADS).</p> <p>Aplicação da Escala de Edmonton (ESAS-r), onde 0 é sem o sintoma e 10 é o sintoma pior dor possível; 36, 44, 52</p>
Fadiga	Um estado de cansaço em que a pessoa tem dificuldade para realizar atividades diárias físicas e mentais, sendo elas, leves ou moderadas. Pode estar presente, antes do	<p>A escalas de avaliação são: FACIT-F (Avaliação funcional da terapia da doença crônica-fadiga).</p> <p>Aplicação da Escala de Edmonton</p>

	<p>diagnóstico médico e por todo curso da doença. Estima-se que mesmo após o tratamento com antineoplásico em um tempo <math>\geq 6</math> meses e em fase avançada da doença maligna o sintoma persiste. A fadiga é um dos 5 sintomas mais presentes no paciente com câncer no seu último ano de vida.<sup>41, 4, 2, 25, 26</sup></p>	<p>(ESAS-r), onde 0 é sem o sintoma e 10 é o sintoma pior dor possível.<sup>52, 25</sup></p>
<p>Padrão respiratório ineficaz</p>	<p>Caracterizado pela má ventilação onde os movimentos expiratórios e inspiratórios estão comprometidos. A dispneia “falta de ar” uma experiência subjetiva de desconforto respiratório que pode estar presente no momento do diagnóstico em cerca de 20% a 40% e está presente em 75% dos pacientes em fase terminal gerando, medo, angústia, ansiedade e sofrimento. Ainda não se tem claramente a fisiologia da dispneia, mas em estudos demonstram que pode ser causada por ameaças periféricas, como hipoxemia e aumento do esforço do organismo, ativando os barorreceptores, receptores irritativos, resultado no desenvolvimento da falta de ar no córtex somatossensorial.<sup>2, 4, 13, 14, 35</sup></p>	<p>Aplicação da Escala de Edmonton (ESAS-r), onde 0 é sem o sintoma e 10 é o sintoma pior dor possível. Exame físico e mensuração de Sinais vitais: frequência respiratória, frequência cardíaca, saturação de oxigênio escala de Medical Research Council (MRC) que é aplicado ao paciente solicitando que identifique os 5 graus de atividade diárias que ocasionam a dispneia.<sup>14, 52</sup></p>
<p>Conforto prejudicado</p>	<p>Conforto prejudicado está relacionado a saúde física, psíquica, social, ambiental e cultural diante da presença de uma enfermidade crônica. O desconforto e mal-estar geral causado pelo próprio metabolismo da patologia. É um sintoma subjetivo. Os sintomas que mais trazem</p>	<p>Aplicação da Escala de Edmonton (ESAS-r), onde 0 é sem o sintoma e 10 é o sintoma pior dor possível.<sup>53</sup></p>

	desconforto são fadiga, dor e insônia. <sup>4, 41, 45,46</sup>	
Sofrimento espiritual	Momento em que percebesse o sofrimento espiritual diante de questionamento sobre o seu significado de vida, relacionado a si mesmo, aos que estão a sua volta, do universo e da presença de um poder maior “Deus” contextualizado na vivência existencial em que a morte, a liberdade, o isolamento e a ausência de significado seja as principais preocupações desse ser humano. O sofrimento espiritual, psicológico associa-se na presença de dor, este com dor severa mal controlada estão sujeitos a ter piora do sofrimento. É um sintoma que não pode ser considerado somente sob a ótica biomédica, mas a nível de sinais clínicos psicossociais e espirituais: <sup>4, 14, 27, 34, 39, 38</sup>	Aplicação da Escala de Edmonton (ESAS-r), onde 0 é sem o sintoma e 10 é o sintoma pior dor possível. (associado a pergunta de depressão (tristeza), Se acredita ou tem alguma religião, solicitou alguma pessoa religiosa. <sup>53</sup>
Termorregulação ineficaz	Desregulamento da temperatura corporal para mais ou para menos. Considera-se hipotermia temperatura abaixo de 35 <sup>a</sup> c e hipertermia acima de 37.8 <sup>o</sup> c.  Em um estudo sobre incomodo de sinais e sintomas a febre (hipotermia) mais calafrios esteve presente em 2% da amostra da população, ficou considerado no nível de sintoma com sofrimento moderado. <sup>4, 46</sup>	Verificação de sinais vitais como a temperatura, exame físico: ao toque sentir a pele fria ou quente, sinais de calafrios. <sup>46</sup>
Constipação	A ausência ou diminuição de eliminação intestinal, acompanhada de difícil evacuação incompleta de fezes duras e	A ausência de evacuação menos de 3 vezes na semana, sintomas subjetivos de dificuldade para

	<p>secas. Ela deve ser diferenciada da obstrução intestinal, a qual, é caracterizada pela obstrução secundária a presença de estenose, hérnias e progressão do tumor. 30 a 60 % dos pacientes apresentam constipação nas últimas semanas de vida. <sup>2, 4, 13, 14, 28, 29, 35, 36</sup></p>	<p>evacuar, fezes endurecidas, esforço e sensação de evacuar incompleta caracterizam o quadro de constipação. Aplicação da Escala de Edmonton (ESAS-r), onde 0 é sem o sintoma e 10 é o sintoma pior dor possível. <sup>29, 35, 36, 52</sup></p>
Diarreia	<p>Presença de eliminação intestinal mais de 3 vezes em 24 horas, com a presença de fezes soltas ou não formadas. Podem ser advindas de fatores externos como antibióticos e dietas laxativas, como também de fatores psíquico, situacional e fisiológico. manifestam-se em 10% de pacientes em estágio avançado de doença oncológica. <sup>4, 2,35</sup></p>	<p>Avaliação clínica da quantidade de vezes de evacuação diária do paciente pode ser verificada pelo cuidador e pela equipe em casos de internações. Se houver a presença de 3 ou mais evacuações com consistência pastosa a líquida no período de 24 horas é considerada diarreia. <sup>2,35</sup></p>
Retenção urinária	<p>É a incapacidade de esvaziar totalmente a bexiga; Em um estudo foi abordado se haveria a presença ou ausência de retenção urinária nos pacientes oncológicos terminais, teve como desfecho a presença. Outra pesquisa com pacientes terminais em seus últimos dias de vida avaliava os principais sintomas apresentados, evidenciado que houve diminuição do débito urinário com índice de confiança de 95% nesses pacientes. <sup>4, 31, 32</sup></p>	<p>A identificação pode ser feita através do exame físico: palpação abdominal, verbalização do paciente de dor na região hipogástrica; ausência de urina nas últimas 12 horas acompanhada de Presença de globo vesical, obstrução de cateter vesical de demora, eliminação urinária em pequena quantidade, disúria; paciente terminal com doença avançada nas suas últimas semanas ou dias de vida. Edmonton (ESAS-r), onde 0 é sem o sintoma e 10 é o sintoma</p>

		pior dor possível. <sup>31,32,52</sup>
Integridade da membrana da mucosa prejudicada	Definida como presença de lesão de lábios, tecidos moles e cavidade oral e orofaringe. <sup>11</sup>	Exame físico de inspeção, identificar fatores contribuintes para tais lesões.
Mobilidade física prejudicada	É uma limitação do movimento independente e voluntário do corpo ou de uma ou mais extremidades do corpo. <sup>11</sup>	Exame físico visualizando e dando comandos para o paciente realizar com os membros. Avaliação de nível de consciência.
Integridade tissular prejudicada	Lesão em membrana mucosa, córnea, sistema tegumentar, fáscia muscular, músculo, tendão, osso, cartilagem, cápsula articular e/oi ligamento. <sup>11</sup>	Exame físico, com inspeção de toda a pele.
Volume de líquido excessivo	Entrada excessiva ou retenção de líquido. A retenção pode estar relacionada á disfunção do metabolismo. <sup>11</sup>	Exame físico. Verificação de sinal de cacifo positivo, avaliação de ausculta pulmonar presença de sibilos, estertores. Avaliação de balanço hídrico.
Confusão aguda	Está presente em 50% dos pacientes terminais, pois com avançar da doença o metabolismo se torna totalmente desorganizado pela presença das toxinas que o tumor pode liberar na corrente sanguínea, fazendo com que ocorra o desencadeamento em cascata de diversos sinais e sintomas, o acúmulo de escórias (Potássio, magnésio, cálcio, creatinina, ureia na corrente sanguínea) também podem levar a desorientação e agitação deste paciente a chamada IRA (Insuficiência renal aguda). A perda reversível da cognição, atenção e percepção em um pequeno período de	A Escala Modificada de Agitação e Sedação de Richmond pode ser administrada a cada quatro horas para avaliar o grau de agitação desse indivíduo. Edmonton (ESAS-r), onde 0 é sem o sintoma e 10 é o sintoma pior dor possível. <sup>30,52</sup>

	<p>tempo, pode estar relacionada a causa fisiológicas como hipóxia, convulsões, infecções, alterações metabólicas e medicações. Além destes fatores a liberação de toxinas do próprio metabolismo do câncer avançado pode oscilar os níveis de consciência do indivíduo; A desidratação é uma causa reconhecida que também pode causar delirium nos pacientes em cuidados de fim de vida, causando angustia no paciente, nos familiares e nos profissionais de saúde.<sup>31</sup></p> <p>A dor desencadeada no paciente também pode apresentar os sintomas de agitação terminal ou hiperativo nesse curto período de tempo. <sup>2, 4, 13, 14, 30, 31</sup></p>	
<p>Pesar</p>	<p>Processo normal e complexo que inclui respostas e comportamentos emocionais, físicos, espirituais, sociais e intelectuais, por meio dos quais indivíduos, famílias e comunidade incorporam uma perda real, antecipada ou percebida a suas vidas diárias; De um lado o paciente vivencia o medo de um fim misterioso e de outro a família vive um misto de negação e aceitação, transitando na indecisão, pelo desespero da separação e/ou perda. <sup>12, 4, 13, 31</sup></p>	<p>A identificação e mensuração dos sinais e sintomas dessas fases são subjetivas e estão agrupadas em físicas, cognitivas, emocionais e comportamentais; A exemplo:</p> <p><b>Físicas:</b> cefaleia, tontura, exaustão, dores musculares, insônia, sofrimento como vazio ou sensação de aperto, falta de ar;</p> <p><b>Cognitivas:</b> idealização da pessoas falecida, sonhos com a pessoa falecida,</p> <p><b>Familiar:</b> incapacidade de concentração, descrença e confusão sentimentos de</p>

		<p>despersonalização, fuga de expressões visuais, táteis, auditivas;</p> <p><b>Emocionais:</b> raiva, culpa, ansiedade, tristeza, choque, anseio, torpor e autopunição;</p> <p><b>Comportamentais:</b> prejuízo da capacidade de trabalho, choro, afastamento, evita lembranças da pessoa que faleceu, hiperreatividade, muda seus relacionamentos;<sup>6,31</sup></p>
Enfrentamento familiar comprometido	<p>Refere-se quando uma pessoa do ciclo de amizade, familiar que se faz importante na vida do paciente, presta um apoio insuficiente, ineficaz ou comprometido, que deve ser necessário ao paciente para o administrar ou dominar as tarefas adaptativas relacionadas a seu desafio de saúde.<sup>11</sup></p>	<p>Através de perguntas como: existe limitação na comunicação entre a pessoa de apoio ao paciente?</p> <p>Pessoa de apoio relata conhecimento insuficiente que interfere em comportamento eficaz do paciente?</p> <p>Comportamento da pessoa de apoio incoerente com a necessidade de autonomia do paciente.<sup>11</sup></p>