

KARINE MARQUES COSTA DOS REIS

O CUIDADO PALIATIVO BASEADO NO CONFORTO

BRASÍLIA, 2021

**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

KARINE MARQUES COSTA DOS REIS

O CUIDADO PALIATIVO BASEADO NO CONFORTO

Tese apresentada como requisito parcial para a obtenção do Título de Doutor em Enfermagem pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília.

Linha de Pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde em Enfermagem

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Cristine Alves Costa de Jesus

Brasília

2021

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

RR375r Reis, Karine
Reis / Karine Reis; orientador Cristine Alves Costa de
Jesus. -- Brasília, 2021.
219 p.

Tese (Doutorado - Doutorado em Enfermagem) --
Universidade de Brasília, 2021.

1. Cuidados Paliativos. 2. Conforto. 3. Diagnóstico de
Enfermagem. 4. Teoria do Conforto de Kolcaba. 5. Sobrevida.
I. Jesus, Cristine Alves Costa de , orient. II. Título.

KARINE MARQUES COSTA DOS REIS

O CUIDADO PALIATIVO BASEADO NO CONFORTO

Aprovado em 05 de Fevereiro de 2021

BANCA EXAMINADORA

Professora Doutora Cristine Alves Costa de Jesus – Presidente da Banca
Departamento de Enfermagem – Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade de
Brasília (UnB)
Membro Interno

Professor Doutor Rinaldo de Souza Neves – Membro Efetivo
Escola Superior de Ciências da Saúde (ESCS) – Fundação de Ensino e Pesquisa em
Ciências da Saúde (FEPECS)
Membro Externo

Professora Doutora Diana Lúcia Moura Pinho – Membro Efetivo
Departamento de Enfermagem – Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade de
Brasília (UnB)
Membro Interno

Professora Doutora Paula Elaine Diniz dos Reis – Membro Efetivo
Departamento de Enfermagem – Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade de
Brasília (UnB)
Membro Interno

Professora Doutora Christiane Vasques – Membro Suplente
Departamento de Enfermagem – Faculdade de Ciências da Saúde - Universidade de
Brasília (UnB)
Membro Interno

ORIGINAL ASSINADO

AGRADECIMENTOS

*“Cuidado paliativo não é sobre morrer, é sobre como quero viver até lá”
(Ana Michelle)*

Concluir uma etapa da vida deve-se a vários atores e agradecê-los é essencial no sentido de valorizar as contribuições de cada um durante todo o processo até o desfecho de um ciclo. A vida é permeada de perdas e ganhos decorrentes de escolhas feitas, muitas delas pelo livre arbítrio. Escolhi ser enfermeira, após decidi trabalhar em centro de reabilitação, logo depois optei pela exoneração e início de uma nova carreira como servidora pública. Essa decisão, levou o surgimento da profissional pesquisadora e docente, a partir da minha inserção no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade de Brasília (UnB), o qual devo minha formação.

Início meus agradecimentos com um breve relato da minha vida profissional, já que todas essas escolhas tiveram minha família como maior determinante, onde o seu incentivo e sua compreensão iriam pesar no caminho a percorrer e desejado. Terminar o doutorado aos 42 anos, com dois filhos, pais idosos e trabalhando em uma unidade hospitalar com carga horária de 40 horas só seria possível com a cooperação de todos. Em vários momentos questioneei, a importância e objetivo, já que as dificuldades eram imensas. Dificuldades na busca bibliográfica, na construção do instrumento, na coleta de dados, na escrita do artigo e como não no desenvolvimento do “Estado da Arte”. Ler, sintetizar, analisar criticamente e inovar eram atividades constantes, que exigiam de mim uma força em alguns casos sobre-humanas. Nesse sentido, devo agradecer aos principais atores dessa jornada:

Agradeço à minha família, meus filhos (Paulo e Letícia) e marido (Alan) que aturaram minha ansiedade, acalmaram meu coração, arrumaram a casa, lavaram a louça e deixaram-me absorva a uma série de leituras e escritas. Provavelmente, sofreram diante da minha escolha pessoal e autocentrada em me tornar uma profissional melhor. O estudo da terminalidade, no entanto, me modificou ao me fazer perceber que a vida é cheia de “prós” e “contras” e o “contra” também é essencial para o crescimento e desenvolvimento de todos.

Também reconheço a importância da minha orientadora Cristine Alves Costa de Jesus, a qual juntas lemos, choramos e aprendemos com a história de pacientes, como também com nossos referenciais teóricos: Katherine Kolcaba, Cicely Saunders e Kubler Ross. Compreendemos mais sobre a vida, a morte e a qualidade de estarmos vivos e cultivando o que tem de mais importante. Mesmo diante de uma situação de saúde delicada, minha orientadora, uma excepcional enfermeira e orientadora permaneceu junto a esse projeto de vida. Eu não

desistia, também por ela. Como poderia acabar com um sonho conjunto? Eu seria sua primeira orientanda do doutorado. Sofremos juntas diante de histórias de perdas, limitações, tratamentos malsucedidos e mortes prematuras e penosas.

Através desse elemento pré-textual, também devo retribuir aos meus pais (Ismar Costa e Maria Célia) pelo incentivo e orgulho que tinham do meu crescimento. Também não os desapontaria. Fazia por mim, pela enfermagem, por minha orientadora, mas também por eles.

Agradeço também a minha banca de qualificação, Prof. Paula e Diana. Ambas, cada uma com sua área de especialidade, contribuíram para que eu identificasse o real sentido da pesquisa. A mudança da realidade. Através de contribuições significativas, vocês transformaram essa investigação em uma tese inovadora, relevante e com grande validade para a enfermagem.

Finalizo então, dedicando a tese para os indivíduos participantes dessa pesquisa. Aprender e estar junto diante de momentos de medo, dor, tristeza, ansiedade me tornaram uma pessoa melhor. Compreendi através de 66 histórias contidas nessa pesquisa que estar vivo é incrível, mas que morrer com cuidado e carinho de amigos e família também é fantástico. Guardei dentro de mim, histórias de vida de mães, pais, filhos, filhas, esposas e maridos sofrendo diante da terminalidade e da separação fatídica, mas que com sorriso me acolheu e me permitiu entrar no íntimo das suas sensações.

Obrigada.

“As pessoas mais bonitas que conhecemos são aquelas que conheceram o sofrimento, conheceram a derrota, conheceram o esforço, conheceram a perda e encontraram seu caminho para fora das profundezas. Essas pessoas têm uma apreciação, uma sensibilidade e uma compreensão da vida que as enche de compaixão, gentileza e uma profunda preocupação amorosa. Pessoas bonitas não acontecem por acaso...”

(Elisabeth Kubler-Ross)

RESUMO

REIS, KMC. O Cuidado Paliativo baseado no conforto. 2021. 214. Tese (Doutorado) – Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília, 2021.

O cuidado paliativo a pacientes com doenças graves e irreversíveis com risco a vida tornou-se uma necessidade, em virtude da transição demográfica e epidemiológica que vivemos. O cuidado, portanto, através da sistematização da assistência e identificação dos diagnósticos mais desconfortáveis é prioritário. **Objetivo:** Analisar os diagnósticos de enfermagem e o seus clusters ao conforto/desconforto e sobrevivência de pacientes com câncer em fim de vida. **Método:** Estudo analítico, observacional, prospectivo de 66 indivíduos com câncer em cuidados de fim de vida. Coletaram-se os dados de fevereiro e novembro de 2018, com avaliações mensais, a partir de consultas de enfermagem. Durante a consulta, foram realizadas entrevista, exame físico e aplicação de escalas já validadas, com a finalidade de identificar necessidades físicas, psico-espirituais, sociais e ambientais, conforme proposto pela teoria do conforto de Katharine Kolcaba e identificação dos diagnósticos de enfermagem da Taxonomia da NANDA-I, através do raciocínio diagnóstico proposto por Helland/Risner. Para análise, utilizou-se teste não paramétrico de Mann-Whitney e o Qui-quadrado de Pearson para avaliação da associação do escore de conforto (variável dependente) em função da variável independente diagnóstico de enfermagem, considerando significativo $p < 0,05$. Além disso, foi possível criar cluster diagnósticos e relacioná-los ao conforto e também a sobrevivência utilizando técnica amplamente utilizada na estimação de $S(t)$ e o Estimador de Kaplan-Meier e regressão logística e linear do conforto total e seus domínios com variáveis que possam explicar a resposta conforto, para além do diagnóstico de enfermagem. Finalmente, feito uma análise descritiva e de associação do acompanhamento a partir do teste não paramétrico de Wilcoxon pareado. **Resultados:** Em 66 participantes, evidenciou maior prevalência de mulheres, adultos jovens e com baixa escolaridade. A partir do raciocínio diagnóstico, com base na teoria do conforto foram arrolados 957 diagnósticos, sendo identificados 67 rótulos diagnósticos diferentes, onde observou-se associação com o menor conforto para os diagnósticos de enfermagem: Dor crônica ($p=0,001$), Mobilidade física prejudicada ($p=0,001$), Déficit no autocuidado (para alimentação, banho, higiene íntima e vestir-se) ($p=0,001$), Tristeza crônica ($p=0,012$) e Processos familiares disfuncionais ($p=0,017$). Emergiram do estudo três agrupamentos principais. O mais prevalente relacionado a distúrbios gastrintestinais e do sono, o mais desconfortável relacionado a funcionalidade e percepção da doença ($p=0,041$) e o com maior

repercussão na sobrevivência, o agrupamento neuropsicológico e de cansaço ($p=0,014$). Além do diagnóstico de enfermagem, o conforto sofre influência do tempo de cuidados paliativos e manejo de sintomas. No domínio social, acresce a variável estado civil ($p=0,031$) e no domínio psicoespiritual a presença de um cuidador ($p=0,040$). **Conclusão:** Diante dos resultados, os diagnósticos com maior prevalência em pacientes com câncer no final de vida foram Dor crônica, Tristeza crônica, Mobilidade física prejudicada e Déficit no autocuidado. No agrupamento, também foi possível identificar a repercussão do Cluster funcionalidade e percepção da doença no conforto, já o cluster neuropsicológico e de cansaço se relacionou à sobrevida. Quanto ao acompanhamento, observou-se melhora da dor, tristeza e cansaço.

Descritores: Cuidados Paliativos, Teoria de Enfermagem, Diagnóstico de Enfermagem, Sinais e Sintomas, Conforto do Paciente; Teoria de Conforto de Kolcaba.

ABSTRACT

REIS, KMC. The Palliative Care based on comfort. 2021. 210. Thesis (Doctorate) - Department of Nursing, Faculty of Health Sciences, University of Brasília, Brasília, 2021.

Palliative care for patients with serious and irreversible life-threatening diseases has become a necessity, due to the demographic and epidemiological transition that we are experiencing. Care, therefore, through the systematization of assistance and identification of the most uncomfortable diagnoses is a priority. **Objective:** To analyze nursing diagnoses and their clusters for comfort / discomfort and survival of end-of-life cancer patients. **Method:** Analytical, observational, prospective study of 66 oncological individuals in end-of-life care. February and November 2018 data were collected, with monthly evaluations, from nursing consultations. During the consultation, interviews, physical exam and application of validated scales were carried out, with the purpose of identifying physical, psycho-spiritual, social and environmental needs, as proposed by Katharine Kolcaba's theory of comfort and identification of the nursing diagnoses of Taxonomy of NANDA-I, through the diagnostic reasoning proposed by Helland / Risner. For analysis, Mann-Whitney non-parametric test and Pearson's chi-square test were used to assess the association of the comfort score (dependent variable) as a function of the independent nursing diagnosis variable, considering significant $p < 0.05$. In addition, it was possible to create diagnostic clusters and relate them to comfort and also survival using a technique widely used in the estimation of S (t) and the Kaplan-Meier Estimator and logistic and linear regression of total comfort and its domains with variables that explain the comfort response, in addition to the nursing diagnosis. Finally, a descriptive and association analysis of the follow-up was performed using the paired non-parametric Wilcoxon test. **Results:** The study showed a higher prevalence of women, young adults and with low education. Based on the diagnostic reasoning, 957 diagnoses were listed, with 67 different diagnostic labels being identified, where a association with the lowest comfort for nursing diagnoses was observed: Chronic pain ($p = 0.001$), Mobility impaired physique ($p = 0.001$), deficit in self-care (for food, bath, intimate hygiene and dressing) ($p = 0.001$), chronic sadness ($p = 0.012$) and dysfunctional family processes ($p = 0.017$). Three main groupings emerged from the study. The most prevalent related to gastrointestinal and sleep disorders, the most uncomfortable related to functionality and perception of the disease ($p = 0.041$) and the one with the greatest impact on survival, the neuropsychological and fatigue group ($p = 0.014$). In addition to the nursing diagnosis, comfort is influenced by the length of palliative care and symptom management. In

the social domain, the variable marital status ($p = 0.031$) is added and in the psycho-spiritual domain the presence of a caregiver ($p = 0.040$). **Conclusion:** In view of the results, the diagnoses with the highest prevalence in cancer patients at the end of life were chronic pain, chronic sadness, impaired physical mobility and self-care deficit. In the grouping, it was also possible to identify the repercussion of the Cluster functionality and perception of the disease in comfort, whereas the neuropsychological and fatigue cluster was related to survival. As for follow-up, there was improvement in pain, sadness and tiredness.

Key Words: Palliative Care, Nursing Theory, Nursing Diagnosis, Signs and Symptoms, Patient Comfort, Theory's Kolcaba.

Resumen

REIS, KMC. Cuidados Paliativos basados en la comodidad. 2021. 210. Tesis (Doctorado) - Departamento de Enfermería, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad de Brasilia, Brasilia, 2021.

Los cuidados paliativos para pacientes con enfermedades graves e irreversibles que amenazan la vida se han convertido en una necesidad, debido a la transición demográfica y epidemiológica que estamos viviendo. La atención, por tanto, a través de la sistematización de la atención y la identificación de los diagnósticos más incómodos es una prioridad. **Objetivo:** Analizar los diagnósticos de enfermería y sus conglomerados de comodidad / malestar y supervivencia de pacientes con cáncer al final de la vida. **Método:** Estudio analítico, observacional y prospectivo de 66 individuos oncológicos en cuidados terminales. Se recolectaron datos de febrero y noviembre de 2018, con evaluaciones mensuales, de las consultas de enfermería. Durante la consulta se realizaron entrevistas, examen físico y aplicación de escalas validadas, con el propósito de identificar las necesidades físicas, psicoespirituales, sociales y ambientales, tal como lo propone la teoría de la comodidad de Katharine Kolcaba y la identificación de los diagnósticos de enfermería de Taxonomía. de NANDA-I, a través del razonamiento diagnóstico propuesto por Helland / Risner. Para el análisis se utilizó la prueba no paramétrica de Mann-Whitney y la prueba de chi-cuadrado de Pearson para evaluar la asociación del puntaje de comodidad (variable dependiente) en función de la variable de diagnóstico de enfermería independiente, considerando significativa $p < 0.05$. Además, fue posible crear clusters diagnósticos y relacionarlos con la comodidad y también la supervivencia utilizando una técnica ampliamente utilizada en la estimación de $S(t)$ y el Estimador de Kaplan-Meier y regresión logística y lineal de comodidad total y sus dominios con variables que explican la respuesta de comodidad, además del diagnóstico de enfermería. Finalmente, se realizó un análisis descriptivo y de asociación del seguimiento mediante la prueba de Wilcoxon no paramétrica pareada. **Resultados:** El estudio mostró una mayor prevalencia de mujeres, adultos jóvenes y con bajo nivel educativo. Con base en el razonamiento diagnóstico, basado en la teoría de la comodidad, se enumeraron 957 diagnósticos, identificándose 67 etiquetas diagnósticas diferentes, donde se observó asociación con la menor comodidad para los diagnósticos de enfermería: Dolor crónico ($p = 0,001$), Movilidad deterioro físico ($p = 0,001$), déficit en el autocuidado (alimentación, baño, higiene íntima y vestimenta) ($p = 0,001$), tristeza crónica ($p = 0,012$) y procesos familiares disfuncionales ($p = 0,017$). Del estudio surgieron tres

agrupaciones principales. El más prevalente relacionado con trastornos gastrointestinales y del sueño, el más incómodo relacionado con la funcionalidad y percepción de la enfermedad ($p = 0,041$) y el de mayor impacto en la supervivencia, el grupo neuropsicológico y fatiga ($p = 0,014$). Además del diagnóstico de enfermería, la comodidad está influenciada por la duración de los cuidados paliativos y el manejo de los síntomas. En el dominio social se suma la variable estado civil ($p = 0.031$) y en el dominio psicoespiritual la presencia de un cuidador ($p = 0.040$).

Conclusión: A la vista de los resultados, los diagnósticos con mayor prevalencia en pacientes con cáncer al final de la vida fueron el dolor crónico, la tristeza crónica, la movilidad física alterada y el déficit de autocuidado. En el agrupamiento también se pudo identificar la repercusión de la funcionalidad del Cluster y la percepción de la enfermedad en la comodidad, mientras que el cluster neuropsicológico y de fatiga se relacionó con la supervivencia. En cuanto al seguimiento, mejoró el dolor, la tristeza y el cansancio.

Descriptor: Cuidados paliativos, Teoría de enfermería, Diagnóstico de enfermería, Signos y síntomas, Comodidad del paciente, Teoría de Kolcaba.

LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1- OS CUIDADOS PALIATIVOS DURANTE O DIAGNÓSTICO DE DOENÇA AMEAÇADORA DA VIDA ATÉ O LUTO (OUCHI ET AL., 2019).	27
FIGURA 2- ESTRUTURA CONCEITUAL DA TEORIA DO CONFORTO (SMITH & PARKER, 2015)	46
FIGURA 3- ESTRUTURA TAXONÔMICA DO CONFORTO (PARKER & SMITH, 2015).....	49
FIGURA 4- TAXONOMIA II DA NANDA I (NANDA-I, 2018).	54
FIGURA 5- ESCALA VISUAL NUMÉRICA (ANCP, 2012).....	69
FIGURA 6 - ESCALA DE BRADEN (NANDA-I, 2018).	71
FIGURA 7 - ESCALA DE MORSE (COSTA-DIAS; FERREIRA; OLIVEIRA, 2014).....	71
FIGURA 8. VICTORIA HOSPICE SOCIETY. J PALL CARE 9 (4): 26-32. TRADUÇÃO OFICIAL, COM REFERÊNCIA NO LINK: HTTPS://VICTORIAHOSPICE.ORG/WP-CONTENT/UPLOADS/2019/12/PPS-PORTUGUESEBRAZILIAN-SAMPLE.PDF	74
FIGURA 9- ESCALA DE AVALIAÇÃO DE SINTOMAS DE EDMONTON (ESAS-R) (MONTEIRO; ALMEIDA; KRUSE, 2013).	75
FIGURA 10. ESCALA LIKERT INSTRUMENTO END OF LIFE QUESTIONNAIRE – PATIENT VALIDADO PARA QUESTIONÁRIO DE CONFORTO COM RELAÇÃO AO PLANEJAMENTO PARA O FINAL DA VIDA (TROTTE ET AL., 2014).....	76
FIGURA 11. QUESTIONÁRIO DE CONFORTO COM RELAÇÃO AO PLANEJAMENTO PARA A FASE FINAL DA VIDA, DISTINÇÃO DAS QUESTÕES POR DOMÍNIO E TIPOS DE CONFORTO. OBS: ITENS EM NEGRITO CORRESPONDEM ÀQUELES CONSIDERADOS ITENS INVERTIDOS. (TROTTE ET AL., 2014)	77
FIGURA 12- PROCESSO DE DIAGNÓSTICO DE HELLAND/RISNER (SÍNTESE DE AUTORIA PRÓPRIA)	80
FIGURA 13- DISTRIBUIÇÃO NA AMOSTRA QUANTO O TIPO DE DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM NA TAXONOMIA II NANDA-I. BRASIL, BRASÍLIA - DF.	96
FIGURA 14- DISTRIBUIÇÃO DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM TOTAIS ARROLADOS COM FOCO NO PROBLEMA (N=55) POR CONTEXTO DE CONFORTO NOS PARTICIPANTES DO ESTUDO...	101
FIGURA 15. ANÁLISE DE CLUSTER DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM DE PACIENTES INTERNADOS EM UNIDADE ESPECIALIZADA E GERAL, 2018.....	121
FIGURA 16. FUNÇÃO DE SOBREVIVÊNCIA – S (T) NOS GRUPOS DE CONFORTO AVALIADOS NO TEMPO DE INTERNAÇÃO EM RELAÇÃO AO EVENTO ÓBITO DE PACIENTES INTERNADOS EM UNIDADE ESPECIALIZADA E GERAL, 2018.	126

FIGURA 17. FUNÇÃO DE SOBREVIVÊNCIA – S (T) NOS GRUPOS DO CLUSTER 1 AVALIADOS NO TEMPO DE INTERNAÇÃO EM RELAÇÃO AO EVENTO ÓBITO DE PACIENTES INTERNADOS EM UNIDADE ESPECIALIZADA E GERAL, 2018.	127
FIGURA 18. FUNÇÃO DE SOBREVIVÊNCIA – S (T) NOS GRUPOS DO CLUSTER 2 AVALIADOS NO TEMPO DE INTERNAÇÃO EM RELAÇÃO AO EVENTO ÓBITO DE PACIENTES INTERNADOS EM UNIDADE ESPECIALIZADA E GERAL, 2018.	128
FIGURA 19. FUNÇÃO DE SOBREVIVÊNCIA – S (T) NOS GRUPOS DO CLUSTER 3 AVALIADOS NO TEMPO DE INTERNAÇÃO EM RELAÇÃO AO EVENTO ÓBITO DE PACIENTES INTERNADOS EM UNIDADE ESPECIALIZADA E GERAL, 2018.	129
FIGURA 20. BOX PLOT DAS VARIÁVEIS ESAS-R SINTOMAS SIGNIFICATIVAMENTE DIFERENTES NAS AVALIAÇÕES 2 E 3 (A – ESAS-R, B – DOR, C – CANSAÇO, D – TRISTEZA, E – PPS) REALIZADAS EM PACIENTES INTERNADOS EM UNIDADE ESPECIALIZADA E GERAL, 2018.	131

LISTA DE TABELAS

TABELA 1- ESTRATÉGIA DE BUSCA PARA LILACS, MEDLINE E CINAHL. BRASÍLIA, DF, 2020	62
TABELA 2. VARIÁVEIS INDEPENDENTES, DEPENDENTES E EXPLICATIVAS. BRASÍLIA, DF, 2018.	66
TABELA 3. CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFIA E CLÍNICA DA AMOSTRA (N=66). BRASÍLIA, DF, 2018.....	85
TABELA 4. ANÁLISE DE ASSOCIAÇÃO DAS VARIÁVEIS QUALITATIVAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS EM RELAÇÃO AO CONFORTO DE PACIENTES COM CÂNCER SEM POSSIBILIDADE DE MODIFICAÇÃO DO CURSO DA DOENÇA (N=66). BRASÍLIA, DF, 2018.....	87
TABELA 5. ANÁLISE DE ASSOCIAÇÃO DAS VARIÁVEIS QUALITATIVAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS EM RELAÇÃO AO CONFORTO DE PACIENTES INTERNADOS EM UNIDADE ESPECIALIZADA, HOSPITAL A (N=33). BRASÍLIA, DF, 2018.	88
TABELA 6. ANÁLISE DE ASSOCIAÇÃO DAS VARIÁVEIS QUALITATIVAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS EM RELAÇÃO AO CONFORTO DE PACIENTES INTERNADOS NA UNIDADE GERAL, HOSPITAL B (N=33). BRASÍLIA, DF, 2018.....	90
TABELA 7. SCORE DE CONFORTO DOS PACIENTES INTERNADOS EM UNIDADES ESPECIALIZADAS (HOSPITAL A) E GERAL (HOSPITAL B) N=(66). BRASÍLIA, DF, 2018.....	91
TABELA 8. ANÁLISE DE ASSOCIAÇÃO DA VARIÁVEL HOSPITAL (LOCAL DE INTERNAÇÃO) EM RELAÇÃO AO CONFORTO DE PACIENTES INTERNADOS NAS UNIDADES ESPECIALIZADA (HOSPITAL A) E GERAL (HOSPITAL B) (N=66). BRASÍLIA, DF, 2018.....	91
TABELA 9. ANÁLISE DE ASSOCIAÇÃO DAS VARIÁVEIS QUANTITATIVAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS EM RELAÇÃO AO CONFORTO DE PACIENTES INTERNADOS EM AMBAS AS UNIDADES, HOSPITAIS A E B (N=66). BRASÍLIA, DF, 2018.....	92
TABELA 10. ANÁLISE DE ASSOCIAÇÃO DAS VARIÁVEIS QUANTITATIVAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS EM RELAÇÃO AO CONFORTO DE PACIENTES INTERNADOS NA UNIDADE ESPECIALIZADA, HOSPITAL A (N=33). BRASÍLIA, DF, 2018.	94
TABELA 11. ANÁLISE DE ASSOCIAÇÃO DAS VARIÁVEIS QUANTITATIVAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS EM RELAÇÃO AO CONFORTO DE PACIENTES INTERNADOS NA UNIDADE GERAL, HOSPITAL B (N=33). BRASÍLIA, DF, 2018.....	95
TABELA 12. DISTRIBUIÇÃO POR DOMÍNIO E ASSOCIAÇÃO DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM COM FOCO NO PROBLEMA RELACIONADOS AO CONTEXTO FÍSICO, NOS INDIVÍDUOS	

INTERNADOS EM UNIDADE DE INTERNAÇÃO ESPECIALIZADA (HOSPITAL A; N=33) E UNIDADE GERAL (HOSPITAL B; N=33). BRASÍLIA.....	97
TABELA 13. DISTRIBUIÇÃO POR DOMÍNIO E ASSOCIAÇÃO DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM COM FOCO NO PROBLEMA RELACIONADOS AO CONTEXTO PSICOESPIRITUAL. NOS INDIVÍDUOS INTERNADOS EM UNIDADE DE INTERNAÇÃO ESPECIALIZADA (HOSPITAL A; N=33) E UNIDADE GERAL (HOSPITAL B; N=33).....	99
TABELA 14. DISTRIBUIÇÃO POR DOMÍNIO E ASSOCIAÇÃO DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM COM FOCO NO PROBLEMA RELACIONADOS AO CONTEXTO SOCIAL, NOS INDIVÍDUOS INTERNADOS EM UNIDADE DE INTERNAÇÃO ESPECIALIZADA (HOSPITAL A; N=33) E UNIDADE GERAL (HOSPITAL B; N=33). BRASÍLIA.....	100
TABELA 15. DISTRIBUIÇÃO DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM DE RISCO NOS INDIVÍDUOS INTERNADOS EM UNIDADE DE INTERNAÇÃO ESPECIALIZADA (HOSPITAL A; N= 33) E UNIDADE GERAL (HOSPITAL B; N= 33). BRASÍLIA, DF, BRASIL, 2018.	101
TABELA 16. CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM DE MAIOR PREVALÊNCIA DOS GRUPOS ESTUDADOS SEGUNDO A TAXONOMIA NANDA-I. BRASÍLIA, DF, BRASIL, 2018.	103
TABELA 17. FATORES RELACIONADOS DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM DE MAIOR PREVALÊNCIA DOS GRUPOS ESTUDADOS BRASÍLIA, DF, BRASIL, 2018.....	106
TABELA 18. CONDIÇÕES ASSOCIADAS DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM DE MAIOR PREVALÊNCIA DOS GRUPOS ESTUDADOS BRASÍLIA, DF, BRASIL, 2018.....	109
TABELA 19. POPULAÇÕES EM RISCO DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM DE MAIOR PREVALÊNCIA DOS GRUPOS ESTUDADOS BRASÍLIA, DF, BRASIL, 2018.....	110
TABELA 20. ANÁLISE DE ASSOCIAÇÃO DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM EM RELAÇÃO AO CONFORTO DE PACIENTES INTERNADOS NAS DUAS UNIDADES (ESPECIALIZADA E GERAL), 2018.....	112
TABELA 21. REGRESSÃO LOGÍSTICA PARA A VARIÁVEL RESPOSTA ‘CONFORTO’ (CONFORTO/MENOR CONFORTO) DE PACIENTES INTERNADOS EM UNIDADE ESPECIALIZADA E GERAL, 2018.....	115
TABELA 22. REGRESSÃO LOGÍSTICA PARA A VARIÁVEL RESPOSTA ‘CONFORTO’ (CONFORTO/MENOR CONFORTO) UTILIZANDO SELEÇÃO DE VARIÁVEIS PELO MÉTODO BACKWARD STEPWISE DE PACIENTES INTERNADOS NAS DUAS UNIDADES (ESPECIALIZADA E GERAL). 2018.....	116

TABELA 23. REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA PARA A VARIÁVEL RESPOSTA ‘CONFORTO TOTAL’ UTILIZANDO SELEÇÃO DE VARIÁVEIS PELO MÉTODO DE PACIENTES INTERNADOS NAS DUAS UNIDADES (ESPECIALIZADA E GERAL), 2018.....	117
TABELA 24. REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA PARA A VARIÁVEL RESPOSTA ‘CONFORTO SOCIOCULTURAL’ UTILIZANDO SELEÇÃO DE VARIÁVEIS PELO MÉTODO DE PACIENTES INTERNADOS NAS DUAS UNIDADES (ESPECIALIZADA E GERAL), 2018.	118
TABELA 25. REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA PARA A VARIÁVEL RESPOSTA ‘CONFORTO PSICOESPIRITUAL’ UTILIZANDO SELEÇÃO DE VARIÁVEIS PELO MÉTODO DE PACIENTES INTERNADOS NAS DUAS UNIDADES (ESPECIALIZADA E GERAL), 2018.	119
TABELA 26. REGRESSÃO LINEAR MÚLTIPLA PARA A VARIÁVEL RESPOSTA ‘CONFORTO FÍSICO’ UTILIZANDO SELEÇÃO DE VARIÁVEIS PELO MÉTODO DE PACIENTES INTERNADOS NAS DUAS UNIDADES (ESPECIALIZADA E GERAL), 2018.....	120
TABELA 27. ANÁLISE DE CLUSTER DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM DE PACIENTES INTERNADOS EM UNIDADE ESPECIALIZADA E GERAL, 2018.....	122
TABELA 28. ANÁLISE DE ASSOCIAÇÃO DE CLUSTERS FORMADOS POR DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM EM RELAÇÃO AO CONFORTO DE PACIENTES INTERNADOS EM UNIDADE ESPECIALIZADA E GERAL, 2018.	124
TABELA 29. ANÁLISE DE SOBREVIVÊNCIA NAS CATEGORIAS DO CONFORTO AVALIADAS NO TEMPO DE INTERNAÇÃO (DIAS) EM RELAÇÃO AO EVENTO ÓBITO DE PACIENTES INTERNADOS EM UNIDADE ESPECIALIZADA E GERAL, 2018.	125
TABELA 30. ANÁLISE DE SOBREVIVÊNCIA NAS CATEGORIAS DO CLUSTER 1 AVALIADAS NO TEMPO DE INTERNAÇÃO (DIAS) EM RELAÇÃO AO EVENTO ÓBITO DE PACIENTES INTERNADOS EM UNIDADE ESPECIALIZADA E GERAL, 2018.	127
TABELA 31. ANÁLISE DE SOBREVIVÊNCIA NAS CATEGORIAS DO CLUSTER 2 AVALIADAS NO TEMPO DE INTERNAÇÃO (DIAS) EM RELAÇÃO AO EVENTO ÓBITO DE PACIENTES INTERNADOS EM UNIDADE ESPECIALIZADA E GERAL, 2018.	128
TABELA 32. ANÁLISE DE SOBREVIVÊNCIA NAS CATEGORIAS DO CLUSTER 3 AVALIADAS NO TEMPO DE INTERNAÇÃO (DIAS) EM RELAÇÃO AO EVENTO ÓBITO DE PACIENTES INTERNADOS EM UNIDADE ESPECIALIZADA E GERAL, 2018.	129
TABELA 33. ACOMPANHAMENTO DE PACIENTES (N=66) DURANTE A INTERNAÇÃO EM UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS, 2018.	130

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLA

- ANVISA:** Agência Nacional de Vigilância Sanitária
- CACON:** Centro de Alta Especialidade em Oncologia
- CD:** Características Definidoras
- CEPFS:** Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde
- COFEN:** Conselho Federal de Enfermagem
- CP:** Cuidados Paliativos
- CS:** Cluster de Sintomas
- DANT:** Doenças e Agravos Não Transmissíveis
- DCNT:** Doenças Crônicas Não Transmissíveis
- DE:** Diagnósticos de Enfermagem
- DF:** Distrito Federal
- ESAS-r:** Edmond Symptom Assessment Scale
- FR:** Fatores Relacionados
- GM/MS:** Gabinete do Ministro/Ministério da Saúde
- HPB:** Hiperplasia Prostática Benigna
- IBGE:** Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- IASP:** International Association for the Study of Pain
- ICD:** Instrumento de Coleta de Dados
- IDH:** Índice de Desenvolvimento Humano
- IMC:** Índice de Massa Corporal
- INCA:** Instituto Nacional de Câncer
- NANDA:** North American Nursing Diagnosis Association
- OMS:** Organização Mundial de Saúde
- PPS:** Palliative Performance Scale
- PE:** Processo de Enfermagem
- SAE:** Sistematização da Assistência de Enfermagem
- SES:** Secretaria do Estado de Saúde
- SUS:** Sistema Único de Saúde
- TCLE:** Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
- UNB:** Universidade de Brasília
- WHO:** World Health Organization

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO.....	17
1. INTRODUÇÃO	25
2. OBJETIVOS.....	34
2.1 OBJETIVO GERAL	34
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	34
3. REFERENCIAL TEÓRICO.....	35
3.1. CUIDADOS PALIATIVOS	35
3.1.1 Filosofia dos Cuidados Paliativos.....	40
3.2 CONFORTO	43
3.2.1 Teoria do conforto holístico de Katharine Kolcaba	45
3.3 O PROCESSO DE ENFERMAGEM	51
3.3.1 Diagnóstico de Enfermagem e a Taxonomia II Nanda I – 2018 a 2020	53
3.3.2 Processo Diagnóstico de Helland/ Risner	57
3.4 SINAIS E SINTOMAS E SEUS AGRUPAMENTOS (CLUSTERS).....	58
4. MÉTODO.....	62
4.1 LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO	62
4.2 TIPO DE ESTUDO	62
4.3 LOCAL DO ESTUDO.....	63
4.4 CASUÍSTICA	64
4.4.1 Participante do Estudo, critérios de Inclusão	65
4.4.2 Critérios de Exclusão:	66
4.5 DESCRIÇÃO DAS VARIÁVEIS	66
4.6 INSTRUMENTOS	67
4.7 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS	77
4.7.1 Etapas da Coleta de Dados.....	77
4.7.2 Estudo Piloto	78
4.7.3 Coleta de Dados.....	79
4.7.4 Seguimento da Amostra	79
4.8 RACIOCÍNIO DIAGNÓSTICO	80

4.9 VALIDAÇÃO DO CONTEÚDO DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM	81
4.10 ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	82
4.11 QUESTÕES ÉTICAS.....	82
5. RESULTADOS.....	84
5.1. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA QUANTO AO PERFIL SOCIO- DEMOGRÁFICO E CLÍNICO NAS DUAS UNIDADES ESTUDADAS RELACIONADA COM O CONFORTO.....	84
5.2 DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM, CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS, FATORES RELACIONADOS, POPULAÇÃO DE RISCO E CONDIÇÕES ASSOCIADAS DOS PARTICIPANTES INTERNADOS NAS DUAS UNIDADES ESTUDADAS.....	96
5.2.1 <i>Diagnósticos de enfermagem de maior prevalência dos grupos estudados</i>	96
5.2.2 <i>Características definidoras dos diagnósticos de enfermagem de maior prevalência dos grupos estudados</i>	102
5.2.3 <i>Fatores Relacionados/Condições associadas/Populações em risco dos diagnósticos de enfermagem de maior prevalência dos grupos estudados</i>	106
5.2.4 <i>Associação dos Diagnósticos de Enfermagem em relação ao conforto</i>	111
5.3 REGRESSÃO LOGÍSTICA E LINEAR – CONFORTO TOTAL E SEUS DOMÍNIOS	114
4.4 O CLUSTER DE DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM.....	121
5.5 ANÁLISE DE SOBREVIVÊNCIA.....	125
5.6 ANÁLISE DESCRITIVA E DE ASSOCIAÇÃO DO ACOMPANHAMENTO	130
6. DISCUSSÃO.....	132
6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS QUANTO AO PERFIL SÓCIO- DEMOGRÁFICO E CLÍNICO E A RELACÃO COM O CONFORTO.....	132
6.2 PERFIL DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM DOS PACIENTES INTERNADOS NAS DUAS UNIDADES ESTUDADAS E SUA RELAÇÃO COM O CONFORTO	136
6.2.1 <i>Insônia</i>	140
6.2.2 <i>Constipação</i>	141
6.2.3 <i>Nutrição desequilibrada menor que as necessidades corporais</i>	143
6.2.4 <i>Fadiga</i>	144
6.2.5 <i>Náusea</i>	145
6.2.6 <i>Dor Crônica</i>	146

<i>6.2.7 Mobilidade Física Prejudicada</i>	149
<i>6.2.8 Ansiedade relacionada a morte</i>	150
<i>6.2.9 Déficit no autocuidado</i>	152
6.3 CONTEXTO DO CONFORTO E SUAS VARIÁVEIS EXPLICATIVAS	154
6.4 O CLUSTER E SUA INFLUÊNCIA NO CONFORTO E NA SOBREVIDA	157
6.6 ANÁLISE PROSPECTIVA DE MANEJO DOS SINTOMAS	161
7. CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS	164
7.1 LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	169
8.REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS	171
APÊNDICE	185
ANEXO	193

APRESENTAÇÃO

Ser enfermeira e ter a oportunidade de vivenciar os cuidados paliativos oncológicos exclusivos¹, em uma unidade especializada na Secretaria de Saúde do Distrito Federal, cujo conforto é o foco principal da equipe ao doente nos seus aspectos físico, ambiental, social e espiritual, levou a decisão de realizar esse trabalho, apoiado no processo de enfermagem e na teoria do conforto de Katherine Kolcaba. Alicerçado também na transição epidemiológica e demográfica e indagando um modelo de cura predominante na saúde, o trabalho questiona o paradigma positivista, onde pacientes com doença grave e progressiva não devem ter o cuidado baseado no conforto e sim na cura.

A incansável reflexão sobre os cuidados paliativos fez-nos eleger essa temática como um caminho que fortaleceu e continuará fortalecendo a experiência de nosso cotidiano, proporcionando e efetivando melhores caminhos do cuidado como também significados para ação diária e ratificando a necessidade de políticas públicas que visem a ampliação de serviços em cuidados paliativos.

Nessa perspectiva, vislumbra-se a sustentação do conforto, mediante as intervenções do cuidado e a presença genuína do profissional enfermeiro através do processo de enfermagem. A vista do exposto, a presente tese tem o desafio de apresentar o “estado da arte” do conforto em diferentes campos do conhecimento, que seja a filosofia, a enfermagem e os cuidados paliativos. Nesse sentido, utilizaram-se o livro original elaborado pela teórica Katharine Kolcaba “*Comfort Theory and Practice*”, como também Rubens Alves em a “*Variações sobre a vida e a morte*” e Kubler-Ross em seus livros “*Sobre a morte e o morrer*” e “*A roda da vida*”.

Assim, partindo do pressuposto que o objetivo principal do enfermeiro seja o conforto físico, psíquico, social e ambiental, o estudo discute e aproxima o serviço à sistemática do cuidado, fortalecendo a profissão enfermeiro com ciência.

O trabalho, então está dividido em três partes: a primeira refere-se à fundamentação teórica que aborda os temas sobre cuidados paliativos, teoria do conforto de Katharine Kolcaba, processo de enfermagem priorizando o raciocínio diagnóstico, manejo de sintomas com formação de clusters e doença oncológica. A segunda parte corresponde à fase metodológica

¹ Os cuidados paliativos exclusivos, também chamado de cuidado em fim de vida trata-se de uma abordagem a pacientes e familiares que enfrentem uma doença ameaçadora da vida, cujo tratamento curativo não é efetivo ou é prejudicial devido a piora da funcionalidade. Em geral são instituídos quando a sobrevivência do sujeito é de seis meses de vida.

que explica o tipo de estudo, a população e amostra, os instrumentos de coleta de dados, os procedimentos e considerações éticas e legais que foram usados durante a trajetória desta pesquisa. A terceira parte consiste na fase empírica que expõe a apresentação, análise e discussão dos dados, obtidos na amostra do estudo

1. INTRODUÇÃO

“Assim, quando chegarmos ao fim de nossos dias tendo trabalhado, sofrido, nos doado e nos divertido, voltaremos ao estágio por onde começamos, e se fecha o ciclo da vida”

Elisabeth Kubler-Ross

Está clara, na literatura, a importância de transpor o modelo biomédico e cartesiano para o atendimento da população envelhecida portadora de doenças crônicas e progressivas (GOMES; OTHERO, 2016). Esse estudo demonstra a relevância da filosofia dos cuidados paliativos² para o atendimento da população no fim da vida, associada à sensibilidade do diagnóstico de enfermagem, cuja identificação do desconforto é de grande importância no planejamento da assistência, a fim de garantir um cuidado de melhor qualidade, proporcionando atenção integral e a transcendência a doença. O fato é que, o cuidado do enfermeiro em uma unidade de cuidados paliativos exclusivos, é o diferencial para proporcionar o conforto, como também, maior qualidade de vida ao sujeito em sofrimento.

Nesse sentido, a presente tese inicia discutindo o incremento das doenças crônicas e progressivas e o aumento da longevidade que transformaram o perfil epidemiológico do país e condicionam de forma relevante a organização dos serviços de saúde e a distribuição dos recursos disponíveis. Como causas do envelhecimento populacional estão a diminuição da fecundidade aliada às inovações da medicina além de melhores condições sanitárias, levando a diminuição da taxa de mortalidade. Já a transição epidemiológica está intimamente relacionada ao hábito de vida sedentário, alimentação, violência e estresse do dia-a-dia que mudaram o padrão de saúde-doença da população (INCA, 2020; SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2020).

Indubitavelmente, apesar de toda a tecnologia em saúde destinada para a cura e para o prolongamento da vida, ainda se enfrenta uma série de doenças que ameaçam esse ideal e a preservação da vida. Esses fenômenos, entretanto, relacionados a prática médica curativa e intervencionista, fazem prever a diminuição do crescimento vegetativo e um aumento da população que apresenta necessidade de algum tipo de cuidados relacionados

² Os Cuidados Paliativos são cuidados holísticos ativos, ofertados a pessoas de todas as idades que se encontram em intenso sofrimento relacionados à sua saúde, proveniente de doença grave, especialmente aquelas que estão no final da vida. O objetivo dos Cuidados Paliativos é, portanto, melhorar a qualidade de vida dos pacientes, de suas famílias e de seus cuidadores (IAHPC, 2018).

a enfermidades sem tratamentos modificadores da doença, já que muitas doenças mortais tornaram-se crônicas (ANCP, 2012).

A história da saúde e do cuidado com o indivíduo transformou-se com o passar dos séculos. Inicialmente o cuidado era atribuído a família, após instituições de caridade e só com a revolução industrial, iluminismo e o racionalismo a doença e a morte foram institucionalizadas em unidades denominadas hospitais, no sentido de combatê-la arduamente. Assim, Rubens Alves (2008) discorre sobre o defrontar com a morte e esse processo de institucionalização acrescentando que:

“Houve um tempo em que nosso poder perante a Morte era muito pequeno. E, por isso, os homens e as mulheres dedicavam-se a ouvir a sua voz e podiam tornar-se sábios na arte de viver. Hoje, nosso poder aumentou, a Morte foi definida como inimiga a ser derrotada, fomos possuídos pela fantasia onipotente de nos livrarmos de seu toque. Com isso, nós nos tornamos surdos às lições que ela pode nos ensinar. E nos encontramos diante do perigo de que, quanto mais poderosos formos perante ela (inutilmente, porque só podemos adiar...), mais tolos nos tornaremos na arte de viver” (ALVES, 2008).

Assim, nesse cenário de transição demográfica, epidemiológica e atuação da medicina na obstinação terapêutica, está o câncer, como doença crônica de alta prevalência e mortalidade. O último censo prevê em torno de 27 milhões de casos novos de câncer e 13,1 milhões de óbitos que são estimados para 2030 (MENDES; VASCONCELLOS, 2015).

No Brasil, segundo o INCA, para o biênio de 2020/2022, serão mais de 625 mil casos novos de câncer para cada ano. Entre os sítios mais incidentes estão a pele, cânceres de próstata, mama, cólon e reto, pulmão e estômago. Quando relacionado ao sexo, os cânceres de próstata (66 mil) em homens e mama (66 mil) em mulheres serão os mais frequentes (INCA, 2020). Já nos EUA, 2018 tiveram 1.806.590 novos casos e 606.520 mortes em decorrência do câncer (SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2020). A epidemiologia da doença ratifica o câncer como um grande problema de saúde pública onde no cenário atual exige a assistência paliativa o mais precocemente possível, já que o câncer é uma afecção grave que pode ameaçar a vida e gerar sofrimento desde o diagnóstico.

Segundo OMS (2002), Cuidado Paliativo é “uma abordagem que promove a qualidade de vida de pacientes e seus familiares, que enfrentam doenças que ameacem a continuidade da vida, por meio da prevenção e do alívio do sofrimento. Requer identificação precoce, avaliação e tratamento da dor e outros problemas de natureza física,

psicossocial e espiritual”. Nos cuidados paliativos, os protocolos são substituídos por princípios e o cuidado com o indivíduo e sua família são essenciais.

Apesar dessa filosofia ser viável em inúmeras condições que ameaçam a vida, o câncer, em especial, ao se tornar altamente metastático e o indivíduo encontrar-se vulnerável e frágil diante do adoecimento, o cuidar terá maior destaque e o curar-se não mais priorizado. Isso decorre, já que a pessoa acometida e com progressão da doença não mais se beneficiará de tratamentos terapêuticos, cujo objetivo é exclusivamente a cura, sendo esses inclusive danosos à dignidade humana. Os cuidados paliativos exclusivos, então trazem à tona uma nova atitude perante o sofrimento humano – como um manto protetor, para a grande caminhada da terminalidade³, enfrentando a morte com dignidade e com alívio efetivo dos sintomas. Essas pessoas serão abordadas e cuidadas integralmente visando o controle dos sintomas e cuidado interdisciplinar, a fim de terem melhor sobrevida e qualidade de vida (BAKITAS et al., 2015).

Os cuidados paliativos, portanto, como demonstrado na figura a seguir demonstra a importância da filosofia, no cuidado ao indivíduo, durante a evolução de qualquer doença que ameaça a vida até a sua morte, e ilustra ainda, que mesmo após a morte a equipe paliativista continua o trabalho com os familiares na elaboração do luto (OUCHI et al., 2019).

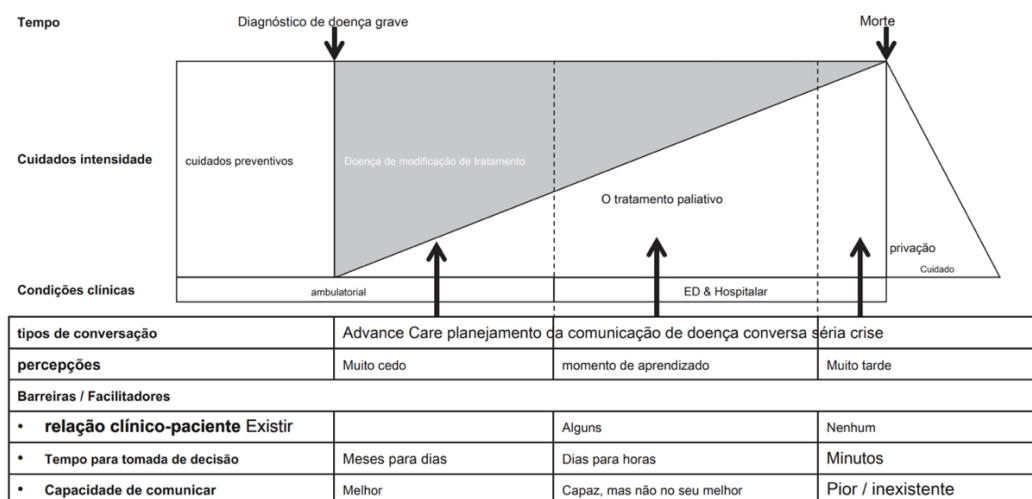


Figura 1- Os cuidados paliativos durante o diagnóstico de doença ameaçadora da vida até o luto (OUCHI et al., 2019).

³ Neste estudo, as expressões “processo de morrer”, “terminalidade”, “em fim de vida” e “fase final da vida” serão utilizadas como sinônimas, traduzindo o percurso compreendido entre o agravamento de uma doença ameaçadora da vida e a morte propriamente dita (GURSAHANI et al., 2018).

Logo, diante de um diagnóstico reservado de uma doença crônica e progressiva, o cuidado deve orientar-se na integralidade e singularidade do ser, retomando o humanismo do cuidado. Nesse contexto, desde o diagnóstico até a fase da fragilidade física e consciência da sua finitude, o indivíduo iniciará uma caminhada repleta de significados diante da vida, seus hábitos, suas famílias e suas necessidades. Nesse ínterim de acontecimentos difíceis e naturais, desde a comunicação difícil do diagnóstico, passando pelo tratamento e concluindo com a impossibilidade de modificar o curso da doença, o cuidado paliativo acolhe e atende esse indivíduo na sua totalidade, levando em consideração suas necessidades e garantindo ao indivíduo uma oportunidade...”para viver uma vida mais viva” (SALINS; JOHNSON; MACADEN, 2017) .

Sobre isso, a autora acrescenta dizendo:

Não se iluda. Fugindo ou não dela, é a morte que dá sentido à vida. É diante da possibilidade do fim que criamos uma existência que valha a pena. Sem ela, deixaríamos tudo para um amanhã que nunca chegaria, presos a um presente tão repetitivo quanto infinito. Calar a morte é uma burrice, já que inútil, mas é principalmente a perda de uma grande oportunidade para viver uma vida mais viva (BRUM, 2013).

Os cuidados paliativos, portanto, vem assumindo cada vez mais importância no contexto dos cuidados de saúde, face ao crescente aumento das doenças incapacitantes, entre elas as oncológicas. Esse atendimento caracterizado pela avaliação integral, interdisciplinar, com objetivo de proporcionar qualidade de vida e controle de sintomas, com filosofia de ressignificação da morte como parte do processo de vida, retoma conceitos antigos como os “*Hospices*” e “*paliativo*” (KAVALIERATOS et al., 2016).

A palavra paliativo tem origem no latim *pallium*, que metaforicamente significa tapar, disfarçar ou encobrir. Já historicamente, o termo tem outro contexto. Na idade média, antigas hospedarias (hospices) serviam de abrigo não só a moribundos, mas também a mulheres em trabalho de parto, órfãos, pobres e leprosos. Essas pessoas buscavam acolhimento, proteção e alívio aos seus sofrimentos, e na saída recebiam um manto protetor – *pallium*, que os protegiam nas grandes caminhadas. Logo, o conceito paliativo de algo que serve para atenuar um mal ou protelar uma crise, sendo então desnecessário e contraditório à filosofia o qual trás a melhor e mais efetiva tecnologia para o atendimento no sentido de proporcionar uma melhor qualidade de vida (ANCP, 2012).

Os cuidados paliativos traduzidos pelo movimento Hospice Moderno, no final da década de 60, teve como mentora Cicely Saunders, enfermeira, médica e assistente social

que em 1967 fundou em Londres o St. Christofer Hospice, primeiro hospice moderno. Juntamente com Cicely, Elizabeth Kübler-Ross, psiquiatra e estudiosa do luto e do morrer, desenvolveu uma filosofia de cuidado com vista a proporcionar uma experiência de morte sem sofrimento, acolhendo o indivíduo de forma integral e proporcionando conforto ao paciente e família. Essa filosofia revolucionou as ciências médicas, que na ocasião, em decorrência da industrialização e o positivismo visavam exclusivamente a doença e a cura física, em detrimento do indivíduo e da necessidade holística do ser humano (CHAVES et al., 2011).

O tratamento paliativo visa, não obstante, o cuidar nas quatro dimensões do ser humano: físico, social, psíquico e espiritual com alívio de sintomas relacionados à doenças progressivas e sem possibilidade de cura física, como aos portadores do vírus da imunodeficiência humana - HIV, insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crônica e doença oncológica (TULLIO; FIGUEIREDO; DOYLE, 2011; KELLEY; MORRISON, 2015). Desse modo, o propósito dos cuidados paliativos ultrapassa a cura física tendo maior consonância com a pessoa, que tem uma doença em progressão e sem possibilidade de tratamento físico.

Logo, na tentativa de proporcionar melhor qualidade de vida, e priorizando o cuidar, a filosofia do movimento Hospice moderno avança quando o assunto é a morte. Essa filosofia floresce entre as práticas médicas, à medida que percebe a importância do cuidado integral do sujeito, cujo objetivo fundamental é proporcionar conforto e dignidade a pessoas e seus familiares que vivem com doenças crônicas, oferecendo-lhes qualidade de “VIDA”, mesmo em decorrência de uma doença grave, progressiva e diante da Morte (ABBASI, 2019; WHPCA, 2020). Assim, essas práticas de cuidado diminuem a frustração profissional diante da realidade da morte assim como as consequências psíquicas nos agentes de saúde.

De acordo com o *Global Atlas of Palliative Care at the End of Life*, a necessidade de Cuidados Paliativos é de 56.8 milhões de pessoas, sendo 67,1% adultos. Na região das Américas, a taxa de necessidade do cuidado em fim de vida é de 3,53 a 3,65 por 1.000 habitantes na população geral, onde não são atendidas nem metade dessa demanda. Essa estatística deficitária, entretanto, vai de encontro do direito Internacional da Humanidade à saúde, o qual é direito de todos o gozo de saúde física, social e mental, levando muitos sujeitos morrerem no sofrimento (WHPCA, 2020).

O cuidado paliativo, então, traz a discussão um novo modelo de cuidados, retirando do abandono milhões de pessoas que morrem em sofrimento físico, psíquico e

espiritual através de medidas concretas e integrais. Nos cuidados paliativos exclusivos, o objetivo primordial é garantir a dignidade, paz e conforto às pessoas que estão morrendo. Enfatiza-se a solidariedade e a compaixão entre o profissional e o paciente, distanciando-se da ética militar de “não se dar por vencido”, “perseverar” e ser “duro” (LONGO; BLINDERMAN; BILLINGS, 2015).

O conforto e o cuidado, portanto, substituíram, nessa filosofia inovadora do cuidado, a cura física centrada no atendimento médico. Essa última, repleta de exames, medicamentos e procedimentos invasivos, cujos atendimentos são o centro da atuação desses profissionais de saúde e que encaram a doença como um desafio a ser vencido, deixando de lado, muitas vezes, a compaixão e sensibilidade. Os cuidados paliativos, portanto, invertem a lógica da cura, onde tecnologias pesadas são, então, substituídas por tecnologias leves, cujo toque e a escuta assumem papel protagonista na assistência para os sujeitos sem possibilidade de modificar o curso da doença e o médico compartilha saberes com vários profissionais, na tentativa de uma avaliação multidimensional. Nesse contexto, os cuidados paliativos e o conforto se confundem, onde o controle de sintomas físicos como também cuidados dos aspectos biopsicossociais e espirituais do indivíduo e sua família são essenciais, tornando-se indicadores que evidenciam um serviço excelente para o final da vida (LONGO; BLINDERMAN; BILLINGS, 2015).

Assim, os cuidados paliativos se apresentam como uma filosofia de assistência, o qual se encara a morte como um processo natural e individual onde se busca o conforto de sintomas biológicos, psíquicos, sociais e espirituais e qualidade de vida. Em revisão sistemática, fica evidente a necessidade do foco no cuidado do doente, entendido como um ser biográfico, ativo, com direito a informação, autonomia plena para as decisões e respeito. Esses cuidados, portanto, deverão ser prestados em qualquer estágio da doença, desde o diagnóstico até à fase final de vida, incluindo o apoio no luto para uma boa morte (KRIKORIAN; MALDONADO; PASTRANA, 2020).

O fato é que após o conhecimento da doença, início do tratamento e finalmente a notícia da impossibilidade da cura física, o doente sem possibilidade de tratamento modificador da doença vivencia uma condição de desconforto relacionado com os sintomas que resultam da doença e do internamento em si mesmo, devendo, portanto, ser cuidado, a fim de atingir o maior conforto possível. Um autor já identificava, a partir da revisão da literatura, a subjetividade e individualidade do conforto com significados diferentes para pessoas diferentes, daí a complexidade do cuidado, onde cada indivíduo

composto por dimensões complexas também trazem necessidades relevantes a serem abordadas pela equipe (WHPCA, 2020).

Nessa busca de conforto e alívio dos sintomas, avalia-se integralmente o indivíduo. A integralidade do cuidado, entretanto, deve ser prestada por uma equipe interdisciplinar com formação específica e treino adequado, devido a complexidade do sujeito, envolvendo vários profissionais na tentativa de evitar a fragmentação e buscando um atendimento multidimensional, colaborativo e holístico (WHPCA, 2020).

A enfermagem, como parte da equipe, contribui à medida que busca atender e ouvir as necessidades de cuidado. O enfermeiro ao organizar o regime de trabalho através do processo de enfermagem, reconhece o ser humano na sua integralidade como ser complexo e planeja o processo de cuidar com as questões relacionadas com a humanidade, de forma flexível, crítica e sensível (CARVALHO; BACHION, 2009).

Nesse sentido, o processo de enfermagem é composto por cinco etapas, cujo diagnóstico de enfermagem, com a identificação precoce de fragilidades ou potencialidades de ordem física, psicossocial, emocional e espiritual, são uma estratégia que contribui para o êxito do cuidar (CARVALHO; BACHION, 2009). Estabelecer e propor um plano de cuidados a partir da Taxonomia II da NANDA-I, ratifica a importância do enfermeiro no processo de cuidar e aproxima a ciência enfermagem do cuidado. O julgamento clínico das respostas aos problemas de saúde atuais ou potenciais fornece ferramentas para a elaboração de um plano de cuidados digno, sensível, competente e resolutivo baseado nas necessidades da pessoa (NANDA-I, 2018).

Logo, para a enfermagem ciência, baseada na sistematização do cuidado onde espera-se o conforto e bem-estar do indivíduo, família e comunidade como resultado de suas ações, os cuidados paliativos resgatam a “enfermagem arte” com a atenção, empatia e observação do sujeito. Nessas atividades que envolvem sensibilidade, presteza técnica e solidariedade, o enfermeiro garante, então, o alívio e tranquilidade necessárias ao sujeito adoecido alcançando a enfermagem ciência cuja sistemática de cuidado é imprescindível e a arte da humanização e da individualização do cuidado (MUSSI, 1996).

Esse cuidado integral, cujo objetivo é confortar, entretanto, deve estar fundamentado em teorias de enfermagem, que possuam aplicabilidade para atender o ser humano e vá ao encontro com a instituição. Nesse ínterim, várias teoristas abordaram o conforto como objetivo do cuidado. Nightingale em 1886 foi a primeira enfermeira a referenciar o ambiente como contexto importante para alcançar o conforto, seguida por Orlando (1978) e Morse (1983). Já a teórica de enfermagem Kolcaba (2003), cria sua

teoria a partir da análise do termo e também diagramação dos aspectos do conforto, com auxílio do seu marido filósofo (KOLCABA, 1995).

O conforto, descrito por Kolcaba seguindo a etimologia da palavra, vem do latim *confortare*, cujo significado é dar forças, dar alento de forma nobre ou grandiosa. Numa revisão da literatura sobre o conforto, esse é considerado como uma dimensão ou uma componente de processos, de experiências e de conceitos dinâmicos tais como: qualidade de vida, esperança, ausência de dor, tomada de decisão e reconciliação (LUÍS; APÓSTOLO, 2009).

Na teoria produzida por Kolcaba, o conforto é visto como um estado em que estão satisfeitas as necessidades humanas relativas ao alívio, tranquilidade e transcendência nos quatro contextos da experiência - físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental. Esses conceitos, por conseguinte, são inter-relacionados em uma grade bidimensional representando o conforto holístico, sendo visto como um resultado desejável das ações de enfermagem, o qual constitui numa experiência imediata e holística de satisfação das necessidades integrais do ser humano (STEINER; KOLCABA, 2000).

Em sua teoria, Kolcaba desenvolveu alguns conceitos, os quais são aplicáveis na prática e facilitam as atividades de enfermagem ao doente sem possibilidade de modificação do curso da doença. Caracterizada por uma teoria de médio alcance, essa possibilita uma melhor compreensão do ambiente, da enfermagem e suas proposições. Logo, o estudo do conforto, em pacientes no fim de vida, internados em unidade de cuidados paliativos exclusivos utilizando o processo de enfermagem referenciado pela teórica Katharine Kolcaba cria um alicerce de conhecimento inovador ao enfermeiro, o qual tem importância ímpar diante da equipe interdisciplinar.

Logo, considerando a relevância do tema e a vivência profissional, despertou-me o interesse por pesquisar essa temática a fim de alcançar o cuidado efetivo de enfermagem ao indivíduo com doença grave e risco de vida. Portanto, foram feitas as seguintes questões norteadoras:

1. Quais variáveis clínicas e sócio-demográficas poderiam interferir no conforto?
2. Durante a internação, como os principais sintomas se comportam?
3. Quais os diagnósticos de enfermagem mais prevalentes no doente em fim de vida e qual tem maior repercussão no conforto do paciente?
4. Os diagnósticos podem ser agrupados e o seu sinergismo tem efeito no conforto e na sobrevivência?

Diante das questões apresentadas, as hipóteses nuvas do estudo são:

1° H0: As principais variáveis clínicas que explicam os resultados da variável resposta 'conforto' são tempo de internação, tempo de cuidados paliativos, funcionalidade (PPS - Palliative Performance Scale – PPS Versão 2) e avaliação total dos sintomas (ESAS-r - Edmonton Symptom Assessment System).

2° H0: Diante da internação em unidade especializada nos Cuidados Paliativos, há melhora importante da dor e outros sintomas;

3° H0: Os diagnósticos de enfermagem mais prevalentes do indivíduo com câncer e em fim de vida, vai ao encontro dos sintomas (característica definidoras) mais prevalentes, sendo que esses têm íntima associação de causalidade com o conforto.

4° H0: Assim como os sintomas podem ser agrupados e exercem efeitos sinérgicos, o agrupamento de diagnósticos de enfermagem também pode ser feito e pode associar-se ao menor conforto ou a uma menor sobrevida;

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Analisar os diagnósticos de enfermagem e o seus clusters ao conforto/desconforto e sobrevivência de indivíduos com câncer avançado e em fim de vida.

2.2 Objetivos Específicos

- Identificar as características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos, admitidos em cuidados paliativos exclusivos em unidade geral e especializada;
- Caracterizar o conforto/desconforto quanto a funcionalidade, manejo de sintomas e características sócio-demográficas;
- Identificar os diagnósticos de enfermagem dos indivíduos em fim de vida em contexto hospitalar, vinculados às necessidades de origem físicas, psicossociais, sociais e ambientais que determinam o conforto ou desconforto, fundamentado na NANDA-I;
- Identificar os indicadores (fatores relacionados, condições associadas, populações em risco e as características definidoras) dos diagnósticos de enfermagem mais prevalentes;
- Identificar associações entre a variável resposta 'conforto' e variáveis independentes;
- Identificar agrupamentos (cluster) de diagnósticos de enfermagem;
- Associar o clusters de diagnósticos de enfermagem ao conforto;
- Verificar o nível de conforto dos indivíduos com câncer em fim de vida em contexto hospitalar durante o período da internação;
- Acompanhar a sobrevida de pacientes em fim de vida quanto ao conforto e os clusters;
- Acompanhar a efetividades dos cuidados paliativos exclusivos no manejo dos sintomas a partir da avaliação prospectiva dos sintomas;

3. REFERENCIAL TEÓRICO

3.1. CUIDADOS PALIATIVOS

Apesar dos avanços na área da saúde, inúmeros pacientes ainda se apresentam com doenças crônicas, muitas vezes graves, progressivas e que ameaçam a vida. Essas pessoas apresentam risco de vida, que se manifesta com sintomas difíceis de manejar ou requerem múltiplas internações hospitalares o qual altera drasticamente a qualidade de vida e implica na necessidade de um cuidado diferenciado baseado na filosofia dos cuidados paliativos (FINN; MALHOTRA, 2019). O fim da possibilidade de cura física, associado à progressão da doença e a espera da finitude humana representa uma situação denominada terminalidade ou a denominação mais atual definida pela WHO como cuidados paliativos exclusivos ou cuidado no fim de vida, os quais os cuidados paliativos crescem em significado (ANCP, 2012; GURSAHANI et al., 2018).

Alicerçado em elementos como a compaixão, humildade, honestidade e trabalho interdisciplinar, os cuidados paliativos rompem com o modelo biomédico tão presente na saúde da população mundial. O fato é que apesar de crescer em significado no fim da vida, os cuidados paliativos devem ser indicados desde o diagnóstico de uma doença ameaçadora de vida. Assim, enquanto o tratamento biomédico e positivista está alicerçado no paradigma curativo e cultivo da negação à morte, levando a uma incapacidade dos profissionais de saúde a cuidarem e proporcionarem conforto ao doente com doença incurável, os cuidados paliativos proporcionam ao profissional e ao doente maior tranquilidade e qualidade de vida diante do diagnóstico de uma doença ameaçadora da vida, da morte e o sofrimento, criando significados e curas múltiplas levando inclusive maior sobrevida desde o diagnóstico (WANG et al., 2019).

Em revisão integrativa com 46 artigos, observou-se que os cuidados paliativos estão relacionados à diversos aspectos, como: qualidade de vida, abordagem humanística e valorização da vida, controle e alívio da dor e dos demais sintomas, questões éticas, abordagem multidisciplinar, morrer como processo natural, a prioridade do cuidado sobre a cura, a comunicação, a espiritualidade e o apoio no luto (DA SILVA; SUDIGURSKY, 2008). Além de uma filosofia, entretanto, os cuidados paliativos também são uma técnica específica, o qual precisa de treinamento detalhado e acurado no cuidado e manejo de sintomas, comunicação e elaboração de um plano avançado (COX; HUA; CASARETT, 2019; DOWNAR; WEGIER; TANUSEPUTRO, 2019).

A importância da mudança do paradigma do cuidado, associado ao treinamento técnico específico durante a graduação e pós-graduação, para uma população que está envelhecendo e sofrendo diante de doenças crônicas muitas vezes incuráveis, é crucial. Há, entretanto, entraves na indicação desse cuidado, já que o profissional diante de uma crença de salvar, nega a terminalidade, criando barreiras para o encaminhamento a serviços de cuidados paliativos, como demonstrado em estudo qualitativo onde profissionais identificam os obstáculos da propagação dessa abordagem humanística e integral, o qual não passa pela aversão da família ou a sensação de falta de esperança, mas sim o treinamento do profissional médico e a comunicação empática (DHOLLANDER et al., 2018).

Essa negação, evidenciada pela obstinação terapêutica e a cura da doença a todo custo, presente em muitos serviços, demonstra a luta do profissional contra a morte, cultura essa determinante dos serviços de saúde possivelmente pela ausência da abordagem da terminalidade nos currículos das profissões. Logo, atuar com indivíduos com doenças graves e fatais é um novo modelo de atenção, que incorporam estratégias de cuidar do sujeito com sintomas físicos e psicológicos devastadores, denominando-se cuidados paliativos ou cuidados integrados e continuados.

O termo palição é definido como toda medida que resulte em alívio do sofrimento e ação paliativa como qualquer ação terapêutica, sem intenção curativa, que tem como objetivo diminuir as repercussões negativas da doença. Iniciado no cuidado de pacientes com câncer, hoje os cuidados paliativos abordam uma série de doenças crônicas, progressivas e fatais como doenças neurológicas, insuficiência cardíaca, SIDA e outras situações incuráveis e em progressão (HUI et al., 2013).

Abordar os cuidados paliativos exige retomar a história da saúde e religião, onde religiosos dedicavam-se a cuidar de indivíduos, já que o conhecimento pela cura não existia. O alívio do sofrimento consistia em aplicação de unguentos, regimes dietéticos, ingestão de ervas e rituais espirituais. É importante ressaltar que os centros de cura eram lugares religiosos, o qual a vontade de Deus deveria se sobrepor a decisão médica de curar e o sofrimento era diminuído com drogas fitoterápicas. Os hospícios eram locais destinados ao cuidado de velhos, moribundos e peregrinos (SANTOS, 2011).

Sobre a história do movimento Hospice moderno, esse iniciou na década de 50 no Reino Unido liderado pela enfermeira Cicely Saunders. A partir da vivência com David Tasma, doente grave, com prognóstico reservado e em situação de fim de vida, Saunders cria em 1967 o primeiro Hospice moderno – St. Christopher Hospice. David seria a janela

desse princípio filosófico, sendo o ponto de partida para estudos sobre a dor total e alívio do sofrimento humano. Esse movimento espalhou-se na década de 70, quando a pioneira Cicely encontra-se com a psiquiatra norte-americana Elizabeth Kluber-Ross. A política e as recomendações do cuidado, no entanto, somente foram elaboradas em 1982 pelo comitê de câncer da Organização Mundial da Saúde, o qual também unificaram o termo Hospice, em todos os países, para cuidados paliativos devido as dificuldades na tradução (GOMES; OTHERO, 2016).

Os cuidados paliativos, cujo modelo teórico consiste na integração do cuidado, tem como objetivo principal reconhecer, avaliar e tratar adequadamente os sintomas que tem repercussão direta sobre o conforto do indivíduo; apoiar emocionalmente e apresentar comunicação adequada à família e doente, permitindo o estabelecimento de uma relação empática, honesta e de apoio entre o binômio doente e família com a equipe; apoio a família, como monitorização do sofrimento familiar, visto que os familiares compartilham do sofrimento do doente exigindo por parte da equipe atenção, disponibilidade no sentido de esclarecer, desmistificar, desenvolver estratégias para lidar e resolver problemas que possam existir (HUI; BRUERA, 2015).

A partir dessa filosofia do cuidado que visa o conforto, o sintoma com maior reverberação em pacientes com câncer, é a dor total. Essa é caracterizada por sofrimento extremo, em vários níveis da dimensão humana, sendo uma das principais causas de internação nos hospitais com clínicas especializadas em cuidados paliativos, hospices e atendimento por equipe interconsultora. Nesse interim, a equipe segue no reconhecimento e atuação diante desse sintoma que aflige a maior parte da população no seu morrer, tendo em alguns momentos dificuldade de garantir um atendimento contínuo e integral promovendo melhor qualidade de vida já que o ser humano é um ser social, portador de valores, crenças e necessidades individuais muitas vezes inatingíveis pela equipe (MERCADANTE et al., 2013).

Quanto a acessibilidade dessa filosofia de cuidado, o periódico “The Economist”, em 2010, publicou um relatório “*The Quality of Dead: ranking end-of-life care across the world*”, cujos dados foram alarmantes. Segundo a pesquisa 100 milhões de pessoas se beneficiariam dos hospices e cuidados paliativos, incluindo família e cuidadores, entretanto, somente 8% dessa população tinha acesso ao serviço. Ainda nessa pesquisa, quando avaliadas 40 nações, incluindo o Brasil, com finalidade de classificação quanto a qualidade da morte, nossa nação ficou em 38ª colocação. Já em 2015, em nova pesquisa, agora com 80 países no *The Economist Intelligence Unit*, o Brasil encontrou-se na 42ª

posição, atrás de países da América latina como Equador e Chile, levando-nos a crer na dificuldade em transpor o modelo biomédico e que, apesar da evolução gradual no país, com revisão das políticas públicas que indicam maior consciência da importância de mudança do paradigma e cuidado integral, não há marcos específicos e as metas são vagas levando a um crescimento comedido (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015).

O fato é que em 2010, mais de 1 milhão de brasileiros morreram, dentre os quais 700 mil em hospitais e 200 mil em residências. Muitos deles, entretanto, morrem sem uma assistência adequada, seja no alívio dos sintomas físicos ou psicológicos, sociais e espirituais. Em 2015, somente 0,3% dos pacientes em final de vida teve acesso ao serviço especializado. A falta de recursos, entretanto, não justifica a ausência de hospices, onde países como Chile, Panamá, Venezuela com menores recursos tem maior qualidade de morte e melhores indicadores relacionados a presença de equipes especializadas nos cuidados paliativos (THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT, 2015).

A grande dificuldade da implantação integral e contínua da filosofia dos cuidados paliativos é real e factível. Esse obstáculo referente a ausência de serviços ocorre desde o momento do diagnóstico de doença grave e progressiva até quando essa condição é irreversível. O fato é que com a progressão da doença, os cuidados paliativos crescem em significado, já que o sujeito e sua família trazem junto com a doença um sofrimento extremo, cujo o verdadeiro cuidado ultrapassa o atendimento curativo (VAN DER EERDEN et al., 2014). Logo, a abordagem multidimensional utilizando a filosofia dos Cuidados Paliativos na progressão da doença é imperativa. Ratificando essa afirmação, um estudo randomizado com 186 indivíduos e doença oncológica grave observou que o atendimento precoce por equipe dos cuidados paliativos associado ao tratamento oncológico garantiu maior qualidade de vida aos sujeitos. Apesar da evidência, esses indivíduos, entretanto, não encontram os prestadores de serviço, com agravamento maior do sofrimento (VANBUTSELE et al., 2018).

No Brasil, o primórdio dessa filosofia foi em Porto Alegre, através da Profa. Dra. Miriam Marteleite, anesthesiologista da FMUFPR (Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Paraná) que em 1979 criou o Serviço de Dor no Hospital de Clínicas, e em 1983 o Serviço de Cuidados Paliativos. Posteriormente, São Paulo com o médico Antônio Carlos Camargo de Andrade Filho, o qual instituiu o Serviço de Dor da Santa Casa nos anos de 1983 e em 1986 a criação da unidade de Cuidados Paliativos. Em seguida, foi a vez do Rio de Janeiro com a criação do Instituto Nacional do Câncer com

o GESTO (Grupo Especial de Suporte Terapêutico Oncológico) em 1989 (TULLIO; FIGUEIREDO; DOYLE, 2011).

Em questão de marcos regulatórios, os cuidados paliativos iniciaram sua organização no Brasil a partir da portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005, que instituiu a Política Nacional de Atenção Oncológica através da Promoção, Prevenção, Diagnóstico, Tratamento, Reabilitação e Cuidados Paliativos, a ser implantada em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão, sendo crucial para a cuidado integral ao indivíduo com câncer. Nove anos após a criação da política, é instituída a rede de atenção às pessoas com doenças crônicas no eixo temático do câncer, através da portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014 utilizando todos os serviços iniciando-se com a ordenadora Atenção Básica, seguindo pela Atenção Domiciliar, Atenção Especializada Ambulatorial, Atenção Especializada Hospitalar - CACON (Centro de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia), UNACON (Unidade de Assistência de Alta Complexidade em Oncologia) e Complexos - Hospital Geral com Cirurgia de Câncer de Complexo Hospitalar, Serviço de Radioterapia de Complexo Hospitalar, Sistemas de Apoio, Regulação, dos Sistemas Logísticos e Governança. Nesse caminhar, somente em 2018 surge a resolução número 41 de 31 de outubro de 2018 o qual dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito Sistema Único de Saúde (SUS). Todas essas legislações não foram, entretanto, eficientes na criação e apoio de toda a população com doença grave e progressiva (BRASIL, 2005, 2014, 2018).

Associado a essa fragilidade da política, o modelo teórico também traz o estigma do paciente terminal, onde não se tem mais nenhum cuidado a ser prestado. Esse descrédito foi reproduzido em estudo randomizado, cujo grupos caso e controle receberam atendimento em unidade especializada e unidades gerais, respectivamente. Nesse estudo, identificou-se que apesar da melhora da qualidade de vida, com maior empatia e melhor comunicação sobre a doença, os pacientes do grupo controle traziam grande sofrimento diante do encaminhamento aos cuidados paliativos, relacionando essa mudança de cuidado com as últimas semanas de vida (ZIMMERMANN, 2016).

3.1.1 Filosofia dos Cuidados Paliativos

Alicerçado nos pensamentos e estudos de Cicely Saunders, cuja síntese encontra-se no livro *Watch with me: inspiration for a life in hospice care*, evidencia-se a filosofia dos Cuidados Paliativos através do ensinamento:

“Quando Cristo enfrentou a morte no jardim de Getsêmani. Ele disse aos seus discípulos: “Velem comigo”. É com essa atitude, na mente e no coração, que nós devemos nos aproximar dos moribundos de forma que possamos tentar aprender com eles e nos doarmos a eles” (SAUNDERS, 2003)

Todo esse pensamento tem mais lógica quando se pensa no envelhecimento da população e na transição epidemiológica que vivemos, o qual é real. O envelhecimento humano, infelizmente, não vem atrelado a melhor condição de vida na velhice e no adoecimento, já que tecnologias pesadas de saúde, nem sempre são acessíveis à população ou efetivas na cura, sendo, portanto, um sofisma, o qual cultivam uma cultura de negação da morte, inadequada ao sofrimento humano quando não existe a possibilidade de modificação da doença. Nesse contexto complexo e provocador, em meados da década de 60, os cuidados paliativos aparecem com a proposta de transpor o aspecto curativo da medicina para o cuidar integral. Somente na década de 90 porém, são definidos seus conceitos e princípios pela OMS em 90 países e 15 línguas (GOMES; OTHERO, 2016). Em 2002, há ampliação desse conceito para outras doenças crônicas e progressivas, sendo revisada em 2004 e reiterada no Atlas Global de Cuidados Paliativos da OMS de 2014 determinando a necessidade da mudança do paradigma do cuidado, e definindo Cuidados Paliativos como:

“Assistência promovida por uma equipe multidisciplinar, que objetiva a melhoria da qualidade de vida do paciente e seus familiares, diante de uma doença ou agravo que ameace a continuidade da vida, por meio da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação impecável e tratamento de dor e demais sintomas físicos, sociais, psicológicos e espirituais.”

Houve ainda, no último ano o IAHP (2018), que definiu os cuidados paliativos como:

“Cuidado holístico ativo dos indivíduos em todas as idades, com graves sofrimentos relacionados com a saúde devido a doença grave e, especialmente, daqueles perto do fim da vida.”

Os cuidados paliativos no Brasil através da ortotanásia, no entanto, esbarraram em preceitos éticos, sendo transpostos a partir da Resolução CFM 1.805/2006 e a Resolução COFEN 570/2018, que atualiza os procedimentos para o registro de títulos de especialização e listas as especialidades, colocando os Cuidados Paliativos como uma

especialidade da Enfermagem e médica. Os Códigos de Ética dos Profissionais de Enfermagem e médicos também avançaram ao abarcar os Cuidados Paliativos quando trata do respeito à vontade do paciente, à autonomia e à qualidade de vida, sendo esses expressos no Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem nos artigos 40, 42 e 48 (COFEN, 2012).

Essa nova filosofia ratificada pela lei, portanto, que se alicerça nos direitos humanos e no cuidado centrado no paciente, como também pelo princípio do não abandono, da não maleficência e autonomia do indivíduo, proporciona uma assistência mais adequada para indivíduos com doença grave e em progressão. Além das políticas, a ciência também demonstrou através do melhor grau de evidência (metanálise), que o Cuidado Paliativo especializado é efetivo em melhorar qualidade de vida, melhorar controle de sintomas, reduzir uso de recursos de saúde, sendo essa demonstrado por 43 estudos randomizados e controlados (KAVALIERATOS et al., 2016).

Logo, propiciar um processo de morrer digno aos pacientes que esgotaram toda a forma de tratamento físico é o objetivo da equipe, embasada nessa filosofia inovadora onde se condena a obstinação terapêutica e a eutanásia (ANCP, 2012). Nessa filosofia onde se prioriza o indivíduo, é fundamental sua aplicação a portadores de doença, cujos sintomas levam ao declínio clínico e da capacidade funcional, como também a portadores de doença, em que o tratamento curativo não é possível ou é inapropriado (AGARWAL; EPSTEIN, 2018). Nesse consenso, os pacientes descritos acima deveriam ser admitidos por equipes de cuidados paliativos já no início do diagnóstico, contando com equipe interprofissional capacitada e avaliação integral. Nesses indivíduos, quando a doença se torna ameaçadora da vida levando a um sofrimento moderado a intenso, podem optar por manter o conforto e a qualidade no fim da vida, resguardando-o e o aproximando da família. Esse cuidado leva, por conseguinte, possibilidades de cura múltiplas retificando o cuidado supérfluo (OUCHI et al., 2019).

Logo, em vistas a doença crônica, progressiva e degenerativa com risco de morte, o cuidado paliativo oferece grande apoio e discussões importantes para paciente e familiar quanto ao processo de vida e morte. Medidas que promovem a melhoria da qualidade de vida com enfrentamento da dor total, por meio da identificação precoce, prevenção, avaliação e tratamento adequados dos problemas físicos, psicossociais e espirituais são essenciais para promover a boa morte. Os cuidados paliativos exclusivos, entretanto, têm uma missão essencial, onde em geral são instituídos quando a sobrevida do sujeito é de seis meses de vida, cuja função exclusiva é o conforto. Nesse sentido, esse prazo de um

semestre para a finitude pode ser usado como indicação de Cuidados Paliativos Exclusivo, através de uma abordagem voltada para o ser humano na sua integralidade (ANCP, 2012).

O fato é que o morrer, vem permeado de inúmeras dúvidas, sofrimentos e com múltiplas necessidades do indivíduo. Toda essa demanda transpõe a cultura da falta do que fazer nesse momento da vida. Existe, por parte da equipe, uma grande preocupação para que o paciente tenha seus sintomas físicos controlados como também sanadas suas preocupações intrínsecas sobre sua dependência, despedidas, o medo dos sintomas relacionados às últimas 48 horas e o local da sua morte (ANCP, 2012).

Em estudo de coorte retrospectivo europeu, 19.000 sujeitos foram avaliados quanto ao melhor local para o fim de vida. No estudo, observou-se que houve uma diminuição, nos dez anos de seguimento, da morte nas próprias residências, sendo essas substituídas por instituições hospitalares especializadas no cuidado paliativo. No mesmo estudo, idosos têm maior prevalência de cuidados no fim de vida em locais familiares quando comparados com adultos jovens, apesar de se observar que homens apresentam maior preferência em permanecer em casa quando comparados com as mulheres ($p < 0,001$) (BLACK et al., 2016). Esse estudo traz à tona a institucionalização da morte, com dificuldade dos profissionais de saúde de entender e aceitar essa etapa final da vida.

Relacionando os dados quanto ao lugar preferido para as últimas horas de vida, o Hospice Moderno se destaca onde a equipe interdisciplinar se empenha no controle dos sintomas, além de oferecer apoio psicoespiritual e social para o doente e sua família. Nessas unidades, os princípios que norteiam o atendimento foram publicados pela OMS em 1986 e ratificados em 2009:

- A morte deve ser compreendida como um processo natural, parte da vida, e a qualidade de vida é o principal objetivo clínico;
- Os Cuidados Paliativos não antecipam a morte, nem prologam o processo de morrer;
- A família deve ser cuidada com tanto empenho como o doente. Paciente e familiares formam a chamada unidade de cuidados;
- O controle de sintomas é um objetivo fundamental da assistência. Os sintomas devem ser rotineiramente avaliados e efetivamente manejados;

- As decisões sobre os tratamentos médicos devem ser feitas de maneira ética. Pacientes e familiares têm direito a informações acuradas sobre sua condição e opções de tratamento; as decisões devem ser tomadas de maneira compartilhada, respeitando-se valores étnicos e culturais;
- Cuidados Paliativos são necessariamente providos por uma equipe interdisciplinar;
- A fragmentação da saúde tem sido uma consequência da sofisticação da medicina moderna. Em contraposição, os Cuidados Paliativos englobam, ainda, a coordenação dos cuidados e provem a continuidade da assistência;
- A experiência do adoecimento deve ser compreendida de uma maneira global e, portanto, os aspectos espirituais também são incorporados na promoção do cuidado;
- A assistência não se encerra com a morte do paciente, mas se estende no apoio ao luto da família, pelo período que for necessário.

A OMS reafirma ainda sobre a necessidade de se iniciar os cuidados paliativos o mais precocemente possível em coexistência com o atendimento curativo. Nesse sentido, em revisão sistemática, cujo objetivo foi avaliar a efetividade dos cuidados paliativos para pacientes e cuidadores, evidenciou-se que houve melhora dos sintomas, melhor qualidade de vida em pacientes sob esse cuidado quando admitidos precocemente (KAVALIERATOS et al., 2016). Assim, ratificando a importância e efetividade dos cuidados paliativos, em revisão sistemática, avaliou-se a importância da equipe interdisciplinar em serviços de cuidados paliativos, concluindo que a visão integral da equipe permite um melhor morrer com atenção às várias dimensões do ser humano (CHENG et al., 2013).

3.2 CONFORTO

O fenômeno do conforto tem sido estudado ricamente e tem suporte teórico em uma vasta literatura, predominando na área da enfermagem. Por seu caráter polissêmico e subjetivo, o estudo do conforto baseia-se na necessidade do profissional enfermeiro compreender o conforto como um resultado do cuidado de enfermagem dentro de unidades críticas e com pacientes ameaçados por doenças graves e progressivas. Deve-se atentar entretanto, que o confortável para o profissional nem sempre o é para o sujeito, o

qual está permeado por impressões culturais e de vida que o distinguem de outro; dando então o caráter subjetivo das intervenções necessárias para atingir o conforto (SILVA; CARVALHO; FIGUEIREDO, 2011).

Em artigo que tem como objetivo descrever os conceitos e definições da Teoria do Conforto, aplicado a um contexto de cuidado clínico de enfermagem, a partir dos componentes “conceitos” e “definições” de Chin e Kramer observou-se que o significado de conforto é implícito, variando morfológicamente enquanto verbo, sujeito, adjetivo, advérbio, processo e resultado. Assim, esse conceito é multidimensional e singular para cada pessoa. Outrossim, o conforto considerado resultado do cuidado de enfermagem é objeto da prática da enfermagem, com íntima conexão com o bem-estar e menor significância com as necessidades humanas básicas (MARIA; PONTE; KOLCABA, 2012). Logo, conforto é definido como estado de bem-estar que constitui uma experiência subjetiva e ocorre em qualquer momento no processo saúde/doença (CAMPOS et al., 2009; SILVA; CARVALHO; FIGUEIREDO, 2011).

Há duas décadas, Mussi (1996) em revisão integrativa discutiu o termo conforto a partir de teóricos como Florence Nightingale, Watson, Pineau, Kolcaba e outras, discorrendo sobre o conforto, fenômeno intrínseco à prática do enfermeiro. O conforto foi definido diferentemente por vários autores, como, por exemplo, Florence a qual inicia a busca pelo conforto a partir de sua teoria ambiental. Já aspectos de natureza social e psicológico são abordados por Watson (1979) e concepções espirituais por Kolcaba (LUÍS; APÓSTOLO, 2009). A definição do termo como alívio das necessidades fisiológicas era partilhada por inúmeros autores; já outros inovavam para o consolo e o bem-estar mental. O fato é que a palavra conforto muitas vezes era destacada como um processo, uma ação e antagônica ao desconforto (MUSSI, 1996).

No estudo do conforto, Luís & Apóstolo (2009) em revisão sistemática, cuja questão norteadora foi identificar o significado teórico do conforto em diferentes teorias de enfermagem, considerou-se o conforto desde uma ação, até como o resultado a ser esperado a partir de intervenções de enfermagem. O conforto, entretanto, visto como objeto da enfermagem teve sua importância diminuída, na história do cuidado. Esse contexto, corresponde as décadas de 60,70 e 80, com o avanço das tecnologias em saúde, e o predomínio do modelo biomédico e cartesiano levando o conforto a um objetivo insignificante no cuidado da enfermagem. Esse conceito, no entanto, vem sendo resgatado a partir dos cuidados paliativos onde o sujeito em doença avançada não possui possibilidade de tratamento modificador da doença (LUÍS; APÓSTOLO, 2009).

Dentro do grupo de teóricos de enfermagem que se destacaram no estudo do conforto, encontra-se Janice Morse e Katharine Kolcaba; essa última, a partir dos anos de 1990, dedicou-se à conceptualização e operacionalização do constructo. Ambas as autoras definiram o conforto como um objetivo ou meta das intervenções de enfermagem podendo o conforto ser atingido em qualquer fase da doença. Kolcaba acrescenta o conforto como um estado em que são contemplados os estados de alívio, tranquilidade e transcendência nos quatro contextos da experiência humana, que são físicos, psicoespiritual, ambiental e social (PONTE; DA SILVA, 2015).

3.2.1 Teoria do conforto holístico de Katharine Kolcaba

As teorias são explicações sistemáticas dos eventos nos quais são possíveis fazerem previsões para explicar, prever ou prescrever a prática. Deve-se atentar, portanto que a ausência de teorias leva a prática do profissional orientada pela memória, palpites, tradição ou influência de autoridades externas. As teorias podem ser classificadas com base no nível de abstração. As teorias de médio alcance possuem mais concretude do que as grandes teorias – e conseqüentemente têm elementos mais aplicáveis, onde apesar do âmbito restrito, essa teoria permite generalizações nos cenários de especialização.

O estudo da teoria do conforto de Kolcaba, para auxiliar como referencial teórico na presente pesquisa, iniciou-se com a leitura do livro “*Comfort Theory and Practice*”, publicado em 2012 pela enfermeira e gerontóloga Katharine Kolcaba. Essa obra permitiu maior compreensão desse modelo de análise do conforto além de possibilitar a clareza na construção dessa teoria a partir do entendimento da bibliografia da autora como o seu caminho no desenvolvimento do constructo.

Katharine Kolcaba nasceu em 8 de dezembro de 1944, em Cleveland, Ohio - USA. Graduada em enfermagem pela St. Luke's Hospital School of Nursing, em 1965. Durante muito tempo, foi enfermeira assistencial em unidade médico-cirúrgica. Ao retornar os estudos, licenciou-se em enfermagem gerontológica no ano de 1987, na Case Western Reserve University (CWRU). Kolcaba também se especializou em fim de vida, intervenções e cuidados a pacientes crônicos, estudos de conforto, desenvolvimento de instrumentos, teoria de enfermagem e pesquisa em enfermagem (KOLCABA, 2003).

O interesse pela pesquisa sobre o conforto iniciou-se quando a Katharine era coordenadora de uma unidade de saúde para idosos com Alzheimer e culminou na sua tese de doutorado, onde Kolcaba traduz o conceito abstrato do conforto para o concreto,

como a essência do cuidado de enfermagem. Na ocasião, a teorista percebeu o conforto como um estado almejado para os pacientes (KOLCABA, 2003). No ano de 1997, a teorista finaliza seus estudos de doutorado e por mais dez anos constrói um arcabouço teórico consistente para sua pesquisa, através da publicação da análise do conceito de conforto, diagramação dos seus aspectos e operacionalização do conforto como um resultado em saúde. Nesse trabalho contínuo, a contextualização do conforto numa teoria de médio alcance foi testada mediante estudos de intervenções facilitando sua aplicação no cotidiano do trabalho do enfermeiro.

Os conceitos que Kolcaba explica e relaciona na sua teoria são: conforto, atendimento de conforto, medidas de conforto, necessidades de conforto, comportamento de busca de saúde, integridade institucional e variáveis intervenientes (KOLCABA, 2003). O conforto, portanto, é um resultado desejável dos cuidados de enfermagem, consistindo numa experiência imediata e holística de fortalecer-se graças à satisfação de suas necessidades. Quanto aos conceitos, a teoria aponta as necessidades de saúde o qual é a necessidade identificada pelo paciente/família em um cenário de prática particular, podendo ser dos quatro domínios (físico, psicoespiritual, social e ambiental), as intervenções de conforto são relacionadas a satisfação de necessidades específicas. A integridade institucional apresenta-se como os valores, a estabilidade financeira, e a totalidade das organizações de saúde a nível local, regional, estadual e nacional, as variáveis intervenientes que são caracterizadas pelos fatores não susceptíveis de mudanças e sobre os quais tem-se pouco controle (tal como o prognóstico, a situação financeira medida e o apoio social). Já o comportamento de busca de saúde são comportamentos internos (cura, aumento imunidade) ou externos (comportamentos observáveis, como performance funcional, participação no tratamento), no qual o paciente e sua família facilitam a promoção da saúde ou uma morte tranquila (KHAN, 2017).

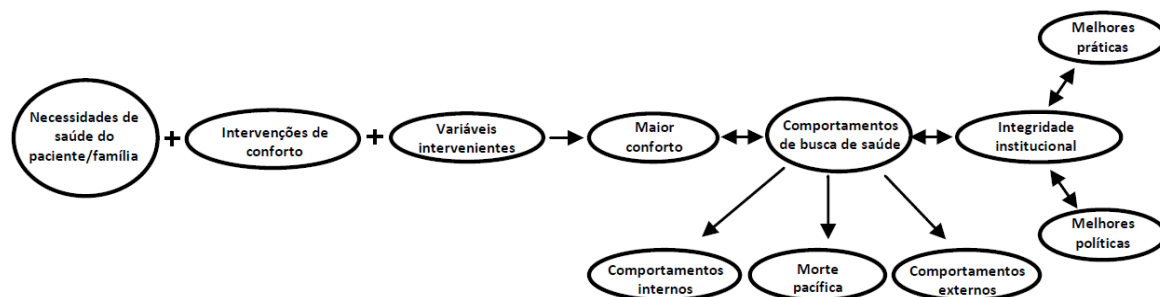


Figura 2- Estrutura Conceitual da Teoria do Conforto (SMITH & PARKER, 2015)

A construção da teoria exige, após definição dos principais conceitos, a conceituação dos metaparadigmas. Os metaparadigmas são conceitos centrais, fenômenos primários cuja preocupação da teoria é definir os objetos de estudo. Essa construção explica como a teoria lida com os fenômenos de maneira exclusiva. Os quatro maiores metaparadigmas apresentados por Kolcaba são: Enfermagem, Pessoa/Homem/Paciente, Ambiente e Saúde definidas como:

- Enfermagem: é descrita como o processo de avaliação intencional das necessidades de conforto do doente, com delineamento de medidas para satisfazer as necessidades de conforto e fazer a sua reavaliação após implementação dessas medidas de forma a obter uma comparação com a linha base anterior. A avaliação pode ser tanto objetiva, como na observação de cicatrização de feridas, ou subjetiva, como perguntar se o paciente está confortável.

- Pessoa/homem/paciente: podem ser considerados como indivíduos, famílias, instituições ou comunidades carentes de cuidados de saúde a qualquer nível de atuação.

- Ambiente: qualquer aspecto que envolva o paciente, família ou comunidade que pode ser manipulado para obter ganhos em conforto.

- Saúde: é considerado funcionamento ótimo do paciente, família ou comunidade facilitado pelo aumento de conforto (KOLCABA, 2003).

Além de trazer sobre a singularidade do conforto, Kolcaba ainda o define como uma experiência imediata e holística sendo fortalecida por meio da satisfação das necessidades de alívio, tranquilidade e transcendência nos quatro contextos da experiência humana físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental. Os tipos de conforto, portanto, quando avaliados em conjunto não podem ser somados devido a holisticidade do conceito. Isso quer dizer que o todo é maior que a parte, levando a uma experiência singular e variável diante das medidas de conforto, variáveis intervenientes, comportamentos internos e externos do sujeito na busca da saúde e da integridade institucional (STEINER; KOLCABA, 2000).

O alívio é definido como um estado de satisfação de uma necessidade específica. A satisfação da necessidade através do controle de fatores de caráter global que levam ao desconforto; produzem no cliente um estado de calma e contentamento, numa condição imediata. Para a definição do alívio Kolcaba baseia-se na teoria de Orlando,

demonstrando que as intervenções do enfermeiro para alcançar o alívio devem levar em consideração as necessidades físicas e mentais do indivíduo (LAFOND et al., 2019; KOLCABA, 2003).

Já a tranquilidade corresponde ao estado de calma e satisfação, onde é satisfeito necessidades específicas, que causam desconforto ou alteram o conforto do indivíduo, sendo resultantes de uma experiência individual. A tranquilidade traduz-se em uma condição mais duradoura e contínua, como um estado de contentamento e bem-estar. Na fundamentação para a tranquilidade, Kolcaba utilizou como referencial teórico Virginia Henderson o qual definiu as 14 necessidades para a satisfação do cliente. Nessa teoria o enfermeiro coopera com o indivíduo a aprender, manter e recuperar a satisfação das necessidades, podendo inclusive proporcionar uma morte serena (LAFOND et al., 2019; KOLCABA, 2003).

O último conceito é a transcendência onde o indivíduo encontra-se acima de seus próprios problemas, sendo o estado mais elevado de conforto. Traduz-se pela satisfação de suas necessidades de educação e motivação, onde o cliente desenvolve potenciais para a autonomia ou compreende sua condição de adoecimento. Segundo Lafond et al (2019), que contribuíram para a fundamentação desse conceito, as pessoas desenvolvem capacidades de superar suas próprias necessidades com liberdade para controlar a sua vida. Assim, todos os contextos do conforto perpassam as necessidades ou tipos de conforto.

Na definição dos contextos que se produz conforto, Kolcaba descreve os contextos físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural. O contexto físico caracteriza as sensações do corpo, o ambiental inclui ambiente, condições e influências externas. O contexto sociocultural pertence as relações interpessoais, familiares e sociais, englobando ainda aspectos financeiros. O contexto psicoespiritual refere-se a consciência de si próprio, sua autoestima, autoconceito, sexualidade e sentido da vida em relação a um ser supremo (KOLCABA; KOLCABA, 1991).

Quando os quatro contextos de experiência (físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural) são justapostos aos três tipos de conforto (alívio, tranquilidade e transcendência) uma estrutura taxonômica é criada, denominada por Kolkaba como grade taxonômica ou diagrama do conforto. Este diagrama do conforto, pode ser preenchido pelo enfermeiro com definições de cada tipo e contexto de conforto, fornecendo assim um mapa do conteúdo de conforto, a fim de padronizar os cuidados para com cada

paciente e família ou membro (KOLKABA & FISHER, 1996; KHAN, 2017). A seguir encontra-se esse exemplo de grade taxonômica proposta por Kolkaba.

		Tipo de conforto		
		Alívio	Tranquilidade	Transcendência
Contexto no qual o Conforto ocorre	Físico			
	Psicoespiritual			
	Ambiental			
	Sociocultural			

Tipo de conforto

Alívio	O estado de um paciente que teve uma necessidade específica atendida
Tranquilidade	O estado de calma ou contentamento
Transcendência	O estado em que uma vez se eleva acima dos próprios problemas ou dor

Contexto no qual o conforto ocorre

Físico	Relativo às sensações corporais.
Psicoespiritual	Relativo à consciência interna de si mesmo, incluindo estima, conceito, sexualidade e significado em um relacionamento com uma ordem ou ser superior.
Ambiental	Relativo ao ambiente externo, condições e influências.
Sociocultural	Relativo às relações interpessoais, familiares e sociais.

Figura 3- Estrutura Taxonômica do Conforto (PARKER & SMITH, 2015).

Os pressupostos da Teoria de Kolcaba (2003) são:

1. Os seres humanos têm respostas holísticas aos estímulos complexos;

2. O conforto é um resultado holístico desejável relativo à disciplina Enfermagem;
3. Os seres humanos lutam para satisfazer as necessidades básicas de conforto ou para que as satisfaçam;
4. O conforto dá ânimo aos pacientes para empreenderem comportamentos de procura da saúde da sua escolha;
5. Os pacientes, a quem são concedidos poderes para assumir ativamente comportamentos de saúde, estão satisfeitos com seus cuidados de saúde;
6. A integridade institucional baseia-se num sistema de valores orientado para os receptores de cuidados.

Já o princípio da teoria, no cuidado de Enfermagem, implica em intervenções cujo objetivo principal é o conforto total do paciente.

1. Os enfermeiros, em conjunto com os outros membros da equipe, identificam as necessidades não satisfeitas dos pacientes no sistema de suporte existente.
2. Os enfermeiros, em conjunto com os outros membros da equipe definem intervenções que vão ao encontro da satisfação dessas necessidades.
3. Outras variáveis são consideradas na definição das intervenções por serem determinantes para o sucesso das mesmas.
4. O objetivo intencional de aumentar o conforto é conseguido se as intervenções forem apropriadas e implementadas de forma correta. Desta forma o paciente experimenta de imediato um ganho em conforto como resultado da intervenção.
5. Os pacientes e os enfermeiros concordam sobre o que é desejável e realista nos comportamentos de procura de saúde.
6. O aumento do conforto é atingido quando os pacientes intensificam o compromisso de procura de comportamentos de saúde.

Nesse contexto, a experiência multidimensional vivenciada pelo ser humano com doença grave e progressiva, abordada na teoria do conforto, relaciona-se efetivamente com os cuidados paliativos, onde somente o alívio de sintomas físicos em alguns momentos é incapaz de garantir qualidade de vida e tranquilidade diante do sofrimento. Essa condição leva, então às demandas mais complexas auxiliando familiares e pacientes

no alcance da espiritualidade e no controle do sofrimento emocional diante da terminalidade (NOVAK et al., 2001a).

Em estudo sobre a implantação da teoria do conforto na atenção primária em população pediátrica foram propostas inúmeras intervenções para o alívio, tranquilidade e transcendência nos quatro domínios do ser humano, exemplificando bem a importância do enfermeiro e da teorização na prática do cuidado para aquele que sofre (LAFOND et al., 2019).

3.3 O PROCESSO DE ENFERMAGEM

Alicerçada na Prática Baseada em Evidência, o processo de enfermagem integra o cuidado, garantindo uma melhor assistência, porém até hoje encontra-se frágil (RIBEIRO; PADOVEZE, 2015). Essa fragilidade acontece apesar da Regulamentação de resolução número 358 do Conselho Federal de Enfermagem no ano de 2009, esse dispõe sobre a implementação e obrigatoriedade da realização da sistematização e processo de enfermagem nos serviços de saúde (COFEN, 2009).

A subutilização dessa ferramenta da assistência é analisada criticamente em dois artigos, um de reflexão e outro descritivo-exploratório. No primeiro, os autores discutem essa limitação, o qual ocorre devido à falta de sistematização no serviço e de participação da equipe de enfermagem na elaboração do seu conteúdo. Já o outro estudo, reflete sobre a falta de adesão, atualização e valorização por parte dos profissionais, e também pela insatisfação gerada devido a limitação da criatividade e a redução da autonomia dos profissionais ao terem que seguir caminhos delimitados pelas regras e/ou normas institucionais (OLIVEIRA; CARVALHO; ROSSI, 2015; RIBEIRO; PADOVEZE, 2015).

Além disso, outro artigo de grande relevância aborda alguns obstáculos para a institucionalização do Processo de Enfermagem, como a fatores inerentes a própria estrutura, fragilidades do profissional em desenvolver as etapas de enfermagem e dificuldades na utilização do Processo de Enfermagem na prática institucional (CARVALHO et al., 2007).

Apesar desses apontamentos e dificuldades reais na inclusão do Processo de Enfermagem na dinâmica do serviço, o PE tem o intuito de auxiliar o profissional no cuidado durante todas as etapas da vida. O processo de enfermagem garante a

identificação e priorização das principais necessidades, definição dos resultados esperados e planejamento das intervenções.

Em estudo sobre a construção de diagnósticos para pacientes em cuidados paliativos, observou-se que a execução de atividades relacionadas ao sono, repouso, nutrição, eliminação, higiene através de uma avaliação integral, em tempo integral com tutela delicada e capacitada é de suma importância para a criação de uma relação empática com melhores resultados durante a internação. Esse cuidado, no entanto, vai além de atividades técnicas com o doente. A integração do cuidados do doente com a família, cuidador como também o cuidado com o corpo pós-morte necessita da racionalização e a cientificidade da profissão (SILVA et al., 2017).

O processo de enfermagem é essa racionalização, o qual capacita o enfermeiro e garante a esse profissional arcabouço teórico para o planejamento e implementação de suas tarefas. O processo consta de três gerações. A primeira geração do processo de enfermagem (PE) caracterizou-se pela identificação das fragilidades e potencialidades que deverão ser avaliados e abordados à luz dos referenciais teóricos para possibilitarem maior qualidade de vida dos indivíduos (BARROS, 2009).

A segunda geração do PE esteve intimamente relacionada ao uso de Classificações de Diagnósticos, onde o raciocínio diagnóstico faz-se pela hipótese diagnóstica, o qual serão confirmadas ou refutadas. A utilização de Classificações de Intervenções pode, ou não, ser adotada nesta geração. Já na terceira geração do PE, as três classificações necessariamente são utilizadas: Diagnósticos, Resultados e Intervenções de enfermagem. O raciocínio clínico baseia-se na avaliação de um resultado inicial, advindo do estabelecimento de metas e resultados (BARROS, 2009).

Diante dessas gerações, as fases instituídas pelo Conselho Federal de Enfermagem do Processo de Enfermagem obrigatórias na prática do enfermeiro são: levantamento de dados; diagnóstico de enfermagem; planejamento de enfermagem; implementação; e avaliação de enfermagem. Segue a descrição de cada fase (COFEN, 2009):

I – Levantamento de dados de Enfermagem – processo deliberado, sistemático e contínuo, realizado com o auxílio de métodos e técnicas variadas, que tem por finalidade a obtenção de informações sobre a pessoa, família ou coletividade humana e sobre suas respostas em um dado momento do processo saúde e doença.

II – Diagnóstico de Enfermagem – processo de interpretação e agrupamento dos dados coletados na primeira etapa, que culmina com a tomada de decisão sobre os conceitos diagnósticos de enfermagem que representam, com mais exatidão, as respostas da pessoa,

família ou coletividade humana em um dado momento do processo saúde e doença; e que constituem a base para a seleção das ações ou intervenções com as quais se objetiva alcançar os resultados esperados.

III – Planejamento de Enfermagem – determinação dos resultados que se espera alcançar; e das ações ou intervenções de enfermagem que serão realizadas face às respostas da pessoa, família ou coletividade humana em um dado momento do processo saúde e doença, identificadas na etapa de Diagnóstico de Enfermagem.

O processo, portanto, é um conjunto de operações dinâmicas e inter-relacionadas que ocorrem simultaneamente. O início de uma fase já dispara a fase seguinte de forma que em algum tempo as cinco etapas estão ocorrendo ao mesmo tempo no plano mental do profissional. As fases são coleta de dados, diagnóstico, planejamento, implementação e avaliação (CARVALHO; BACHION, 2009).

3.3.1 Diagnóstico de Enfermagem e a Taxonomia II Nanda I – 2018 a 2020

Os sistemas de classificação de diagnóstico de enfermagem surgiram com o propósito de unificar, classificar e categorizar fenômenos de enfermagem. A Taxonomia II da Nanda Internacional é um sistema de codificação, o qual proporciona uma linguagem de enfermagem reconhecida mundialmente, onde os benefícios se entendem na normatização e padronização dos problemas reconhecidos pelo profissional enfermeiro (CARVALHO; CRUZ; HERDMAN, 2013).

A taxonomia tem o objetivo de classificar e hierarquizar grupo de conceitos a partir do conhecimento lógico de acordo com suas relações naturais. A taxonomia II tem três níveis: os domínios, classes e diagnósticos. Na taxonomia dos diagnósticos de enfermagem da NANDA I domínios e classes dispõem os diagnósticos no sentido de garantir maior organização dos fenômenos, conexão clínica e lógica entre os fatores manipulados pelo enfermeiro no sentido de facilitar a identificação dos mesmos durante o processo. A taxonomia apresenta 13 domínios e 46 classes, demonstrada na figura 4.

O diagnóstico de enfermagem por sua vez é um julgamento clínico do indivíduo, família e comunidade capaz de identificar as vulnerabilidades, problemas de saúde e o reconhecimento da existência de motivações e bem-estar individual ou coletivo para os quais deve ser acentuado e melhorado (NANDA-I, 2018). Através dessa, classificou-se os diagnósticos com foco no problema, diagnósticos de promoção, vulnerabilidade e de síndrome em 13 domínios da prática de enfermagem.

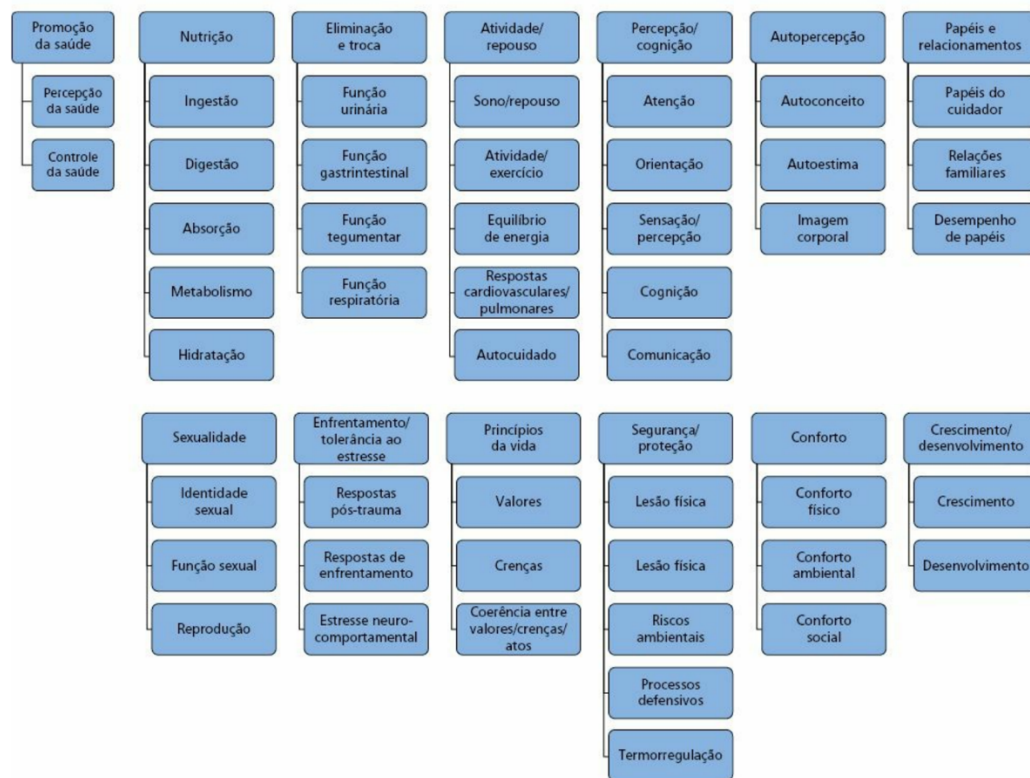


Figura 4- Taxonomia II da NANDA I (NANDA-I, 2018).

A Taxonomia NANDA-I surgiu em 1982 e organizava os diagnósticos em nove padrões de respostas humanas, utilizando a estrutura dos Padrões Funcionais de Saúde de Gordon, sendo essa adaptada no sentido de reduzir erros e redundâncias. Com o passar dos anos, a classificação sofreu modificações e hoje é entendida como sendo multiaxial, organizada em domínios e classes.

Assim, atualmente, os rótulos dos diagnósticos, na Taxonomia II, seguem uma estrutura multiaxial para o seu desenvolvimento, que consiste em eixos nos quais os componentes são combinados para a formação do diagnóstico. Há sete eixos, sendo o eixo 1 (foco do diagnóstico) e eixo 3 (julgamento) essenciais na construção do diagnóstico.

- Eixo 1: foco diagnóstico
- Eixo 2: sujeito do diagnóstico (indivíduo, família, grupo ou comunidade)
- Eixo 3: julgamento (prejudicado, ineficaz)
- Eixo 4: localização (vesical, auditivo, cerebral)
- Eixo 5: idade (bebê, criança, adulto, etc)

- Eixo 6: tempo (crônico, agudo, intermitente)
- Eixo 7: situação do diagnóstico (real, de vulnerabilidade, de promoção da saúde)

A estrutura do diagnóstico de enfermagem inclui o título do diagnóstico, os fatores relacionados e características definidoras. A acurácia diagnóstica é validada a partir das características definidoras. Nesse sentido, a relação com os fatores relacionados e a definição clara, onde não apenas o título, devem ser usadas juntamente para a identificação do diagnóstico no julgamento clínico. Os indicadores diagnósticos, caracterizados pelos fatores relacionados e características definidoras distinguem um diagnóstico do outro e proporcionam maior sensibilidade à medida que o profissional deve utilizar na sua decisão diagnóstica uma avaliação acurada e vincular a fisiopatologia e os conceitos subjacentes de cada sintoma com o diagnóstico. O raciocínio clínico, portanto é influenciado não somente pela taxonomia como também pelas habilidades cognitivas, interpessoais e atitudes do profissional (BITTENCOURT; CROSSETTI, 2013).

Assim, as características definidoras são indicadores/inferências observáveis que se agrupam como manifestações de um diagnóstico (p. ex., sinais ou sintomas). Essa avaliação dá suporte à precisão do diagnóstico de enfermagem. Já os fatores relacionados representam um componente que integra todos os diagnósticos de enfermagem com foco no problema e incluem etiologias, circunstâncias, fatos ou influências que têm certo tipo de relação com o diagnóstico de enfermagem (p. ex., causa, fator contribuinte). Deve-se salientar que os indicadores auxiliam nas etapas de implementação e avaliação onde sempre que possível, as intervenções de enfermagem devem voltar-se a esses fatores etiológicos para a remoção da causa subjacente do diagnóstico de enfermagem e os resultados esperados devem ser subsidiados nas características definidoras, devendo as mesmas serem modificadas ou anuladas a partir da intervenção de enfermagem.

É importante frisar que o diagnóstico de enfermagem não precisa conter todos os indicadores. O diagnóstico com foco no problema, por exemplo, apresenta os fatores relacionados e características definidoras. Já, o diagnóstico de risco possui somente os fatores relacionados e os diagnósticos de promoção apresentam somente as características definidoras (NANDA-I, 2018).

Ampliada e revisada bianualmente, a Taxonomia II da NANDA I 2018 a 2020 sofreu inúmeras modificações na última revisão. Além de acrescentar 17 diagnósticos,

revisar 72 diagnósticos nesse ciclo e retirar de 8 (oito) diagnósticos, também alterou 11 títulos de diagnósticos de enfermagem. Associado a essas modificações, foram acrescentadas as terminologias “população em risco” e “condições associadas”. Essa modificação decorreu da ampla lista de fatores relacionados, muitos deles sem possibilidade de intervenção de enfermagem independentes (NANDA-I, 2018).

As expressões dessas novas nomenclaturas não foram criadas e sim, apenas reposicionadas, onde população em risco refere-se a características históricas, familiar, estágio de desenvolvimento e exposição que torna o indivíduo mais susceptível a um diagnóstico. Já as condições associadas são diagnósticos médicos, procedimentos, lesões ou agentes farmacológicos que tem relação de causa e efeito ao diagnóstico de enfermagem, não podendo ser modificada pelo enfermeiro, mas sim acompanhada e dar precisão ao diagnóstico de enfermagem (NANDA-I, 2018).

O fato é que a taxonomia II da NANDA I acrescenta ao enfermeiro o raciocínio clínico e a documentação para uma atividade mais científica e menos tarefaira. Acompanhada pelas nomenclaturas NOC (*Nursing Outcomes Classification*) Taxonomia dos resultados e NIC (*Nursing Interventions Classification*) taxonomia das intervenções, o profissional enfermeiro é capaz de atuar de forma sistemática, lógica e efetiva na melhoria da qualidade de vida e no manejo dos sinais e sintomas decorrente do adoecimento como também na prevenção de riscos. Nesse sentido, em estudo o qual as taxonomias NNN foram aplicadas de forma sistemática, houve maior qualidade no serviço e atendimento com efetivo cuidado do enfermeiro (LARIJANI, 2019).

Chama a atenção que a Taxonomia II da NANDA-I se aproxima do referencial teórico de Katharine Kolcaba. No domínio 12 – Conforto, esse é identificado nas classes conforto físico, conforto ambiental e conforto social (NANDA-I, 2018), cuja definição de conforto prejudicado é Percepção de falta de conforto, de alívio e de transcendência nas dimensões física, psíquica, ambiental, cultural e/ou social.

Na taxonomia, o conforto físico está presente com os diagnósticos: Conforto prejudicado, Disposição para conforto melhorado, Dor aguda, Dor crônica, Síndrome da dor crônica, Dor no trabalho de parto e Náusea. Já o conforto ambiental tem os diagnósticos: Conforto prejudicado e Disposição para conforto melhorado. No conforto social teremos Conforto prejudicado, Disposição para conforto melhorado, Isolamento social e Risco de solidão.

3.3.2 Processo Diagnóstico de Helland/ Risner

O Diagnóstico de Enfermagem (DE) requer elevado nível de habilidade intelectual e é a base do planejamento, intervenção e avaliação do paciente. Para a identificação do diagnóstico, o qual é um julgamento clínico, é necessário o raciocínio crítico e flexível, a partir da interpretação de respostas humanas e comparação baseada em padrões. O diagnóstico dará então, subsídio para a tomada de decisão e intervenções de enfermagem devendo ser sistemático (HELLAND, 1995, CARVALHO; MORAIS; OLIVEIRA-KUMAKURA, 2017).

Nesse sentido, o modelo eleito para o raciocínio diagnóstico foi apresentado por Wealtha Yoder Helland e Phyllis Baker Risner no livro *Nursing Process: Application of Conceptual Models* (CHRISTESEN; KENNEY, 1995). Para Helland/Risner o processo diagnóstico consiste em dois processos cognitivos: A primeira etapa consiste na análise e síntese dos dados. A análise é compreendida como a análise dos dados objetivos e subjetivos coletados durante o exame físico e entrevista. Nesta fase o diagnosticador percorre dois passos (HELLAND, 1995, CARVALHO et al., 1996):

Fase I: Análise dos Dados.

categorização dos dados que é a organização ou apresentação lógica dos mesmos, o qual devem ser apresentados baseado em concepções teóricas;

identificação de dados divergentes ou lacunas que é a identificação de dados incompletos ou incongruentes e evidencia áreas de necessidades de revisão da coleta.

Fase II: Síntese dos Dados

A síntese, por sua vez, é a combinação das partes e agrupamento, com associação e comparação dos dados para a realização de uma conclusão sintética. É o processo de raciocínio propriamente dito. Nesta fase, terão os seguintes momentos:

- **Agrupamentos das evidências em padrões** - é a indicação do perfil dos comportamentos (padrões) ou manifestações dos pacientes.
- **Comparação dos padrões com teorias, modelos, normas e conceitos** - é a relação a ser feita entre o que o paciente expressa e a teoria eleita na categorização dos dados. Os dados podem ser comparados, por exemplo, a valores normais, expectativas e condições prévias do próprio cliente.

- **Identificação de possibilidades (inferências ou hipóteses)** - é a fase de julgamento clínico propriamente dito. E a inferência da situação a partir das respostas (padrão de comportamentos) do paciente.
- **Proposição das causa etiológicas (relação)** - nesta fase são identificados os fatores que influenciam ou contribuem para as alterações inferidas.

A segunda etapa do raciocínio concebida por Helland/Risner (1995) consiste no estabelecimento do diagnóstico de enfermagem. Esta etapa consiste em três atividades, o qual será concluído a partir das etapas anteriores a nomeação dos diagnósticos. Nesse sentido, a etapa principal e que requer maior raciocínio e é pontuada nas pesquisas como mais difícil está a categorização diagnóstica, seguida da definição dos fatores etiológicos (relacionados) e características definidoras (HELLAND, 1995; CARVALHO et al., 1996).

A primeira dela é a **Categoria diagnóstica**, isto é, nomear as conclusões do raciocínio clínico, utilizando a taxonomia e concluído a partir das atividades realizadas nas etapas anteriores. “É o resultado de um processo e está alicerçado nas inferências elaboradas a partir dos dados obtidos” (HELLAND, 1995; CARVALHO et al., 1996).

Os fatores relacionados são as informações circunstâncias ou condições ou estado fisiológico que contribuem para a manutenção do diagnóstico ou ao problema de saúde real e ou potencial (HELLAND, 1995; CARVALHO et al., 1996). Chama atenção que na Taxonomia II da NANDA-I os fatores relacionados foram realocados para os subtítulos Fatores relacionados, Condições associadas e Populações em Risco

Já as características definidoras são as evidências clínicas obtidas no agrupamento dos dados da etapa de síntese que devem justificar o título do diagnóstico concluído. Os achados deste estudo demonstram como primeira dificuldade encontrada pelas enfermeiras ao executar o diagnóstico de enfermagem, a etapa: “definir características definidoras”.

3.4 SINAIS E SINTOMAS E SEUS AGRUPAMENTOS (CLUSTERS)

Diante do câncer e do prolongamento da vida imposta pelas tecnologias pesadas, a sobrevida diante do adoecimento aumentou. A maioria dos indivíduos com uma doença grave ameaçadora de vida, entretanto, em momento agudo da doença necessita de internação já que apresenta um conjunto numeroso e complexo de sintomas. Ente os sinais

e sintomas mais prevalentes em pacientes admitidos em unidades de cuidados paliativos exclusivos estão a dor, fadiga, anorexia, insônia, constipação, dispneia, tosse, náusea, problemas de memória e diarreia (STAPLETON et al., 2016).

É indiscutível que esse indivíduo apresenta inúmeros sinais/sintomas a serem manejados, nos domínios físico, psíquico, social e espiritual. Muitos desses sinais/sintomas estão associados à progressão da doença, outros às sequelas e consequências do tratamento. Identificar o aglomerado de sinais/sintomas é de grande importância, para o reconhecimento de sua repercussão na funcionalidade, qualidade de vida, morbidade e nas relações interpessoais (OMRAN; KHADER; MCMILLAN, 2017).

O alívio, a partir da identificação e intervenção diante desses sinais/sintomas, é o principal objetivo dos cuidados paliativos e dos profissionais, incluindo o enfermeiro. Pensa-se não somente na sobrevida, mas em diversos fatores, onde a complexidade do manejo não está somente na unicidade e individualidade dos sinais/sintomas, que constantemente aparecem integrados e com natureza multiplicativa (STIEL et al., 2015).

Falar de Cluster subintende-se em realizar o agrupamento de sinais/sintomas, o qual aparecem conjuntamente e sofrem relação um do outro. Originalmente o cluster apareceu juntamente com a ciência psiquiátrica, onde um conjunto de sinais e sintomas dão lugar a uma condição psíquica. O estudo da indução de quadros infecciosos corroborou ainda mais com o crescimento e o progresso do cluster de sinais/sintomas neuropsicológicos, o qual foi observado pela primeira vez em animais de laboratório, submetidos à quadros infecciosos e à injeção de citocinas pró-inflamatórias. O resultado desses quadros infecciosos e inflamatórios foram a instalação de um fenômeno denominado *sickness behavior* ou “comportamento doentio”. O *sickness behavior* refere-se a uma constelação de respostas fisiológicas (febre, dor, aumento da atividade do eixo hipotálamo-hipófise-adrenal e sistema nervoso autônomo) e comportamentais (alterações no padrão do sono, perda do interesse por atividades cotidianas, disfagia, diminuição da interação social e do interesse sexual) (HOCKENBERRY et al., 2011).

Logo, definição do Cluster baseia-se no agrupamento através da relação clínica de dois ou mais sinais /sintomas, onde esses não têm relação com outros agrupamentos e pode revelar dimensões subjacentes específicas dos sintomas. Assim, o padrão de agrupamento de sintomas oferece condições para o estudo etiológico como também sobre as ações sinérgicas entre os sintomas e nos desfechos de saúde em pacientes expostos a esse agrupamento (BOEIRA et al., 2014; KIRKOVA et al., 2010a).

Nesse sentido, considerando que a enfermagem tem um papel significativo no manejo de sinais/sintomas (inferências observáveis e relatadas) e dedica-se enormemente ao estudo do cluster, surgiu a proposta de criar cluster de diagnósticos de enfermagem, já que esse último tem com definição julgamentos clínicos do indivíduo, família e comunidade. Logo, a identificação dos cluster possibilita uma maior acurácia e maior efetividade nas ações de manejo, trazendo como consequência a melhoria de qualidade de vida.

Assim, o produto dessas ações sistemáticas e conjuntas decorrentes do diagnóstico antecipado como também da identificação do impacto dos clusters direcionam melhor as intervenções e proporcionam um atendimento mais efetivo do enfermeiro. O fato é que fatores comuns podem influenciar a experiência de sinais/sintomas diferentes, e, por conseguinte, intervenções semelhantes podem ser eficazes no alívio de um ou mais sinais/sintomas. Logo, o conhecimento do cluster garante ao enfermeiro a antecipação da condição de saúde como também adequar intervenções para o manejo de um agrupamento de sensações desagradáveis (BARATA et al., 2016).

A distinção de cluster e síndrome não é clara. A presença de vários clusters em uma síndrome é possível como também um cluster em diversas patologias. Essa condição leva, então, a impossibilidade de realização de diagnósticos com o cluster o que se faz comumente com a síndrome. A presença de um sintoma sentinela (mais prevalente) também foi desenvolvida pelo autor, onde esse sintoma tem relação positiva com os demais componentes do cluster. Nesse sentido, etiologias diversas relacionando diferentes aparelhos levam a melhor identificação do cluster e manejo dos sintomas (KIRKOVA et al., 2010b).

Ratificando a motivação no estudo e uso da técnica metodológica de agrupamento está a possibilidade de prever sinais/sintomas, como também as causas clareando a prática clínica já que estes aparecem conjuntamente e possuem uma interdependência no seu aparecimento. Em estudo com pacientes portadores de adenocarcinoma de pulmão, demonstrou-se que a combinação ou agrupamento dos sintomas são mais significativos para a prática clínica que os sintomas individuais, já que os primeiros têm efeito agonista uns sobre os outros (KIRKOVA et al., 2010b).

Quando se avaliou o cluster de pacientes com câncer internos em unidade de cuidados paliativos exclusivos identificou-se quatro clusters: o primeiro de dor e fadiga, o segundo relacionado a ingestão e eliminação com a inapetência e constipação, o terceiro relacionado ao bem-estar com sintomas como insônia, tristeza e ansiedade e o último

cluster com sintomas relacionados a respiração, náusea e concentração com dispneia, tosse, náusea e concentração (STAPLETON et al., 2016). O fato é que o adoecimento e a progressão da doença devem ser acompanhados por um time especializado em cuidados paliativos desde o início do diagnóstico, já que esses profissionais tem o entendimento do sofrimento e da demanda de sinais/sintomas associados no qual o sujeito está acometido, o qual interferem substancialmente na qualidade de vida (VANBUTSELE et al., 2018).

Ainda exemplificando agrupamentos, outros estudos com cluster de sintomas, cujos objetivos são identificar as repercussões dos clusters na morbidade, qualidade de vida e funcionalidade, foram realizados (AKTAS; WALSH; RYBICKI, 2012; DONG et al., 2016). Exemplifica-se através de um estudo com 6181 indivíduos com câncer e 560 sem a comorbidade, onde identificou-se cinco cluster: 1) náuseas e vômitos; 2) ansiedade, tensão e depressão; 3) ferida e desorientação; 4) dependência funcional e sobrecarga familiar; 5) fraqueza, cansaço, dependência e apetite diminuído. Na mesma publicação o último cluster estava relacionado a pior qualidade de vida e morbidade dos indivíduos (STIEL et al., 2015).

4. MÉTODO

*"Curar às vezes, aliviar muito frequentemente e confortar sempre."
Oliver Holme*

4.1 LEVANTAMENTO BIBLIOGRÁFICO

A fim de garantir um embasamento teórico, realizou-se uma busca nas bases de dados eletrônicas Cochrane, PubMed, Lilacs e Cinahl Library no período de novembro a dezembro de 2019, no total de 149 artigos. Utilizaram-se as estratégias de busca descritas abaixo. (Tabela 1)

Tabela 1- Estratégia de Busca para LILACS, Medline e CINAHL. Brasília, DF, 2020

Estratégias	
LILACS	("cuidados paliativos" OR "Assistência Paliativa" OR "Cuidado Paliativo" OR "Tratamento Paliativo") AND ("Assistência em conforto" OR "conforto do paciente") AND "Processo de enfermagem"
PubMed e Cinahl	("Palliative Care" OR "Hospice palliative care nursing") AND "nursing", com filtro de 5 anos
Cochrane	("Palliative Care" OR "Hospice palliative care nursing") AND "nursing"

Utilizaram-se também livros, como o original utilizado pela teorista Katharine Kolcaba "Comfort Theory and Practice", como também Rubens Alves em a "Variações sobre a vida e a morte" e Kubler-Ross em seus livros "Sobre a morte e o morrer" e "A roda da vida". Toda essa leitura permitiu a compreensão do estado da arte da presente tese e foi importante para a confecção de artigo de revisão integrativa.

4.2 TIPO DE ESTUDO

Estudo analítico e descritivo tipo coorte prospectivo, onde o pesquisador partiu da exposição (diagnóstico de câncer e diagnóstico de enfermagem em unidade especializada/geral de cuidados paliativos) para o desfecho (conforto e sobrevida). Todos os pacientes portadores de câncer em fim de vida foram submetidos ao processo de enfermagem. Esses foram acompanhados em unidade especializada em cuidados paliativos (Hospital A) e unidade

oncológica geral (Hospital B). O acompanhamento foi de no mínimo quarenta e oito horas (48h) até seis meses da admissão. A brevidade desse, deve-se a condição clínica do objeto, cuja internação é rápida e, na maioria dos casos, culmina no falecimento como também na definição de necessidade de Cuidados Paliativos Exclusivos quando o prognóstico de um doente é de seis meses ou menos (FINN; MALHOTRA, 2019). É importante atentar-se que em um momento da tese essa diferenciação quanto ao local de internação deixa de existir. Essa união, foi feita para a avaliação do diagnóstico/cluster e relação com o conforto e garantir maior validade externa para o estudo, à medida que a internação em unidade especializada não é costumeiro.

4.3 LOCAL DO ESTUDO

O estudo ocorreu em duas unidades hospitalares diferentes, uma especializada em cuidados paliativos oncológicos exclusivos pertencente à uma instituição de saúde pública terciária do DF (nominada aqui por Hospital A – Hospital Especializado) e a outra, uma unidade de clínica oncológica de um hospital público também terciário do DF e que também prestava cuidados no fim de vida baseado na filosofia dos Cuidados Paliativos (Hospital B – Hospital Geral). Ambas as unidades eram vinculadas à Secretaria de Saúde do Distrito Federal.

A primeira unidade foi escolhida por se tratar da única unidade especializada em cuidados paliativos no Distrito Federal, já a unidade oncológica geral do Hospital B, foi selecionada a partir de um sorteio por amostra de conglomerado entre outras três unidades que também dispõe de atendimentos em cuidados paliativos para indivíduos oncológicos e em fim de vida.

A unidade de cuidados paliativos exclusivos, pertencente ao Hospital A, existe há 25 anos contando com dezenove leitos para pacientes com câncer e com doença avançada, onde a taxa de ocupação é de 70%. São sete enfermarias, cada uma com três leitos sendo a última reservada a pacientes em processo ativo de morte, possibilitando o aconchego e a oportunidade de despedidas de forma serena.

Essa unidade corresponde a um estabelecimento de saúde especializado, que compõem a rede de atenção ao câncer, na prestação de atendimento qualificado, cujo maior objetivo é o conforto e o acolhimento no momento de partida. Esses pacientes internam a partir de solicitação médica, sendo indispensável a definição de cuidados paliativos em fim de vida. Essa determinação existe já que a equipe não conta com tecnologia pesada para reanimações ou medidas pelos quais se prolonga, por meio de meios artificiais e desproporcionais, a vida de um enfermo com doença ameaçadora de vida.

Durante a admissão todos os familiares são acolhidos por equipe interdisciplinar, onde são orientados quanto a ortotanásia, os objetivos e dinâmicas do hospital. O presente nosocômio conta com equipe médica com especialidades de oncologia, cuidados paliativos e geriatria, a equipe de enfermagem também especializada em cuidados paliativos associado a diversos outros profissionais como o terapeuta ocupacional, psicólogo, terapeuta funcional, farmacêutico, nutricionista e assistente social. Há também atividades semanais com um capelão que atende os pacientes do hospital, associado a atividades de Reike, Pet terapia e musicoterapia, todas essas realizadas por profissionais voluntários.

Já a unidade geral pertencente ao Hospital B, o qual também assiste conforme princípios dos Cuidados Paliativos, e atende a partir dessa filosofia de cuidado principalmente em pacientes no fim de vida e quando existe a indicação médica de não manter tratamento curativo. A unidade geral conta com duas alas oncológicas. A primeira especializada em câncer hematológico e a segunda em tumores sólidos. São seis enfermarias em cada ala, com quatro leitos por enfermaria e duas destinadas a isolamento, totalizando 52 leitos.

Internam pacientes para tratamento curativo com quimioterapia e radioterapia, assim como para manejo de complicações decorrente dessa abordagem, além de pacientes em fim de vida o qual são cuidados sob a ótica dos cuidados paliativos exclusivos. Diferentes perfis de pacientes são internados conjuntamente. Logo, pacientes em tratamento dividem o quarto com aqueles que têm evolução significativa da doença e repercussão da funcionalidade impossibilitando a manutenção da terapêutica, como também aqueles que estão em processo ativo de morte. A unidade geral (Hospital B) conta com equipe multidisciplinar, onde a equipe médica é especializada em oncologia. Há profissionais das áreas do serviço social, nutrição e fisioterapia, porém não havia o psicólogo no setor, sendo esse com atendimento por solicitação de parecer.

Apesar das diferenças estruturais, devemos observar que a escolha de dois hospitais mescla a amostra e trás para mais perto da realidade do cuidado e conforto dos indivíduos com câncer em fim de vida.

4.4 CASUÍSTICA

A população consistiu em indivíduos com câncer, estágio avançado e em fim de vida. Todos os selecionados estavam internados para manejos de sintomas, já em cuidados paliativos exclusivos, ou seja, não realizando tratamento curativo, nas unidades selecionadas.

Para fim de cálculo amostral, foi realizado inicialmente, um estudo do fluxo de pacientes, o qual indicou que a unidade especializada teve 80 internações no mesmo período anterior a pesquisa, que atendiam o critério de inclusão, conforme registros da unidade. Já na unidade geral foram 220 internações anuais, do qual por meio da leitura de prontuário, no mesmo período do ano anterior, 40% eram pacientes em fim de vida, perfazendo 88 sujeitos. Todos esses sujeitos tinham em média uma semana de internação, onde a principal saída era por óbito. Após essa fase, foi realizado o cálculo amostral estatístico, descrito a seguir.

Para obter o tamanho da amostragem que permitisse alcançar os objetivos utilizou-se a plataforma http://www.lee.dante.br/pesquisa/amostragem/di_coorte.html, cujo site consiste em um Laboratório de Epidemiologia e Estatística da Faculdade de Medicina da USP. Considerou-se a proporção de casos (conforto) entre os expostos (cuidados paliativos) de 60% e a proporção de casos entre os não expostos (unidade geral) de 30% em um teste monocaudal, a partir de estudo piloto. Essa proporção de conforto vai ao encontro da literatura, onde o conforto em unidade de cuidados paliativos é mais prevalente em pacientes e familiares (TROTTE, 2014; CARSON et al., 2016). Assumindo um nível de significância de 5% e o poder do teste de 80% o tamanho mínimo da amostra calculado para cada grupo foi de 32 indivíduos.

A amostra foi selecionada utilizando uma amostragem probabilística aleatória simples, onde todos os membros da população admitidos e dentro dos critérios de inclusão tinham a mesma probabilidade de serem incluídos na amostra. Os possíveis participantes, cuja seleção foi feita a partir da leitura de prontuário e seguindo os critérios de inclusão, foram sorteados para serem incluídos no estudo. Essa randomização foi feita na própria unidade de internação, utilizando-se o número da enfermaria e leito que estavam hospitalizados a partir do aplicativo *Randomizer*.

Todos os pacientes selecionados terminaram o acompanhamento, considerando a possibilidade de dois desfechos: óbito ou alta.

4.4.1 Participante do Estudo, critérios de Inclusão

A amostra foi composta pelos seguintes critérios de inclusão:

- 1- Indivíduos com câncer, cuja enfermidade não respondia a tratamento modificador da doença;
- 2- Estar com condições clínicas de participar plenamente do estudo respondendo as questões do histórico de enfermagem e instrumentos selecionados quando do primeiro encontro com o paciente (ou nas primeiras 48 horas de acompanhamento); A piora

clínica durante o acompanhamento não excluía o participante depois da primeira avaliação.

- 3- Ambos os sexos com idade acima de 18 anos;

4.4.2 Critérios de Exclusão:

- 1- Indivíduos que ficaram internados em período inferior a 48 horas.
2- Indivíduos que estivessem realizando quimioterapia ou radioterapia paliativa.

4.5 DESCRIÇÃO DAS VARIÁVEIS

A variável independente, também dita de intervenção, representam a unidade hospitalar o qual o doente foi admitido e os diagnósticos de enfermagem; A variável dependente/resposta ou desfecho primário foi o conforto e o secundário a sobrevida. As variáveis explicativas são as características clínicas e individuais do cliente, etiologia, sexo, idade, avaliação da funcionalidade (PPS), avaliação dos sintomas (ESAS-r), diagnóstico médico e dose opióide/dia, conforme explicitado na tabela 2.

Tabela 2. Variáveis independentes, dependentes e explicativas. Brasília, DF, 2018.

Variável	Características	Tipo Variáveis
<i>Sócio demográficas, clínicas e comportamentais</i>		
Sexo	masculino/ feminino	Categórica nominal
Idade	anos completos	Numérica contínua
Cor da pele	branca, preta, parda	Categórica nominal
Escolaridade	Analfabetismo, fundamental, médio e superior completo	Categórica ordinal
Religião	Não tem religião, católico, evangélico, protestante, luterano, espírita	Categórica nominal
Situação conjugal	Com companheiro / sem companheiro	Categórica nominal
<i>Antecedentes de Saúde</i>		
Comorbidades	Presença / Ausência	Categórica Nominal
Diagnóstico Oncológico	Tumor sólido (cabeça e pescoço / gastrintestinal, reprodutivo e pulmonar) e tumor não sólido	Categórica Nominal
Tempo de diagnóstico	Meses Completos	Numérica Contínua
Tempo de Cuidados Paliativos	Meses Completos	Numérica Contínua
<i>Situação de Saúde atual</i>		
Motivo internação	Referido	Categórica Nominal

Tabela 2 - Variáveis independentes, dependentes e explicativas. Brasília, DF, 2018.

Continuação

Tempo de internação em dias	Número de dias em que o entrevistado ficou internado	Numérica Contínua
Uso Opióide / Dose diária	Miligrama utilizado diariamente	Numérica Contínua
ESAS-r	0 (Manejo efetivo do sintoma) a 90 (Sintoma intenso)	Numérica Discreta
Capacidade funcional (PPS)	100 (melhor condição), 90,80,70,60,50,40,30,20,10 (pior condição)	Numérica Discreta Categórica Ordinal
Avaliação da Dor (EVA)	0 a 4 (dor leve), 5 a 7 (dor moderada) e 8 a 10 (dor intensa)	Numérica Discreta Categórica Ordinal
Escala Braden	6 (Baixo Risco) a 23 pontos (Alto Risco)	Numérica Discreta Categórica Ordinal
Escala Morse	0 (Baixo Risco) a 125 pontos (Alto Risco)	Numérica Discreta Categórica Ordinal
Número de Diagnósticos de Enfermagem por Contexto de Conforto	Número de diagnósticos para o Contexto físico, psicoespiritual, social e ambiental	Numérica Discreta
Conforto (Escala End-of-life)	28 a 140 pontos Desconfortável a Confortável	Numérica Discreta Categórica Ordinal
Sobrevida	Tempo em dias desde a entrada do indivíduo no estudo até o óbito	Numérica Contínua

4.6 INSTRUMENTOS

Considerando que não há instrumentos validados atualmente que atendessem a todos os objetivos da pesquisa, um instrumento de coleta de dados foi construído para esse fim. Além das questões relativas à identificação do paciente, constam dados de caracterização sociodemográfica, de atendimento e clínica do paciente, sendo composto por perguntas abertas e fechadas.

Assim, o instrumento de coleta de dados foi elaborado pela pesquisadora (Apêndice 2), o qual tem familiaridade com o tema, já que trabalha em unidade de cuidados paliativos. Esse formulário apresentou uma divisão sistemática baseada nos quatro contextos da dimensão humana definidos pela Teoria do Conforto de Katharine, que são os domínios físicos, psicoespirituais, ambiental e sociocultural. Dentro de cada contexto, foram incluídos os 11 domínios da Taxonomia II NANDA-I.

Após a elaboração do instrumento, esse passou pela avaliação de três peritos doutores e enfermeiros. Um perito na área da saúde psicoespiritual do sujeito, atuante na área de cuidados paliativos, outro doutor em atenção ao paciente com câncer e por fim o terceiro perito, especialista em Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE). Todos avaliaram o instrumento quanto a sua aplicabilidade e à capacidade de fornecer informações para compor o diagnóstico. Após a avaliação dos peritos, as considerações foram acatadas e o instrumento foi novamente revisado para a utilização no estudo piloto.

O instrumento foi dividido em sete partes, que foram identificação, histórica clínica, história da doença atual, contexto físico, psicoespiritual, ambiental e social para o conforto. No contexto físico foram contemplados o domínio nutrição e hidratação, eliminação e troca, atividade e repouso, percepção e cognição, segurança e proteção e dor. No domínio psicoespiritual abordou-se a autopercepção, o enfrentamento, a tolerância ao estresse e os princípios da vida. Já no contexto sociocultural, foram incluídos os papéis e relacionamentos. O contexto ambiental foi trabalhado em incômodos relacionados à temperatura, estrutura hospitalar, odor, limpeza e sonoridade.

O instrumento além do procedimento de entrevista e exame físico, também contou com a aplicação de cinco escalas validadas e dados secundários (consulta em prontuário). Todas as escalas incluídas são validadas nacionalmente e utilizadas para corroborar com os diagnósticos de enfermagem identificados e sintomas refratários. Os instrumentos escolhidos foram: a EVA (Escala Visual Analógica), a Escala de Braden para avaliação do risco de lesão por pressão, Escala de Morse para avaliação do risco de queda, além da PPS (Palliative Performance Scale – PPS Versão 2) para avaliação funcional, o ESAS-r (Edmonton Symptom Assessment System) que consiste na avaliação de sintomas e a Escala End-of-life para quantificação do conforto.

Todos os instrumentos e escalas foram aplicadas na ocasião da admissão. Semanalmente, foram feitas novas avaliações. Nas avaliações de acompanhamento aplicaram-se as escalas de escala de avaliação funcional PPS (Palliative Performance Scale – PPS Versão 2) e a escala de avaliação de sintomas ESAS-r (Edmonton Symptom Assessment System), para avaliação prognóstico e de controle de sintomas.

Para fins de compreensão, a autora irá revisar todas as escalas utilizadas:

Utilizou-se a Escala Visual Numérica (EVN) para a quantificação da dor física, relatada pelo próprio indivíduo. Essa escala apresenta-se na forma de régua, na qual o cliente quantifica sua dor de 1 a 10, onde 10 corresponde a dor intensa, insuportável e dilacerante e zero a ausência de dor. Para efeitos de categorização considerou-se os scores de 0 a 4 dor leve, de 5 a 7 dor moderada e 8 a 10 dor intensa (ANCP, 2012). Apesar da dor também ser abordada na escala de

Edmond Symptom Assessment Scale (ESAS-r), a EVN mostrou-se mais adequada a população com menor escolaridade, sendo então mantida no estudo.

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ausência de dor	DOR LEVE Não atrapalha as atividades			DOR MODERADA Atrapalha, mas não impede as atividades			DOR FORTE OU INTENSA Impede as atividades			Dor Insuportável

Figura 5- Escala Visual Numérica (ANCP, 2012).

Também se aplicou a escala de Braden, o qual avalia o risco para o desenvolvimento de lesões por pressão. Nesse instrumento examina-se a percepção sensorial, umidade, atividade, mobilidade, nutrição, fricção e cisalhamento. Os escores variam de 6 a 23 pontos, onde quanto menor o índice maior o risco. A avaliação era feita pela pesquisadora, a partir da anamnese sendo mantida sem maior desgaste para o participante.

O estudo utilizou como ponto de corte score menor que 17 pontos, conforme instituído pelo diagnóstico Risco de Úlcera por pressão⁴ instituído pela Taxonomia II da NANDA I. Na Taxonomia, o risco de lesão por pressão é definido como suscetibilidade a lesão localizada da pele ou tecido subjacente, normalmente sobre saliência óssea, em consequência de pressão, ou pressão combinada com forças de cisalhamento (NANDA-I, 2018).

PERCEPÇÃO SENSORIAL Capacidade de reagir significativamente à pressão relacionada ao desconforto.	1. Totalmente limitado: Não reage (não geme, não se segura a nada, não se esquivava) a estímulo doloroso, devido ao nível de consciência diminuído ou devido à sedação ou capacidade limitada de sentir dor na maior parte do corpo.	2. Muito limitado: Somente reage a estímulo doloroso. Não é capaz de comunicar desconforto exceto através de gemido ou agitação. Ou possui alguma deficiência sensorial que limita a capacidade de sentir dor ou desconforto em mais de metade do corpo.	3. Levemente limitado: Responde a comando verbal, mas nem sempre é capaz de comunicar o desconforto ou expressar necessidade de ser mudado de posição ou tem um certo grau de deficiência sensorial que limita a capacidade de sentir dor ou desconforto em 1 ou 2 extremidades.	4. Nenhuma limitação: Responde a comandos verbais. Não tem déficit sensorial que limitaria a capacidade de sentir ou verbalizar dor ou desconforto.
UMIDADE Nível ao qual a pele é exposta a umidade.	1. Completamente molhada: A pele é mantida molhada quase constantemente por transpiração, urina, etc. Umidade é	2. Muito molhada: A pele está frequentemente, mas nem sempre molhada. A roupa de cama deve ser	3. Ocasionalmente molhada: A pele fica ocasionalmente molhada requerendo uma troca extra de roupa de cama por dia.	4. Raramente molhada: A pele geralmente está seca, a troca de roupa de cama é necessária somente nos intervalos de rotina.

⁴ Deve-se atentar que o rótulo do DE não mudou, embora a terminologia mais adequada seja Lesão por pressão de acordo com *National Pressure Ulcer Advisory Panel (NPUAP)*.

	detectada às movimentações do paciente.	trocada pelo menos uma vez por turno.		
ATIVIDADE Grau de atividade física.	1. Acamado: Confinado a cama.	2. Confinado a cadeira: A capacidade de andar está severamente limitada ou nula. Não é capaz de sustentar o próprio peso e/ou precisa ser ajudado a se sentar.	3. Anda ocasionalmente: Anda ocasionalmente durante o dia, embora distâncias muito curtas, com ou sem ajuda. Passa a maior parte de cada turno na cama ou cadeira.	4. Anda frequentemente: Anda fora do quarto pelo menos 2 vezes por dia e dentro do quarto pelo menos uma vez a cada 2 horas durante as horas em que está acordado.
MOBILIDADE Capacidade de mudar e controlar a posição do corpo.	1. Totalmente imóvel: Não faz nem mesmo pequenas mudanças na posição do corpo ou extremidades sem ajuda.	2. Bastante limitado: Faz pequenas mudanças ocasionais na posição do corpo ou extremidade, mas é incapaz de fazer mudanças frequentes ou significantes sozinho.	3. Levemente limitado: Faz frequentes, embora pequenas, mudanças na posição do corpo ou extremidades sem ajuda.	4. Não apresenta limitações: Faz importantes e frequentes mudanças sem auxílio.
NUTRIÇÃO Padrão usual de consumo alimentar.	1. Muito pobre: Nunca come uma refeição completa. Raramente come mais de 1/3 do alimento oferecido. Come 2 porções ou menos de proteína (carnes ou laticínios) por dia. Ingere pouco líquido. Não aceita suplemento alimentar líquido. Ou é mantido em jejum e/ou mantido com dieta líquida ou endovenosa por mais de cinco dias.	2. Provavelmente inadequado: Raramente come uma refeição completa. Geralmente come cerca de metade do alimento oferecido. Ingestão de proteína inclui somente 3 porções de carne ou laticínios por dia. Ocasionalmente aceitará um suplemento alimentar ou recebe abaixo da quantidade satisfatória de dieta líquida ou alimentação por sonda.	3. Adequado: Come mais da metade da maioria das refeições. Come um total de 4 porções de alimento rico em proteína (carne e laticínios) todo dia. Ocasionalmente recusará uma refeição, mas geralmente aceitará um complemento oferecido. Ou é alimentado por sonda ou regime de nutrição parenteral total, o qual provavelmente satisfaz a maior parte das necessidades nutricionais.	4. Excelente: Come a maior parte de cada refeição. Nunca recusa uma refeição. Geralmente ingere um total de 4 ou mais porções de carne e laticínios. Ocasionalmente come entre as refeições. Não requer suplemento alimentar.
FRICÇÃO E CISALHAMENTO	1. Problema: Requer assistência moderada a máxima para se mover. É impossível levantá-lo ou erguê-lo completamente sem que haja atrito da pele com o lençol. Frequentemente escorrega na cama ou cadeira, necessitando frequentes ajustes de posição com o máximo de assistência. Espasticidade, contração ou agitação leva a	2. Problema em potencial: Move, mas sem vigor ou requer mínima assistência. Durante o movimento provavelmente ocorre um certo atrito da pele com o lençol, cadeira ou outros. Na maior parte do tempo mantém posição relativamente boa na cama ou na cadeira mas ocasionalmente escorrega.	3. Nenhum problema: Move-se sozinho na cama ou cadeira e tem suficiente força muscular para erguer-se completamente durante o movimento. Sempre mantém boa posição na cama ou cadeira.	

	quase fricção.	constante		
--	-------------------	-----------	--	--

Figura 6 - Escala de Braden (NANDA-I, 2018).

Outra avaliação foi o risco a queda a partir da escala de Risco de Queda de Morse. Esse instrumento toma como base seis itens (histórico de quedas, diagnóstico secundário, ajuda para caminhar, terapia endovenosa, postura no andar e na transferência e estado mental), cujas pontuações variam de 0 a 125 pontos. A avaliação do risco de queda, também era feita pelo autor, sem demandar maior tempo e desgaste do participante. Para o estudo foi considerada a pontuação inferior a 25 pontos como baixo risco, de 25 a 44 risco moderado e alto risco para scores superiores a 45 (COSTA-DIAS; FERREIRA; OLIVEIRA, 2014).

<i>Item</i>	<i>Pontuação</i>
1. <i>Histórico de quedas, neste internamento urgência ou nos últimos três meses</i>	
Não	0
Sim	25
2. <i>Diagnóstico secundário</i>	
Não	0
Sim	15
3. <i>Ajuda para caminhar</i>	
Nenhuma ajuda de enfermeiro, acamado, cadeira de rodas	0
Muletas, bengala ou andarilho	15
Apoia-se no mobiliário para andar	30
4. <i>Terapia Intravenosa</i>	
Não	0
Sim	20
5. <i>Postura no andar e na transferência</i>	
Normal, acamado ou imóvel	0
Debilitado	10
Dependente de ajuda	20
6. <i>Estado mental</i>	
Consciente das suas capacidades	0
Esquece das suas limitações	15

Figura 7 - Escala de Morse (COSTA-DIAS; FERREIRA; OLIVEIRA, 2014)

Para a avaliação funcional utilizou-se o instrumento PPS. A “*Palliative Performance Scale*” (PPS), foi desenvolvida pela Victoria Hospice Society in 1996 a fim de modernizar a escala Karnofsky e é utilizada diariamente na prática clínica sendo recomendada pela ANCP, 2012 (Academia Nacional de Cuidados Paliativos).

Essa escala é composta por cinco indicadores para a avaliação da funcionalidade e extensão da doença discriminados a seguir: grau de deambulação; capacidade de fazer atividades/extensão da doença; capacidade de realizar o autocuidado; capacidade de ingerir

alimentos/ ingestão de líquidos; nível de consciência. O escore total desta escala varia de 100% que significa máxima atividade funcional até 0%, indicando morte (CAMPOS et al., 2009).

Com relação ao termo deambulação, as condições “maior parte do tempo sentado ou deitado”, “maior parte do tempo acamado”, e “totalmente acamado” estão relacionadas a itens do alinhamento “auto-cuidado”. Por exemplo, “totalmente acamado” como PPS 30% é devido a extrema fraqueza ou paralisia, onde o sujeito não consegue sair da cama e nem seja capaz de nenhuma atividade de autocuidado. A “maior parte do tempo sentado ou deitado” e “acamado” é proporcional à quantidade de tempo em que o indivíduo é capaz de sentar versus sua necessidade de deitar-se. Deambulação reduzida caracteriza os PPS 60 e 70%. Usando a coluna adjacente, a redução na deambulação está ligada à inabilidade de desempenhar seu trabalho normalmente, atividades em casa e “hobbies”. A pessoa ainda é capaz de caminhar e transferir-se sozinho, mas, com PPS de 60%, necessita assistência ocasional.

Na atividade e evidência da doença, observaram-se as noções de “Alguma evidência de doença”, “doença significativa” e “doença extensa” referem-se a características físicas e clínicas que evidenciam a progressão da sintomatologia. Por exemplo, em câncer de mama, uma recidiva local poderia implicar em “alguma evidência de doença”, uma ou duas metástases no pulmão ou ossos poderia implicar em “doença significativa”, enquanto múltiplas metástases em pulmão, ossos, fígado, cérebro, hipercalcemia e outras complicações importantes poderiam caracterizar “doença extensa”. A extensão pode também se referir a progressão da doença a despeito dos tratamentos. Avalia-se também a extensão da doença no contexto da habilidade de manutenção das atividades de trabalho e hobbies. Declínio na atividade pode significar, por exemplo, a capacidade funcional de executar atividades antes prazerosas, porém que devido o adoecimento tornam-se extenuantes e difíceis para a realização. Um exemplo seria de pessoas que gostem de andar reduzirão gradualmente a distância percorrida, embora possam continuar tentando andar, as vezes até no período próximo da morte.

No auto-cuidado a definição “assistência ocasional” significa que na maioria do tempo os indivíduos são capazes de transferir-se para fora do leito, caminhar, tomar banho, ir ao banheiro e comer por si só, mas que ocasionalmente requeiram pequena assistência. A “assistência considerável” significa que regularmente, todos os dias, o sujeito necessite de auxílio, em geral de uma pessoa, para desempenhar atividades de vida diária (banho, vestuário, alimentação e transferência). “Assistência quase completa” significa que a dependência é quase completa. A “dependência Completa” significa que o paciente é totalmente incapaz de comer sem ajuda, ir ao banheiro ou realizar qualquer auto-cuidado.

Segundo o mesmo autor, a ingestão, os termos “Ingestão normal” se refere aos hábitos normais de alimentação da pessoa enquanto sadia. “Ingestão reduzida” significa qualquer redução nesse padrão e é muito variável de acordo com as circunstâncias individuais. “Ingestão limitadas a colheradas” refere-se a quantidades muito pequenas, em geral pastosa ou líquida, que estão bem abaixo das necessidades nutricionais.

Já a avaliação do nível de consciência, o termo “completo” implica em estado de alerta total e orientação com boas habilidades cognitivas em vários domínios de pensamento, memória e orientação. “Confusão” é usado para descrever a presença de *dellirium* ou demência e é um nível de consciência reduzido. Pode ser leve, moderado ou grave e como várias possibilidades etiológicas. “Sonolência” implica em fadiga, efeito colateral de drogas, *dellirium* ou proximidade da morte e é às vezes incluído no conceito de estupor. “Coma” nesse contexto é a ausência de resposta a estímulo físico ou verbal; alguns reflexos podem ou não estar presentes.

%	Deambulação	Atividade e evidência da doença	Auto-cuidado	Ingesta	Nível da Consciência
100	Completa	Atividade normal e trabalho; sem evidência de doença	Completo	Normal	Completa
90	Completa	Atividade normal e trabalho; alguma evidência de doença	Completo	Normal	Completa
80	Completa	Atividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completo	Normal ou reduzida	Completa
70	Reduzida	Incapaz para o Trabalho; Doença significativa	Completo	Normal ou reduzida	Completa.
60	Reduzida	Incapaz para o hobbies/trabalho doméstico. Doença significativa	Assistência ocasional.	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de Confusão.
50	Maior parte de tempo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; Doença extensa.	Assistência Considerável	Normal ou reduzida	Completa ou períodos de Confusão.
40	Maior parte do tempo acamado	Incapaz para a maioria das atividades . Doença extensa	Assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão
30	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência Completa	Normal ou Reduzida	Completa ou sonolência. +/- confusão
20	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência Completa	Mínima a pequenos goles	Completa ou sonolência. +/- confusão
10	Totalmente acamado	Incapaz para qualquer atividade. Doença extensa	Dependência Completa	Cuidados com a boca	Sonolência ou coma. +/- confusão
0	Morte	-	-	-	-

Figura 8. Victoria Hospice Society. J Pall Care 9 (4): 26-32. Tradução oficial, com referência no link: <https://victoriahospice.org/wp-content/uploads/2019/12/PPS-PortugueseBrazilian-SAMPLE.pdf>

Outro instrumento aplicado na admissão e semanalmente foi o *Edmond Symptom Assessment Scale* (ESAS-r), o qual é um instrumento valioso na avaliação diária e sistemática dos sintomas decorrentes de uma doença incapacitante. A escala consiste em um pequeno questionário com nove sintomas, onde para cada sintoma atribui-se uma nota de 0 a 10, sendo 0 a ausência do sintoma e 10, a sua maior intensidade. Os sintomas avaliados são dor, cansaço, náuseas, depressão, ansiedade, sonolência, apetite, falta de ar, sensação de bem-estar e outros problemas (MONTEIRO; ALMEIDA; KRUSE, 2013).

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
Sem sonolência *	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	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior ansiedade possível
Com bem-estar	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Pior mal-estar possível

Figura 9- Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r) (MONTEIRO; ALMEIDA; KRUSE, 2013).

Por último, utilizou-se o questionário *End of life Comfort Questionnaire – Patient*, criado pela enfermeira Katherine Kolcaba e colaboradores (NOVAK et al., 2001b), disponibilizado no site (<https://www.thecomfortline.com/>). Esse foi validado para português, por Trotte (2014), onde o conforto é avaliado em pacientes ao final da vida com Insuficiência Cardíaca. O referido instrumento, após validação foi denominado *Questionário de Conforto com relação ao planejamento para a Fase Final da Vida*, composto por 28 afirmações, a partir de uma escala de Likert com cinco respostas possíveis (“*Strongly Agree and Strongly Disagree*”) (TROTTE et al., 2014).

As 28 formulações estão organizadas de maneira positiva e negativa, onde as negativas estão em negrito na Figura 10. Os itens invertidos são: 2, 3, 8, 9, 10, 12, 14, 15, 16, 18, 20, 21, 24 e 27. As pontuações resultantes têm o maior valor possível a ser alcançado de 140 pontos e o menor valor de 28 pontos, abordando o contexto físico, psíquico e sociocultural do sujeito, porém suprimindo o contexto ambiental. Apesar dessa ausência, em estudo de Novak, 2001 evidenciou-se alta sensibilidade para a identificação do conforto, a partir da escala simplificada, quando comparado com o questionário ampliado (Comfort Line – CT) proposto também por Kolcaba (*Cronbach’s alpha*: 0,98)

Altos escores indicam alto conforto, onde para efeito da análise se inverte os valores encontrados nos itens negativos e a soma total das sentenças descreve o nível de conforto do participante. Em estudo com pacientes portadores de Insuficiência Cardíaca grave em cuidados paliativos, com aplicação do instrumento face a face, a pontuação variou de 60 a 121 pontos, e ponto médio de 90, sendo então considerado esse último ponto como de corte para baixo conforto e ratificado por estudo piloto (TROTTE et al., 2014).

Discordo Totalmente	Discordo	Nem discordo, nem concordo	Concordo	Concordo Plenamente
1	2	3	4	5

Figura 10. Escala Likert Instrumento End of Life Questionnaire – Patient validado para Questionário de Conforto com relação ao planejamento para o final da vida (TROTTE et al., 2014)

Ainda no site *The comfortline* cada questão do instrumento é classificada quanto ao contexto e a categoria de conforto. Isolando-se os contextos de conforto em físico, psicoespiritual e social como também nas categorias alívio, tranquilidade e transcendência, os scores variam sendo que o contexto físico e o alívio apresentam pontuação máxima de 50 pontos e todas as outras conformações 45 pontos.

A aplicação desse instrumento foi face a face e não auto preenchível, devido a baixa escolaridade da amostra, como também da indisposição por questões de desconforto físico.

Questões	Domínio	Grau de Conforto
1. Existem pessoas com quem posso contar se necessário.	Social	Tranquilidade.
2. Não quero pensar sobre planejamentos para cuidados no final da vida.	Social	Transcendência
3. Meu estado de saúde me deixa deprimido (a).	Psicoespiritual	Alívio
4. Eu me sinto confiante.	Psicoespiritual	Transcendência
5. Nesse momento acho que minha vida vale a pena.	Psicoespiritual	Transcendência
6. Eu me sinto animado (a) porque sei que sou amado (a).	Social	Transcendência
7. Confio no meu médico (a) para tomar as melhores decisões.	Social	Alívio
8. Ninguém me entende.	Social	Tranquilidade.
9. Minha ansiedade é difícil de suportar.	Físico	Alívio
10. Sinto medo quando fico sozinho (a).	Físico	Tranquilidade.
11. Meu corpo está leve, sem tensões, neste momento.	Físico	Tranquilidade.
12. Eu me sinto agitado (a) neste momento.	Físico	Alívio
13. Não me sinto saudável nesse momento.	Físico	Transcendência
14. Dizer o que quero que façam comigo no fim da vida me dá medo.	Psicoespiritual	Tranquilidade.
15. Tenho medo do que está por vir.	Psicoespiritual	Tranquilidade.
16. Estou muito cansado (a).	Físico	Alívio
17. Estou satisfeito (a).	Psicoespiritual	Tranquilidade.

18. Eu me sinto dependente de outras pessoas para tomar decisões por mim.	Social	Alívio
19. Minha fé me ajuda a ser forte	Psicoespiritual	Transcendência
20. Eu me sinto fora de controle.	Físico	Tranquilidade.
21. Passei por mudanças que me fazem sentir inquieto (a).	Físico	Alívio
22. Minha família está a par de meus desejos com relação aos cuidados no fim da minha vida.	Social	Tranquilidade.
23. Preciso me informar melhor sobre minha saúde.	Social	Alívio
24. Não tenho muitas opções sobre cuidados no fim da vida.	Físico	Transcendência
25. É bom ter informações sobre cuidados no fim da vida.	Social	Alívio
26. Eu me sinto em paz.	Psicoespiritual	Transcendência
27. Estou deprimido (a).	Físico	Alívio
28. Descobri um sentido para minha vida.	Psicoespiritual	Transcendência

Figura 11. Questionário de Conforto com relação ao planejamento para a Fase Final da Vida, distinção das questões por domínio e tipos de conforto. OBS: itens em negrito correspondem àqueles considerados itens invertidos. (TROTTE et al., 2014)

4.7 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS

4.7.1 Etapas da Coleta de Dados

O processo de coleta de dados foi realizado em cinco etapas:

1. **Ambiência do setor:** consistiu na inserção da pesquisadora no campo do estudo, para fazer observações com a finalidade de aproximar a autora às pessoas e aos profissionais que desempenham suas funções corriqueiramente no ambiente escolhido.
2. **Análise documental:** Nessa etapa foram realizadas consultas aos prontuários, buscando informações para a definição de participantes do estudo, considerando-se os critérios de seleção, bem como a complementação de dados dos participantes do estudo. A partir dos critérios de inclusão dos possíveis sujeitos da amostra e seleção dos mesmos utilizou-se o aplicativo *Randomizer* para a seleção do indivíduo a ser abordado. Todos os indivíduos da pesquisa aceitaram participar da coleta de dados e acompanhamento.
3. **Abordagem às pessoas com doença oncológica em cuidados paliativos exclusivos:** após a identificação do possível participante do estudo, foi feita uma abordagem do paciente e familiar após 48 horas de internação, a fim de se verificar a aceitação e preenchimento do termo de consentimento livre e esclarecido.

Obtendo-se o aceite do indivíduo em participar da pesquisa, dependendo de sua disponibilidade, iniciava-se a coleta dos dados, ou solicitava-se um agendamento para início dos procedimentos. Como já mencionado anteriormente, utilizou-se instrumento de coleta de dados a fim de se definir os diagnósticos de enfermagem e os dados relativos ao conforto, obtendo-se as características definidoras, fatores relacionados, condições associadas e população em risco de cada um deles. Os métodos utilizados para a obtenção dos dados junto ao sujeito foram a entrevista e o exame físico.

A entrevista seguiu as questões abertas e fechadas constantes no instrumento de coleta de dados. Também, conforme citado anteriormente, o instrumento contém itens como: dados sociodemográficos (idade, sexo, estado civil, ocupação e escolaridade) informações sobre a doença e tratamento (motivo da internação, diagnóstico médico, tratamentos anteriores, avaliação de sintomas mais prevalentes decorrentes da doença), dados psicoespirituais (sonhos, expectativas, medos) e hábitos de vida. Foram também preenchidas as escalas já mencionadas.

O tempo gasto em média para a realização da entrevista foi de 30 minutos. Após a realização da entrevista, era feito o exame físico e posteriormente aplicava-se o questionário de conforto Kolcaba “*End of life Comfort Questionnaire – Patient*” validado para Questionário de Conforto com relação ao planejamento para o final da vida.

4. Avaliação clínica utilizando-se de técnicas semiológicas: o exame físico obedeceu a avaliação céfalo-caudal, com sinais objetivos e subjetivos a partir de habilidades interpessoais, cognitivas e psicomotoras. O tempo médio para a realização do exame físico foi de 15 minutos, totalizando 45 minutos de avaliação do sujeito com entrevista e exame físico.

5. Realização do processo diagnóstico a partir do raciocínio diagnóstico de Helland/Risner (1990), com análise e síntese dos dados e proposição dos diagnósticos: essa etapa foi realizada pela autora da pesquisa, após a entrevista e o exame físico da pessoa, utilizando os dados obtidos. No subitem raciocínio diagnóstico, essa etapa será melhor detalhada. O tempo médio para o cumprimento dessa etapa foi de 40 minutos para cada avaliação.

4.7.2 Estudo Piloto

Com o objetivo de identificar possíveis problemas no planejamento da pesquisa e minorar os vieses na execução dos procedimentos previstos, foi realizado um estudo piloto. Além de testar e validar o método, o piloto forneceu subsídios para o cálculo final do tamanho da amostra, bem como uniformizando e padronizando a execução do projeto.

O estudo piloto foi realizado na unidade de cuidados paliativos especializada (Hospital A) e na unidade oncológica geral (Hospital B), no mês de novembro de 2017. Foram

selecionados 10% do total da amostra para essa avaliação inicial. Foram seis participantes dos dois grupos; grupo caso no Hospital A e grupo controle no Hospital B. Os dados do estudo piloto não fizeram parte dos dados da tese e serviram apenas como guia para a coleta e avaliação.

Diante do piloto, além de atingir seus objetivos iniciais, foi possível selecionar melhor os instrumentos validados como também reformular o instrumento de coleta de dados e calibrar a pesquisadora na coleta. Nesse sentido, durante o piloto, observou-se a dificuldade com o instrumento CQG (GENERAL COMFORT QUESTIONNAIRE), que apesar de constar os quatro domínios do conforto, mostrou-se desproporcional para uma população frágil e em fim de vida com 54 questões positivas e negativas. Além disso, percebeu-se nesse momento que a utilização de dados secundários em prontuário eletrônico, reduziria o tempo da coleta. Outro ponto, o qual o estudo piloto foi efetivo, foi na definição junto a banca de qualificação de possíveis análises estatísticas.

4.7.3 Coleta de Dados

Após o estudo piloto, os indivíduos em cuidados paliativos exclusivos de ambas as unidades de internação foram selecionados e avaliados seguindo as cinco etapas propostas para o processo de coleta de dados. Os participantes foram eleitos depois de 48h da admissão, até uma semana após a internação a partir da amostragem probabilística aleatória simples. Nesse contexto foi assinado o TCLE (APÊNDICE A) e iniciado o processo de enfermagem, aplicando-se a primeira etapa correspondente à coleta de dados (APÊNDICE B) nas duas unidades. Não houve recusas. A piora clínica e sintomática eram esperadas como desfecho secundário (óbito), impossibilitando em vários momentos a aplicação do ESAS-r e do questionário do conforto. Esse fato, no entanto, não excluía o participante da amostra, já que a sobrevida também foi um objetivo específico do estudo.

4.7.4 Seguimento da Amostra

Após a aplicação do roteiro inicial foram realizadas consultas semanais, até o óbito ou alta do paciente, onde o mesmo foi reavaliado quanto a funcionalidade, sintomas, tempo de internação e alta e/ou óbito. O acompanhamento semanal do sujeito permitiu adicionar novas informações para serem incorporadas no arcabouço de dados, além de avaliar o processo de adoecimento e terminalidade do indivíduo como também analisar a repercussão dos diagnósticos de enfermagem e seus agrupamentos no conforto e na sobrevida.

4.8 RACIOCÍNIO DIAGNÓSTICO

Após a fase de coleta de dados, os diagnósticos foram definidos pela pesquisadora a partir de análise conceitual, utilizando o raciocínio diagnóstico de Helland/ Risner (1995), o qual é composto de duas fases: a primeira, inclui a análise dos dados (a separação do material em partes e o exame crítico das mesmas, definido por categorização dos achados segundo um modelo teórico e observação de dados divergentes ou lacuna) e a síntese dos dados (processo de raciocínio no qual a conclusão é diretamente obtida das proposições dadas e princípios estabelecidos onde o diagnosticador desenvolverá o agrupamento dos achados em padrões; comparação destes à conceitos, normas, modelos existentes na literatura; inferência ou geração de hipóteses sobre a situação; estabelecimento das causas relacionadas à inferência); a segunda fase denomina-se estabelecimento do diagnóstico, ou seja, a construção redacional do diagnóstico a partir da taxonomia NANDA-I.

Os diagnósticos, durante a etapa da análise, foram categorizados de acordo com os contextos em que se produz conforto, cuja teoria de Kolcaba descreve como sendo quatro: físico, psicoespiritual, ambiental e sociocultural. O contexto físico pertencente às sensações do corpo; o ambiental que inclui o ambiente, as condições e influências externas; o sociocultural pertencente às relações interpessoais, familiares e sociais, que englobam ainda aspectos financeiros e informações da vida social; e o psicoespiritual referente à consciência de si próprio, o que inclui a autoestima, o autoconceito, a sexualidade e o sentido da vida e relação com um ser supremo.

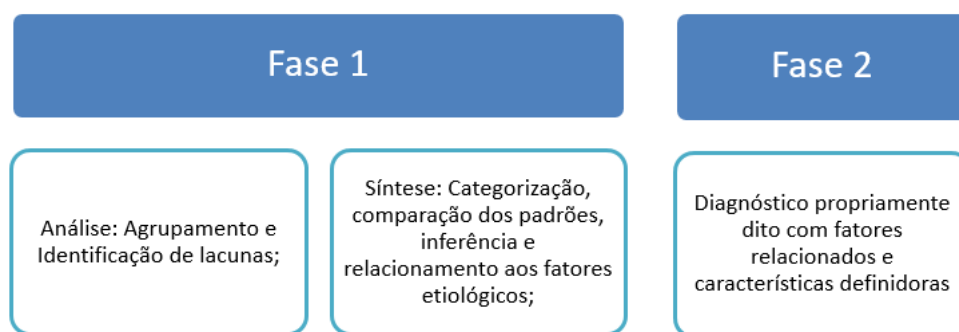


Figura 12- Processo de diagnóstico de Helland/Risner (Síntese de autoria própria)

Em relação aos diagnósticos, a Mobilidade física prejudicada e o Déficit no auto cuidado que são DE amplos do domínio atividade/repouso foram unificados com outros diagnósticos da mesma temática. Esse agrupamento diminuiu o risco de fragmentar os DE diferentes e mascarar uma importante condição.

No DE Mobilidade física prejudicada, foram agrupados outros com a mesma características entre eles: Capacidade de transferência prejudicada, Deambulação prejudicada, Levantar-se prejudicada, Mobilidade com cadeira de rodas, Mobilidade no leito prejudicada e Sentar-se prejudicada.

Já o Déficit no auto cuidado, teve o agrupamento do Déficit no autocuidado para alimentação, para banho, para higiene íntima e para vestir-se. Esse agrupamento diminuirá o risco de fragmentar os diagnósticos diferentes e mascarar uma importante condição de relação com o conforto.

4.9 VALIDAÇÃO DO CONTEÚDO DO DIAGNÓSTICO DE ENFERMAGEM

Conseguiu-se a acurácia clínica dos diagnósticos através do raciocínio clínico proposto por Helland/Risner, já discutido anteriormente. Outra ferramenta utilizada foi a avaliação do conteúdo diagnóstico, em especial, das características definidoras, a partir de pesquisas prévias de validação diagnóstica. Para maior fidedignidade do processo de diagnosticar, sempre que possível, os diagnósticos foram acompanhados de pelo menos três características definidoras.

Após essa primeira avaliação, realizou-se a validação dos diagnósticos por perito, com expertise na área. O perito tem atuação na docência em enfermagem, em especial com o processo de enfermagem e experiência também na área clínica, com mestrado e doutorado na área de diagnósticos de enfermagem. Os diagnósticos então foram ratificados ou reparados. Todo esse processo teve por objetivo verificar a sua fidedignidade e validade na avaliação clínica.

Uma vez finalizada a validação dos diagnósticos de enfermagem e respectivos componentes, foi feita uma listagem desses. Para fins de discussão no presente estudo, foram consideradas as características definidoras, fatores relacionados, população em risco e condições associadas mais frequentes dos DE reais e os de risco.

4.10 ANÁLISE ESTATÍSTICA

As variáveis categóricas como os diagnósticos de enfermagem, assim como as variáveis explicativas foram descritas por estatística descritiva em termos de porcentagem, já para as variáveis quantitativas foram empregadas média, mediana e desvio padrão.

O estudo foi dividido em várias fases de análise, todas usando o programa IBM SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) 23, 2015, sendo estas citadas a seguir:

1. Realizado inicialmente análise descritiva da amostra quanto a características sócio demográficas e clínicas e associação do conforto por meio do teste estatístico Qui-quadrado de Pearson com correção de continuidade ou simulação de Monte Carlo quando necessário;
2. Após, feito análise descritiva dos Diagnósticos de enfermagem juntamente com as características definidoras e fatores relacionados; Em seguida executado a associação dos diagnósticos de enfermagem mais incidentes (30%) com o conforto. Essa associação foi medida pelo teste Qui-quadrado de Pearson;
3. Sequencialmente, feito identificação das principais variáveis que poderiam explicar os resultados da variável resposta ‘conforto’ através de regressão logística binária múltipla (Conforto menor e conforto) e regressão logística para cada domínio do Conforto;
4. Então feito o agrupamento dos diagnósticos de enfermagem a partir do dendrograma utilizando ligação de Ward e associação ao conforto e sobrevivência⁵ e empregando respectivamente o Qui-quadrado de Pearson e o Estimador de Kaplan-Meier;
5. Por fim, para o acompanhamento dos sintomas durante as primeira, segunda e terceira semana de internação até o desfecho (óbito), aplicado o teste não paramétrico de Wilcoxon pareado, que avalia a mediana das diferenças entre as duas amostras relacionadas.

4.11 QUESTÕES ÉTICAS

O estudo foi iniciado somente após a aprovação pelo Comitê de Ética da instituição proponente (Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde - CEP/FS) cujo número do protocolo foi 2.136.574 e CAAE: 66315117.0.0000.0030 (Anexo 1).

Logo, o mesmo desenvolveu-se conforme as normas estabelecidas pela resolução número 466 de 2012 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre pesquisas envolvendo

⁵ Sobrevida: tempo desde a entrada do indivíduo no estudo (data da internação) até a ocorrência do evento de interesse (óbito).

seres humanos, atendendo as exigências éticas e científicas fundamentais, respeitando o participante na sua dignidade e autonomia, reconhecendo sua vulnerabilidade e assegurando sua vontade sob forma de manifestação expressa, livre e esclarecida de responder, de contribuir e permanecer ou não na pesquisa.

O tipo de delineamento escolhido, onde o grupo Caso e Controle são submetidos à mesma avaliação e raciocínio clínico garante o princípio da não-maleficência, beneficência e justiça. Todos os sujeitos do estudo só participaram da pesquisa após concordar e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo esse assinado após os esclarecimentos verbais dos objetivos e procedimentos para a realização da pesquisa, bem como os riscos e benefícios da mesma.

5. RESULTADOS

"Quando nada mais pudermos fazer por alguém, é preciso que nós saibamos estar ao seu lado."

Danielle Hons

O principal objetivo do trabalho foi analisar os diagnósticos de enfermagem e o seus clusters ao conforto/desconforto e sobrevivência de indivíduos com câncer em fim de vida, em diferentes unidades de internação. Nesse sentido, todas as análises serão realizadas inicialmente distinguindo as diferentes unidades e sequencialmente será verificado a hipótese de conforto baseando-se em toda a população da amostra.

Nesse sentido, os dados coletados estão apresentados obedecendo a seguinte ordem: caracterização sociodemográfica e clínico-epidemiológica a partir das variáveis quantitativas e qualitativas; diagnósticos de enfermagem com suas características definidoras e fatores relacionados por unidade, bem como o relacionamento com o conforto; avaliação do conforto quanto aos contextos demonstrados pela teoria do conforto de Kolcaba (físico, psicoespiritual, sociocultural e ambiental) e algumas variáveis independentes; formação dos clusters obtidos a partir dos diagnósticos de enfermagem e análise do conforto e sobrevivência desses agrupamentos; e finalmente, a análise descritiva e de associação do acompanhamento de toda a amostra.

5.1. CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA QUANTO AO PERFIL SOCIO-DEMOGRÁFICO E CLÍNICO NAS DUAS UNIDADES ESTUDADAS RELACIONADA COM O CONFORTO

A amostra estudada consistiu em 66 indivíduos adultos, divididos em unidade oncológica geral e serviço de cuidados paliativos exclusivos, o qual predominou o sexo feminino (52%), casados (47%) e baixa escolaridade com predomínio de sujeitos com nível fundamental completo (62%). Quanto a religião a maioria intitulou-se católica (44%) e tinha como acompanhante o próprio familiar em 78% dos casos (Tabela 3).

O diagnóstico médico mais prevalente foi o tumor do aparelho digestório, considerados tumores sólidos, principalmente envolvendo o colo/reto com poucos casos de neoplasia de esôfago/estômago, perfazendo o total de 36%, seguidos de câncer do sistema reprodutivo (próstata, ovário, mama e colo de útero) com 29% e câncer de pulmão com 23%.

Quanto a indicação de internação, predominou a dor (44%), seguida de dispneia (18%). Para o atendimento e manejo da dor, a maioria dos indivíduos fazia uso de pelo menos um opióide, sendo a morfina a de maior frequência (83%), seguido do opióide forte metadona (8%) (Tabela 3).

Tabela 3. Caracterização sociodemográfica e clínica da amostra (n=66). Brasília, DF, 2018.

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	34	52
Masculino	32	48
Estado Civil		
Casado	31	47
Solteiro	15	23
Divorciado	12	18
Viúvo	8	12
Escolaridade		
Fundamental	41	62
Analfabeto	13	20
Médio	11	17
Graduação	1	1
Religião		
Católica	29	44
Evangélica	23	35
Sem religião	11	17
Espírita	2	3
Umbanda	1	1
Acompanhante		
Família	51	77
Abandono	9	14
Cuidador	6	9
Indicação de internação		
Dor	29	44
Dispneia	12	18
Sangramento	5	8
Vômito	5	8
Astenia	4	6
Constipação	3	5
Compressão medular	2	3
Convulsão	2	3
Náusea	2	3
TEP	1	1
Trombose periférica	1	1

Continua

Tabela 03 – Caracterização sociodemográfica e clínica da amostra (n=66). Brasília, DF, 2018.
Continuação

Localização Primária do Tumor		
CA Gastrintestinal	24	36
CA Reprodutivo	19	29
CA Respiratório	15	23
CA Cabeça e pescoço	3	5
CA Sistema nervoso central	3	5
CA Tumor não sólido	2	3
Opióide em uso		
Morfina	55	83
Metadona	5	8
Não opióide	5	8
Codeína	1	1

Diversas variáveis qualitativas sociodemográficas e clínicas foram relacionadas ao conforto dos pacientes (conforto e menor conforto), seguindo valor de corte para o *Questionário de Conforto com relação ao planejamento para a Fase Final da Vida*. Essa associação foi avaliada em todos os participantes (Tabela 4), tanto os internados em unidade especializada (Tabela 5) e para os em unidades gerais (Tabela 6). A associação foi testada por meio do teste estatístico Qui-quadrado de Pearson com correção de continuidade ou simulação de Monte Carlo quando necessário (quando uma casela esperava valores menores que 5).

No que se diz sobre os 66 participantes, observou-se que entre os pacientes com conforto predominou as do sexo feminino (54%), com ensino fundamental (67%), casadas (42%), pertencentes à religião católica (29%), acompanhadas pela família (83%), com indicação de internação pela dor (59%), com diagnóstico médico de câncer no sistema reprodutivo (37%), utilizando opióide forte - morfina (83%).

Deve-se atentar, no entanto que a amostra integral sem a separação por unidade de internação não houve associação significativa para as variáveis qualitativas sociodemográficas e clínicas e o conforto (Tabela 4). Isso corrobora para a avaliação total da amostra sem considerar o local de internação uma variável interveniente.

Tabela 4. Análise de associação das variáveis qualitativas sociodemográficas e clínicas em relação ao conforto de pacientes com câncer sem possibilidade de modificação do curso da doença (n=66). Brasília, DF, 2018.

Variáveis	Todos os pacientes		p*
	Conforto n (%)	Menor conforto n (%)	
Sexo			0,745
Masculino	11 (46)	21 (50)	
Feminino	13 (54)	21 (50)	
Escolaridade			0,340
Analfabeto	5 (21)	8 (19)	
Fundamental	16 (67)	25 (59)	
Médio	2 (8)	9 (21)	
Graduação	1 (4)	0 (0,0)	
Estado Civil			0,081
Solteiro	3 (12)	12 (29)	
Casado	10 (42)	21 (50)	
Divorciado	8 (33)	4 (9)	
Viúvo	3 (13)	5 (12)	
Religião			0,092
Sem religião	5 (21)	6 (14)	
Católico	7 (29)	22 (52)	
Evangélico	10 (42)	13 (31)	
Espírita	2 (8)	0 (0)	
Umbanda	0 (0)	1 (2)	
Cuidador			0,684
Abandono	2 (8)	7 (17)	
Família	20 (83)	31 (74)	
Cuidador	2 (9)	4 (9)	
Indicação de internação			0,539
Astenia	1 (4)	3 (7)	
Compressão medular	1 (4)	1 (2)	
Constipação	1 (4)	2 (6)	
Convulsão	1 (4)	1 (2)	
Dispneia	3 (13)	9 (22)	
Dor	14 (59)	15 (36)	
Náusea	1 (4)	1 (2)	
Sangramento	0 (0,0)	5 (12)	
TEP	1 (4)	0 (0)	
Trombose	0 (0,0)	1 (2)	
Vômito	1 (4)	4 (9)	
Localização Primária do Tumor			0,614
CA Respiratório	5 (22)	10 (24)	
CA Gastrintestinal	7 (29)	17 (40)	
CA Reprodutivo	9 (37)	10 (24)	
CA Cabeça e pescoço	1 (4)	2 (5)	
CA Sistema nervoso central	2 (8)	1 (2)	
CA Tumor não sólido	0 (0)	2 (5)	

Continua

Tabela 04 - Análise de associação das variáveis qualitativas sociodemográficas e clínicas em relação ao conforto de pacientes com câncer sem possibilidade de modificação do curso da doença (n=66). Brasília, DF, 2018.

Continuação

Opióide			0,085
Morfina	20 (83)	35 (83)	
Metadona	3 (12)	2 (5)	
Codeína	1 (4)	0 (0)	
Não opióide	0 (0)	5 (12)	

*Teste Qui-quadrado de Pearson.

Entre os pacientes internados na unidade especializada do estudo (Hospital A), que apresentaram conforto (conforme Escala *End-of-life*), predominaram os do sexo masculino (53%), com ensino fundamental (65%), divorciados (41%), com religião evangélica (41%), acompanhados pela família (82%), com indicação de internação pela dor (76%), diagnóstico médico de câncer digestório (42%) e utilizando morfina (77%), conforme Tabela 5. Houve diferença estatística significativa apenas em relação à variável religião.

Tabela 5. Análise de associação das variáveis qualitativas sociodemográficas e clínicas em relação ao conforto de pacientes internados em unidade especializada, Hospital A (n=33). Brasília, DF, 2018.

Variáveis	Unidade Especializada		p*
	Conforto n (%)	Menor conforto n (%)	
Sexo			0,866
Masculino	9 (53)	8 (50)	
Feminino	8 (47)	8 (50)	
Escolaridade			0,527
Analfabeto	4 (23)	2 (12)	
Fundamental	11 (65)	11 (69)	
Médio	1 (6)	3 (19)	
Graduação	1 (6)	0 (0,0)	
Estado Civil			0,346
Solteiro	2 (12)	4 (25)	
Casado	5 (29)	7 (44)	
Divorciado	7 (41)	2 (12)	
Viúvo	3 (18)	3 (19)	
Religião			0,044
Sem religião	3 (18)	2 (12)	
Católico	5 (29)	12 (75)	
Evangélico	7 (41)	2 (13)	
Espírita	2 (12)	0 (0)	

Continua

Tabela 05 - Análise de associação das variáveis qualitativas sociodemográficas e clínicas em relação ao conforto de pacientes internados em unidade especializada, Hospital A (n=33). Brasília, DF, 2018.

Continuação

Cuidador			0,523
Abandono	2 (12)	4 (25)	
Família	14 (82)	12 (75)	
Cuidador	1 (6)	0 (0)	
Indicação de internação			0,545
Astenia	1 (6)	2 (12)	
Compressão medular	0 (0)	0 (0)	
Constipação	1 (6)	2 (12)	
Convulsão	0 (0)	0 (0)	
Dispneia	2 (12)	2 (12)	
Dor	13 (76)	7 (46)	
Náusea	0 (0)	1 (6)	
Sangramento	0 (0)	1 (6)	
Vômito	0 (0)	1 (6)	
Localização Primária do Tumor			0,389
CA Respiratório	5 (29)	2 (12)	
CA Gastrintestinal	7 (42)	6 (38)	
CA Reprodutivo	5 (29)	5 (32)	
CA Cabeça e pescoço	0 (0)	1 (6)	
CA Sistema nervoso central	0 (0)	0 (0)	
CA Tumor não sólido	0 (0)	2 (12)	
Opióide			0,185
Morfina	13 (77)	15 (93)	
Metadona	3 (18)	0 (0)	
Codeína	1 (5)	0 (0)	
Não opióide	0 (0)	1 (7)	

*Teste Qui-quadrado de Pearson.

Na avaliação de pacientes considerados com conforto, internados na unidade geral estudada (Hospital B), observou-se o predomínio do sexo feminino (71%), com ensino fundamental (72%), casadas (72%), evangélicas (42%), acompanhadas pela família (85%), sem indicação de internação predominante, com diagnóstico médico de câncer no sistema reprodutivo (57%) e todos fazendo uso de morfina (100%). Não houve diferença estatística significativa entre os pacientes da unidade geral com conforto e com menor conforto em relação à essas variáveis (Tabela 6).

Tabela 6. Análise de associação das variáveis qualitativas sociodemográficas e clínicas em relação ao conforto de pacientes internados na unidade geral, Hospital B (n=33). Brasília, DF, 2018.

Variáveis	Unidade geral		p*
	Conforto n (%)	Menor conforto n (%)	
Sexo			0,560
Masculino	2 (29)	13 (50)	
Feminino	5 (71)	13 (50)	
Escolaridade			0,741
Analfabeto	1 (14)	6 (23)	
Fundamental	5 (72)	14 (54)	
Médio	1 (14)	6 (23)	
Graduação	0 (0)	0 (0)	
Estado Civil			0,851
Solteiro	1 (14)	8 (32)	
Casado	5 (72)	14 (52)	
Divorciado	1 (14)	2 (8)	
Viúvo	0 (0)	2 (8)	
Religião			0,887
Sem religião	2 (29)	4 (15)	
Católico	2 (29)	10 (38)	
Evangélico	3 (42)	11 (42)	
Espírita	0 (0)	0 (0,0)	
Umbanda	0 (0)	1 (5)	
Acompanhante			0,812
Abandono	0 (0)	3 (12)	
Família	6 (85)	19 (73)	
Cuidador	1 (15)	4 (15)	
Indicação de internação			0,233
Astenia	0 (0)	1 (4)	
Compressão medular	1 (14)	1 (4)	
Constipação	0 (0)	0 (0)	
Convulsão	1 (14)	1 (4)	
Dispneia	1 (14)	7 (27)	
Dor	1 (14)	8 (31)	
Náusea	1 (14)	0 (0)	
Sangramento	0 (0)	4 (15)	
TEP	1 (14)	0 (0)	
Trombose	0 (0)	1 (4)	
Vômito	1 (14)	3 (11)	
Localização Primária do Tumor			0.453
CA Respiratório	0 (0)	8 (31)	
CA Gastrointestinal	0 (0)	11 (42)	
CA Reprodutivo	4 (57)	5 (19)	
CA Cabeça e pescoço	1 (14)	1 (4)	
CA Sistema nervoso central	2 (29)	1 (4)	
CA Tumor não sólido	0 (0)	0 (0)	

Continua

Tabela 06- Análise de associação das variáveis qualitativas sociodemográficas e clínicas em relação ao conforto de pacientes internados na unidade geral, Hospital B (n=33). Brasília, DF, 2018.

Continuação

Opióide			0,578
Morfina	7 (100)	20 (77)	
Metadona	0 (0)	2 (8)	
Codeína	0 (0)	0 (0)	
Não opióide	0 (0)	4 (15)	

*Teste Qui-quadrado de Pearson.

Quanto ao conforto, variável numérica discreta, a média do score de conforto na unidade especializada foi de 93,50, ou seja confortável, considerando o score acima de 90, significando maior conforto. Nessa unidade, o menor score foi de 52 e o maior de 121, com mediana de 91 e desvio padrão de 20,79. Na unidade geral, o score médio do conforto foi de 65 pontos, variando de 35 a 125, onde a mediana foi 65 e desvio padrão de 23,13 (Tabela 7).

Tabela 7. Score de Conforto dos pacientes internados em unidades especializadas (Hospital A) e geral (Hospital B) n=(66). Brasília, DF, 2018.

Hospital A				Hospital B			
n	Média	Desvio Padrão	Mediana	n	Média	Desvio Padrão	Mediana
33	93,5	20,79	91	33	65	23,13	65

Ao avaliar a significância do conforto nos diferentes locais de internação, observou-se uma associação significativa entre o nível de conforto e o local ($p = 0,020$). Pacientes da unidade especializada (Hospital A) apresentaram significativamente mais conforto (score maior ou igual a 90) que os pacientes da unidade geral (Hospital B), onde predominou a sensação de menor conforto (Tabela 8).

Tabela 8. Análise de associação da variável hospital (local de internação) em relação ao conforto de pacientes internados nas unidades especializada (Hospital A) e geral (Hospital B) (n=66). Brasília, DF, 2018.

		Conforto	Menor conforto	<i>P</i> *
		n (%)	n (%)	
Hospital	Hospital A	17 (70,8)	16 (38,1)	0,020
	Hospital B	7 (29,2)	26 (61,9)	
Total		24 (100,0)	42 (100,0)	

*Teste Qui-quadrado de Pearson.

As variáveis quantitativas sociodemográficas e clínicas inicialmente foram avaliadas quanto à sua distribuição. Para a maior parte das variáveis rejeitou-se a hipótese nula de normalidade dos dados avaliada pelo teste Kolmogorov Smirnov. Com isso foi utilizado o teste não paramétrico U de Mann-Whitney, o qual avalia diferenças na distribuição das posições de variáveis em dois grupos independentes.

Entre as variáveis quantitativas explicativas para o conforto, o escore bruto do ESAS-r total foi de 49 pontos, mediana de 51 e desvio padrão de 15,24 nas duas unidades. Já os sintomas tiveram média de 5,52 para dor, 6,09 para o cansaço, 5,92 na sonolência, 3,55 para náusea, 6,58 para o apetite, 4,29 na dispneia, score de 5,44 para tristeza, 5,92 para a ansiedade e 5,73 para o bem-estar.

As variáveis quantitativas também foram associadas aos níveis de conforto. Para os indivíduos internados nos dois hospitais, observaram-se diferenças estatisticamente significativas entre o tempo de cuidados paliativos (meses), ESAS-r total, ESAS-r dor, ESAS-r cansaço, ESAS-r apetite, ESAS-r tristeza, ESAS-r ansiedade, ESAS-r bem-estar e número de diagnósticos de enfermagem (DE) no contexto social (Tabela 9).

Participantes com conforto apresentaram significativamente maior tempo de cuidados paliativos (meses) e número de diagnósticos de enfermagem (DE) no contexto social em relação aos pacientes com menor conforto, sendo o diagnóstico mais prevalente desse domínio o de Tensão do papel do cuidador (48%)

Já aqueles com menor conforto apresentaram significativamente maior ESAS-r total, ESAS-r dor, ESAS-r cansaço, ESAS-r apetite, ESAS-r tristeza, ESAS-r ansiedade e ESAS-r bem-estar em relação aos pacientes com conforto.

Tabela 9. Análise de associação das variáveis quantitativas sociodemográficas e clínicas em relação ao conforto de pacientes internados em ambas as unidades, Hospitais A e B (n=66). Brasília, DF, 2018.

Variáveis	Conforto Mediana (IQ)	Menor conforto Mediana (IQ)	<i>p</i> *
Idade	59,5 (15,8)	59,5 (24,0)	0,487
Número de filhos	2,5 (1,8)	2,5 (3,0)	0,967
Tempo de diagnóstico (meses)	15,0 (33,0)	10,0 (20,3)	0,513
Tempo de cuidados paliativos (meses)	1,5 (2,0)	1,0 (1,0)	0,048
Tempo de internação (dias)	16,5 (15,0)	11,0 (23,2)	0,217
ESAS-r Total	36,5 (18,8)	59,0 (15,5)	<0,001
ESAS-r Dor	4,5 (3,8)	7,0 (3,5)	0,019
ESAS-r Cansaço	6,0 (5,8)	8,0 (3,5)	0,049
ESAS-r Sonolência	5,0 (2,0)	7,0 (4,0)	0,075

Tabela 09- Análise de associação das variáveis quantitativas sociodemográficas e clínicas em relação ao conforto de pacientes internados em ambas as unidades, Hospitais A e B (n=66). Brasília, DF, 2018.

Continuação

ESAS-r Náusea	2,0 (5,0)	4,0 (4,0)	0,328
ESAS-r Appetite	6,0 (5,75)	8,0 (4,0)	0,012
ESAS-r Dispneia	3,5 (6,5)	4,0 (6,5)	0,264
ESAS-r Tristeza	2,0 (7,8)	6,0 (3,5)	0,005
ESAS-r Ansiedade	4,5 (4,0)	8,0 (2,0)	0,003
ESAS-r Bem-Estar	4,0 (4,8)	8,0 (2,0)	<0,001
PPS	40,0 (7,5)	30,0 (10,0)	0,178
Dose (mg)	55,0 (70,0)	60,0 (47,5)	0,688
Risco de queda	42,5 (23,8)	40,0 (30,0)	0,732
Risco de lesão por pressão	13,5 (7,2)	12,0 (6,5)	0,753
Número de diagnósticos de enfermagem (DE)	14,0 (5,0)	15,0 (5,5)	0,181
Número DE contexto físico	10,5 (4,75)	11,0 (4,5)	0,305
Número DE contexto psicoespiritual	3,0 (2,0)	3,0 (2,5)	0,120
Número DE contexto social	1,0 (1,0)	0,0 (2,0)	0,026
Número DE contexto ambiental	0,0 (0,0)	0,0 (1,0)	0,151

* Teste U de Mann-Whitney.

Para os participantes da unidade especializada Hospital A, observou-se diferença estatisticamente significativa para o conforto apenas para número de diagnósticos de enfermagem (DE) no contexto social (Tabela 10). Pacientes com conforto apresentaram significativamente maior número de diagnósticos de enfermagem (DE) no contexto social em relação aqueles com menor conforto. Na discussão será abordado sobre o cuidado extenuante da família, associado a terminalidade o qual pode ter levado ao familiar sofrimento importante e nesse sentido implicações no conforto do participante da pesquisa, como também a disposição para o cuidado melhorado e maior conforto.

Tabela 10. Análise de associação das variáveis quantitativas sociodemográficas e clínicas em relação ao conforto de pacientes internados na unidade especializada, Hospital A (n=33). Brasília, DF, 2018.

Variáveis	Conforto	Menor conforto	<i>p</i> *
	Mediana (IQ)	Mediana (IQ)	
Idade	61,0 (19,5)	62,6 (16,8)	0,924
Número de filhos	2,0 (2,0)	2,0 (3,0)	0,736
Tempo de diagnóstico (meses)	12,0 (31,0)	20,5 (38,0)	0,606
Tempo de cuidados paliativos (meses)	2,0 (3,0)	1,0 (1,0)	0,081
Tempo de internação (dias)	16,0 (18,5)	9,5 (26,2)	0,260
ESAS-r Total	39,0 (24,0)	50,0 (22,0)	0,245
ESAS-r Dor	5,0 (3,5)	6,0 (6,0)	1,000
ESAS-r Cansaço	6,0 (6,0)	7,0 (5,0)	0,901
ESAS-r Sonolência	6,0 (3,0)	6,0 (4,0)	0,736
ESAS-r Náusea	2,0 (5,5)	3,0 (5,0)	0,423
ESAS-r Apetite	6,0 (7,0)	6,0 (9,0)	0,488
ESAS-r Dispneia	4,0 (5,5)	3,0 (7,0)	0,606
ESAS-r Tristeza	4,0 (7,0)	6,0 (5,0)	0,606
ESAS-r Ansiedade	4,0 (4,5)	6,0 (3,0)	0,136
ESAS-r Bem Estar	5,0 (4,5)	6,0 (4,0)	0,058
PPS	40,0 (10,0)	30,0 (10,0)	0,345
Dose (mg)	40,0 (62,5)	40,0 (40,0)	0,710
Risco de queda	45,0 (25,0)	35,0 (35,0)	0,168
Risco de lesão por pressão	14,0 (5,5)	12,0 (9,0)	0,533
Número de diagnósticos de enfermagem (DE)	13,0 (6,0)	14,0 (5,0)	0,444
Número DE contexto físico	10,0 (4,5)	11,0 (6,0)	0,231
Número DE contexto psicoespiritual	2,0 (2,0)	2,0 (3,0)	0,488
Número DE contexto social	1,0 (1,0)	0,0 (1,0)	0,002
Número DE contexto ambiental	0,0 (0,0)	0,0 (0,0)	0,958

* Teste U de Mann-Whitney.

Os indivíduos internados na unidade geral, Hospital B, apresentaram resultados estatisticamente significantes para ESAS-r total, ESAS-r dor, ESAS-r cansaço, ESAS-r sonolência, ESAS-r apetite, ESAS-r tristeza, ESAS-r ansiedade e ESAS-r bem-estar (Tabela 11).

Para todas as variáveis, pacientes com menor conforto apresentaram significativamente maior valor do ESAS-r total, ESAS-r dor, ESAS-r cansaço, ESAS-r sonolência, ESAS-r apetite, ESAS-r tristeza, ESAS-r ansiedade e ESAS-r bem-estar em relação aqueles com conforto.

Tabela 11. Análise de associação das variáveis quantitativas sociodemográficas e clínicas em relação ao conforto de pacientes internados na unidade geral, Hospital B (n=33). Brasília, DF, 2018.

Variáveis	Conforto	Menor conforto	P*
	Mediana (IQ)	Mediana (IQ)	
Idade	59,0 (17,0)	57,0 (23,8)	0,867
Número de filhos	3,0 (2,0)	3,0 (2,3)	0,424
Tempo de diagnóstico (meses)	19,0 (36,0)	6,5 (13,5)	0,503
Tempo de cuidados paliativos (meses)	1,0 (1,0)	1,0 (1,0)	1,000
Tempo de internação (dias)	17,0 (12,0)	12,0 (23,0)	0,620
ESAS-r Total	30,0 (16,0)	62,0 (14,0)	<0,001
ESAS-r Dor	2,0 (6,0)	8,0 (2,0)	0,005
ESAS-r Cansaço	5,0 (5,0)	8,0 (3,0)	0,014
ESAS-r Sonolência	4,0 (5,0)	7,0 (4,2)	0,027
ESAS-r Náusea	3,0 (5,0)	4,0 (4,5)	0,651
ESAS-r Apetite	5,0 (5,0)	8,0 (2,5)	0,002
ESAS-r Dispneia	2,0 (9,0)	7,0 (8,0)	0,183
ESAS-r Tristeza	2,0 (2,0)	8,0 (4,0)	<0,001
ESAS-r Ansiedade	6,0 (4,0)	8,0 (2,5)	0,021
ESAS-r Bem Estar	3,0 (3,0)	8,0 (2,2)	<0,001
PPS	40,0 (10,0)	40,0 (15,0)	0,169
Dose (mg)	100,0 (130,0)	60,0 (55,0)	0,199
Risco de queda	40,0 (15,0)	42,5 (26,2)	0,399
Risco de lesão por pressão	9,0 (5,0)	12,0 (6,0)	0,131
Número de diagnósticos de enfermagem (DE)	14,0 (6,0)	16,5 (6,0)	1,000
Número DE contexto físico	13,0 (3,0)	12,0 (4,2)	0,399
Número DE contexto psicoespiritual	3,0 (3,0)	3,5 (3,0)	0,880
Número DE contexto social	0,0 (1,0)	1,0 (1,0)	0,288
Número DE contexto ambiental	0,0 (1,0)	1,0 (1,0)	0,399

* Teste U de Mann-Whitney

5.2 DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM, CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS, FATORES RELACIONADOS, POPULAÇÃO DE RISCO E CONDIÇÕES ASSOCIADAS DOS PARTICIPANTES INTERNADOS NAS DUAS UNIDADES ESTUDADAS

5.2.1 Diagnósticos de enfermagem de maior prevalência dos grupos estudados

No presente estudo foi possível arrolar ao todo 960 diagnósticos de enfermagem (DE) nos 66 indivíduos avaliados (considerando, claro, que os DE se repetem entre os pacientes), sendo listados 67 diferentes diagnósticos de enfermagem (sendo 55 diagnósticos com foco no problema, 9 diagnósticos de risco e 3 diagnósticos de promoção da saúde) DE da Taxonomia II da NANDA-I (Figura 13). Os diagnósticos foram classificados nos 10 domínios da NANDA-I e separados em diagnósticos com foco no problema, de risco (vulnerabilidade) e promoção de saúde. Entre os domínios que não tiveram diagnósticos representados estão o domínio 1 (promoção da saúde), domínio 8 (sexualidade) e o domínio 13 (crescimento/desenvolvimento).

Considerando a amostra total, a média de diagnósticos arrolados por paciente foi 14,54 ($SD \pm 2,54$), na unidade especializada (Hospital A) e de 16 ($SD \pm 3,24$) na unidade oncológica (Hospital B). Em números absolutos, a quantidade de diagnósticos de enfermagem por paciente variou entre 7 (mínimo) a 23 (máximo).

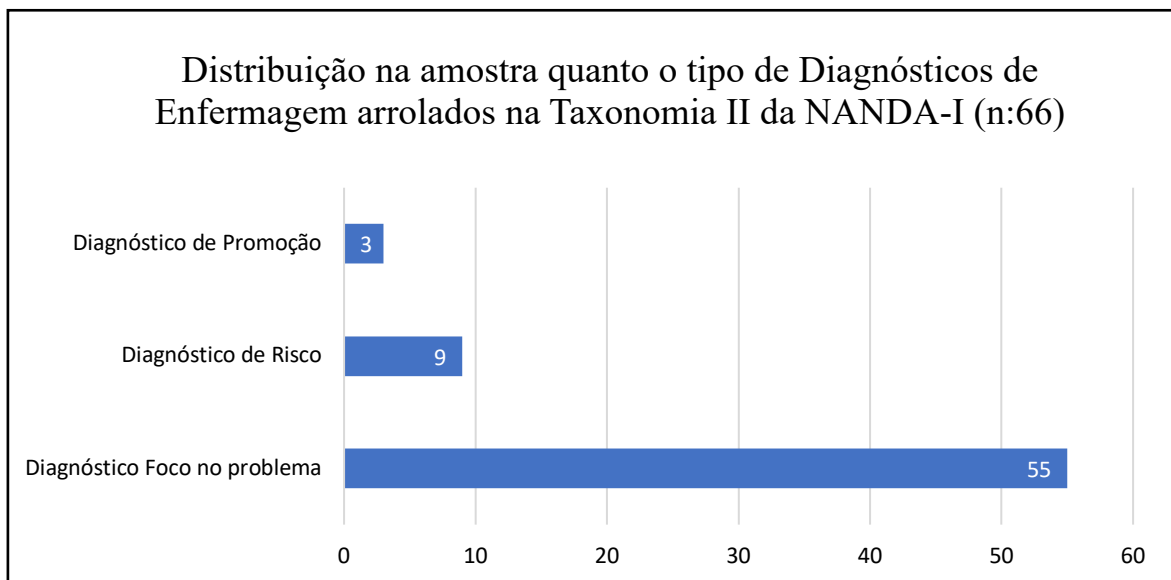


Figura 13- Distribuição na amostra quanto o tipo de Diagnósticos de Enfermagem na Taxonomia II NANDA-I. Brasil, Brasília - DF.

Quando se avaliou os diagnósticos com foco no problema no **contexto físico**, os participantes tiveram 34 DE diferentes (62%, considerando os DE com foco no problema), sendo 04 (quatro) do domínio nutrição, 8 (oito) da eliminação/troca, 08 (oito) da

atividade/repouso, 4 (quatro) da percepção/cognição, 08 (oito) da segurança/proteção e finalmente 02 (dois) para o conforto.

Já no **contexto psicoespiritual**, foram elaborados 14 diagnósticos com foco no problema (25%), onde oito diagnósticos eram de enfrentamento/tolerância ao estresse, dois do princípio da vida e de autopercepção.

Os participantes foram diagnosticados com 6 diagnósticos foco no problema no **contexto social** (sendo abordados os domínios Enfrentamento/ tolerância ao estresse e Papéis e relacionamento).

No **contexto ambiental** foi identificado 1 (um) único rótulo de diagnóstico de enfermagem, sendo ele do domínio conforto e classe conforto ambiental.

Conforme tabela 11, os diagnósticos de **contexto físico** com foco no problema mais prevalentes foram: Insônia (77%), Constipação (76%), Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais (70%), Fadiga (68%), Náusea (59%), Dor crônica (56%) e Mobilidade física prejudicada (50%).

Ainda conforme observado na tabela 12, na Unidade Oncológica geral (Hospital B) foram levantados mais diagnósticos com foco no problema do domínio físico (301), quando comparado com a unidade especializada (Hospital A) em que foram levantados 255 diagnósticos, considerando que eles se repetem por cada paciente.

Quanto ao total de diagnósticos de enfermagem levantados, o domínio mais prevalente foi o de Atividade/repouso, onde foram arrolados 196 diagnósticos, correspondendo a 35,25% dos diagnósticos do contexto físico, seguido do domínio Eliminação e troca com 94 diagnósticos arrolados (16,9%).

Tabela 12. Distribuição por domínio e associação dos diagnósticos de enfermagem com foco no problema relacionados ao contexto físico, nos indivíduos internados em Unidade de Internação Especializada (Hospital A; n=33) e Unidade Geral (Hospital B; n=33). Brasília.

Domínio	Diagnóstico de Enfermagem	Hospital A		Hospital B		TOTAL	%
		n	%	n	%		
Domínio Nutrição	Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais	23	70	23	70	46	70
	Volume de líquidos excessivo	12	36	12	36	24	36
	Volume de líquido deficiente	10	30	6	18	16	24
	Sobrepeso	0	0	3	9	3	5

Tabela 12. Distribuição por domínio e associação dos **diagnósticos de enfermagem com foco no problema** relacionados ao **contexto físico**, nos indivíduos internados em Unidade de Internação Especializada (Hospital A; n=33) e Unidade Geral (Hospital B; n=33). Brasília, DF, Brasil, 2018

Continuação

Domínio Eliminação e Troca	Constipação	25	76	25	76	50	75
	Eliminação urinária prejudicada	15	45	10	30	25	38
	Troca de Gases prejudicada	3	9	4	12	7	11
	Incontinência Intestinal	4	12	0	0	4	6
	Incontinência Urinária funcional	2	6	2	6	4	6
	Diarreia	1	3	2	6	3	5
	Retenção urinária	2	6	0	0	2	3
	Motilidade gastrointestinal disfuncional	1	3	0	0	1	2
Domínio Atividade e Repouso	Insônia	25	76	26	79	51	77
	Fadiga	13	39	32	97	45	68
	Mobilidade física prejudicada	17	52	16	48	33	50
	Déficit no autocuidado para o banho	17	52	14	42	31	47
	Padrão respiratório ineficaz	12	36	19	58	31	47
	Distúrbio no padrão de sono	0	0	2	6	2	3
	Perambulação	1	3	0	0	1	2
	Débito cardíaco diminuído	0	0	1	3	1	2
Domínio Percepção e cognição	Comunicação verbal prejudicada	6	18	5	15	11	17
	Conhecimento deficiente	2	6	7	21	9	14
	Memória Prejudicada	1	3	1	3	2	3
	Negligência unilateral	0	0	2	6	2	3
Domínio Segurança e proteção	Integridade tissular prejudicada	13	39	14	42	27	41
	Deglutição prejudicada	7	21	10	30	17	26
	Integridade da Membrana Mucosa oral prejudicada	7	21	8	24	15	23
	Desobstrução ineficaz de vias aéreas	6	18	3	9	9	14
	Integridade da pele prejudicada	3	9	2	6	5	8

Tabela 12. Distribuição por domínio e associação dos **diagnósticos de enfermagem com foco no problema** relacionados ao **contexto físico**, nos indivíduos internados em Unidade de Internação Especializada (Hospital A; n=33) e Unidade Geral (Hospital B; n=33). Brasília, DF, Brasil, 2018

Continuação

Domínio	Náusea	18	55	21	64	39	59
Conforto	Dor crônica	8	24	29	88	37	56
TOTAL		255	46	301	54	556	100

Na tabela 13, observa-se os diagnósticos de **contexto psicoespiritual** com foco no problema, onde os mais prevalentes foram: ansiedade relacionada à morte (48%), baixa autoestima crônica (38%), tristeza crônica (36%), medo (35%) e sofrimento espiritual (33%).

Ainda conforme observado na tabela 12, na Unidade Oncológica geral (Hospital B) houve maior número total de diagnósticos arrolados (110) e 14 rótulos de diagnósticos. A média de diagnósticos por paciente foi de 3,3 na unidade oncológica geral (Hospital B) e de 2,03 na unidade especializada (Hospital A).

Tabela 13. Distribuição por domínio e Associação dos diagnósticos de enfermagem com foco no problema relacionados ao contexto psicoespiritual. nos indivíduos internados em Unidade de Internação Especializada (Hospital A; n=33) e Unidade Geral (Hospital B; n=33).

Domínio	Diagnósticos de Enfermagem	Hospital A		Hospital B		TOTAL	%
		n	%	n	%		
Domínio Enfrentamento e tolerância ao Estresse	Ansiedade relacionada à morte	10	30	22	67	32	48
	Tristeza crônica	7	21	17	52	24	36
	Medo	5	15	18	55	23	35
	Sofrimento espiritual	8	24	14	42	22	33
	Pesar	3	9	6	18	9	14
	Enfrentamento ineficaz	1	3	5	15	6	9
	Enfrentamento defensivo	5	15	1	3	6	9
	Sentimento de impotência	0	0	1	3	1	2
	Negação ineficaz	0	0	1	3	1	2
Sofrimento moral	0	0	1	3	1	2	

Continua

Tabela 13. Distribuição por domínio e Associação dos **diagnósticos de enfermagem com foco no problema** relacionados ao **contexto psicoespiritual**, nos indivíduos internados em Unidade de Internação Especializada (Hospital A; n=33) e Unidade Geral (Hospital B; n=33). Brasília, DF, Brasil, 2018

Continuação

Domínio Autopercepção	Baixa autoestima crônica	13	39	12	36	25	38
	Distúrbio na imagem corporal	9	27	11	33	20	30
	Desesperança	4	12	1	3	5	8
	Distúrbio na identidade pessoal	2	6	0	0	2	3
TOTAL		67	38	110	62	177	268

Na tabela 14, encontram-se os diagnósticos de **contexto social** com foco no problema, onde os mais prevalentes foram: processos familiares disfuncionais (30%) e tensão no papel do cuidador (24%). Divergindo dos outros contextos apresentados, neste contexto, na unidade oncológica geral (Hospital B) foram levantados menos diagnósticos totais (n= 18) quando comparado com a unidade especializada em cuidados paliativos exclusivos (Hospital A), com n= 27.

Tabela 14. Distribuição por domínio e Associação dos diagnósticos de enfermagem com foco no problema relacionados ao contexto social, nos indivíduos internados em Unidade de Internação Especializada (Hospital A; n=33) e Unidade Geral (Hospital B; n=33). Brasília.

Domínio	Diagnósticos de Enfermagem	Hospital A		Hospital B		TOTAL	%
		n	%	n	%		
Domínio Enfrentamento e tolerância ao estresse	Enfrentamento familiar comprometido	0	0	2	6	2	3
	Enfrentamento familiar incapacitado	0	0	1	3	1	2
Domínio Papeis e relacionamentos	Processos familiares disfuncionais	6	15	14	45	20	30
	Tensão do papel do cuidador	17	48	0	0	17	24
	Processos familiares interrompidos	3	6	1	0	4	3
	Interação social prejudicada	1	3	0	0	1	2
TOTAL		27	60	18	40	45	100

Quanto ao diagnóstico do **contexto ambiental** com foco no problema, o único diagnóstico arrolado foi Conforto prejudicado. Esse está presente no domínio conforto e na classe conforto ambiental e esteve presente em 21 participantes da amostra.

Assim, quando se avaliou na distribuição dos diagnósticos com foco no problema, evidenciou-se que o contexto físico (62%) foi o mais prevalente, seguido do psicoespiritual (25%), social (11%) e ambiental (2%) (Figura 14).

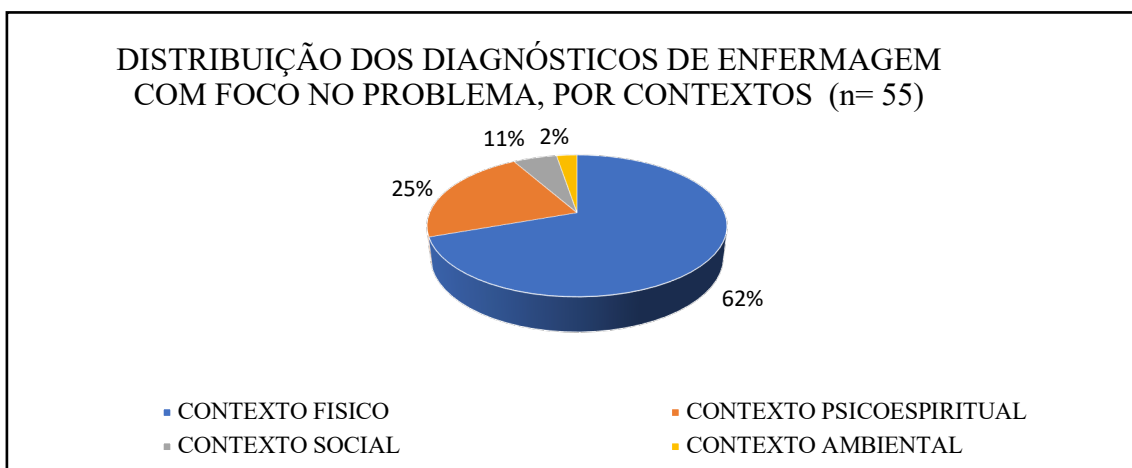


Figura 14- Distribuição dos Diagnósticos de Enfermagem totais arrolados com foco no problema (n=55) por contexto de conforto nos participantes do estudo.

No que se refere à avaliação de risco exposto, conforme consta na tabela 15, foram identificados maior Risco de queda (85%) em ambas as instituições, com maior prevalência na unidade oncológica geral (Hospital B: 54%). Quanto ao diagnóstico Risco de infecção, foi observado uma maior prevalência na unidade especializada em cuidados paliativos exclusivos (Hospital A: 52%) quando comparado à unidade geral. O diagnóstico Risco de lesão por pressão ocorreu em 47% dos pacientes, seguido de risco de confusão aguda (21%).

Tabela 15. Distribuição dos diagnósticos de enfermagem de risco nos indivíduos internados em unidade de internação especializada (Hospital A; n= 33) e unidade geral (Hospital B; n= 33). Brasília, DF, Brasil, 2018.

Diagnóstico de Enfermagem	Hospital A		Hospital B		TOTAL	%
	n	%	n	%		
Risco de queda	26	79	30	91	56	85
Risco de infecção	17	52	16	48	33	50
Risco de úlcera por pressão	18	55	13	39	31	47

Continua

Tabela 15. Distribuição dos **diagnósticos de enfermagem de risco** nos indivíduos internados em unidade de internação especializada (Hospital A; n= 33) e unidade geral (Hospital B; n= 33). Brasília, DF, Brasil, 2018

Continuação

Risco de Confusão aguda	9	27	5	15	14	21
Risco de sangramento	3	9	9	27	12	18
Risco de Constipação	1	3	1	3	2	3
Risco de Desequilíbrio eletrolítico	1	3	1	3	2	3
Risco de aspiração	0	0	1	3	1	2
Risco de Glicemia instável	0	0	1	3	1	2
TOTAL	75	49	77	51	152	100

Quanto a identificação dos diagnósticos de promoção da saúde, foram levantados três diferentes diagnósticos: um que se refere a Disposição para processos familiares melhorados em 3 pacientes, pertencente ao contexto social, outro, Disposição para religiosidade melhorada, do contexto psicoespiritual, 2 pacientes e Disposição para melhora do autocuidado em 4 pacientes, presente no contexto físico.

5.2.2 Características definidoras dos diagnósticos de enfermagem de maior prevalência dos grupos estudados

Na tabela 16, encontram-se os dados relativos às características definidoras dos diagnósticos de enfermagem com foco no problema, da Taxonomia NANDA-I, de maior prevalência nas duas unidades estudadas. Como já mencionado, considerou-se diagnóstico de maior prevalência aquele que surgiu em uma frequência superior a 40%.

Após análise e aplicação do raciocínio diagnóstico, observou-se que onze diagnósticos com foco no problema apresentaram sinais e sintomas com alto escore de sensibilidade, já que apareceram com regularidade na amostra diagnosticada, considerando as duas unidades de estudo, quais foram: Insônia (77%), Constipação (76%), Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais (70%), Fadiga (68%), Náusea (59%), Dor crônica (56%), Mobilidade física prejudicada (50%), Ansiedade relacionada a morte (48%), Déficit no autocuidado para banho (47%), Padrão respiratório ineficaz (47%) e Integridade tissular prejudicada (41%).

Tabela 16. Características definidoras dos diagnósticos de enfermagem de maior prevalência dos grupos estudados segundo a Taxonomia NANDA-I. Brasília, DF, Brasil, 2018.

Diagnósticos de enfermagem/ Características definidoras	n	%
Insônia (n= 51)		
Padrão de sono não restaurador	49	96
Insatisfação com o sono	50	98
Energia insuficiente	51	100
Dificuldade para manter o sono	44	86
Alteração no padrão de sono	51	100
Constipação (n= 50)		
Incapacidade de defecar	50	100
Redução na frequência das fezes	48	96
Fezes formadas endurecidas	48	96
Esforço para evacuar	44	88
Redução no volume das fezes	38	76
Mudança no padrão intestinal	35	70
Vômito	8	16
Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais (n= 46)		
Membranas mucosas pálidas	31	67
Peso corporal 20% ou mais abaixo do ideal	27	59
Ingestão de alimentos menor que a ingestão diária recomendada (IDR)	26	57
Incapacidade percebida de ingestão de alimentos	11	24
Aversão a alimento	6	13
Diarreia	5	11
Perda de peso com ingestão adequada de alimentos	3	7
Interesse insuficiente pelos alimentos	2	4
Fadiga (n= 45)		
Cansaço	45	100
Energia insuficiente	45	100
Padrão de sono não restaurador	44	98
Apatia	26	58
Aumento dos sintomas físicos	16	36
Letargia	15	33
Estado de sonolência	7	16
Aumento da necessidade de descanso	4	9

Tabela 16. Características definidoras dos diagnósticos de enfermagem de maior prevalência dos grupos estudados segundo a Taxonomia NANDA-I. Brasília, DF, Brasil, 2018.

Continuação

Capacidade prejudicada para manter o nível habitual de atividade física	4	9
Náusea (n= 39)		
Ânsia de vômito	34	87
Salivação aumentada	8	17
Aversão à comida	4	9
Dor crônica (n= 37)		
Autorrelato da intensidade usando escala padronizada da dor	37	100
Expressão facial de dor	35	95
Alteração no padrão de sono	11	30
Representante relata comportamento de dor/alterações nas atividades	7	19
Alteração da capacidade de continuar atividades prévias	6	16
Mobilidade física prejudicada (n= 33)		
Movimentos lentos	32	97
Instabilidade postural	31	94
Alteração na marcha	30	91
Desconforto	26	79
Dispneia ao esforço	16	48
Redução nas habilidades motoras grossas	15	45
Dificuldade para vira-se,	7	21
Movimentos espásticos	3	9
Ansiedade Relacionada a morte (n= 32)		
Medo de sofrimento ao morrer	32	100
Medo do processo de morrer	32	100
Medo de um processo de morte prolongado	29	91
Tristeza profunda	28	88
Preocupação quanto ao impacto da própria morte sobre pessoa significativa	13	41
Sentimento e impotência	4	13
Preocupação quanto à tensão do cuidador	1	3
Déficit no autocuidado para o banho (n= 31)		
Capacidade prejudicada de acessar a fonte de água	30	97
Capacidade prejudicada de acessar o banheiro	29	94
Capacidade prejudicada de lavar o corpo,	1	3

Tabela 16. Características definidoras dos diagnósticos de enfermagem de maior prevalência dos grupos estudados segundo a Taxonomia NANDA-I. Brasília, DF, Brasil, 2018.

Continuação

Capacidade prejudicada de secar o corpo	1	3
Padrão Respiratório ineficaz (n= 31)		
Dispneia	31	100
Padrão respiratório anormal	30	97
Taquipneia	30	97
Uso da musculatura acessória para respirar	25	81
Integridade Tissular Prejudicada (n= 27)		
Tecido destruído	27	100

Na avaliação individual de cada diagnóstico, o principal sinal e sintoma capaz de identificar o diagnóstico Insônia foi energia insuficiente e alteração no padrão de sono na sua totalidade de indivíduos. Já a Constipação, 96% dos indivíduos com esse diagnóstico apresentaram fezes formadas e endurecidas além de redução na frequência de fezes. No DE Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais observa-se associação com as membranas mucosas pálidas, peso corporal 20% ou mais abaixo do ideal, ingestão de alimentos menor que a ingestão diária recomendada com frequência de 67%, 59% e 57% respectivamente.

Quanto ao diagnóstico Mobilidade física prejudicada, este teve como principais características definidoras os movimentos lentos (97%), alteração da marcha (91%) e instabilidade da marcha (94%). A Fadiga, segundo diagnóstico do contexto físico mais prevalente, apresentou como maior característica definidora a energia insuficiente (100%) seguida pelo cansaço (100%) e padrão de sono não restaurador (98%). Já a Dor crônica, as características definidoras que confirmaram a existência desse diagnóstico foram o autorrelato de intensidade usando escala padronizada de dor (100%) e expressão facial da dor (95%). Indo ao encontro dos diagnósticos de Mobilidade prejudicada, Fadiga e Dor, os indivíduos da amostra também apresentaram Déficit no autocuidado para banho, devido principalmente a incapacidade de alcançar a fonte de água e o banheiro.

A Ansiedade relacionada a morte apresentou como principais características definidoras o medo do sofrimento ao morrer e o medo do processo de morrer. Já o morrer prolongado esteve presente em 91% dos pacientes com esse diagnóstico.

5.2.3 Fatores Relacionados/Condições associadas/Populações em risco dos diagnósticos de enfermagem de maior prevalência dos grupos estudados

Nessa sessão, serão discutidos os fatores relacionados dos diagnósticos com prevalência superior a 40%, considerando as duas unidades estudadas.

Conforme Tabela 17, o diagnóstico Insônia apresentou três fatores relacionados, onde o desconforto físico estava presente em 98% dos sujeitos com esse diagnóstico, seguindo por ansiedade (88%). Já o diagnóstico Constipação apresentou sete fatores relacionados, onde média de atividade física diária inferior à recomendada para idade e sexo e motilidade gastrintestinal diminuída foram o agente causal mais frequentes em 60% dos participantes com esse diagnóstico. O diagnóstico Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais teve como causa principal a ingestão insuficiente de alimentos (85%). O diagnóstico de Náusea teve como principal agente causador a exposição a toxinas, considerando os medicamentos utilizados e também resíduos provenientes do metabolismo e que pela terminalidade não eram excretados, em 90% dos casos.

Fadiga apresentou cinco fatores relacionados, onde a privação do sono correspondeu a 89% das causas e estressores a 56% dos indivíduos com esse diagnóstico. O diagnóstico de enfermagem Dor crônica apresentou sete fatores relacionados e a fadiga esteve presente nesse diagnóstico como fator causal em 100% dos casos e o sofrimento mental em 95% dos casos. O diagnóstico Mobilidade física prejudicada, apresentou nove fatores relacionados distintos na amostra estudada, sendo que dor, esteve presente em toda a amostra, seguido de força muscular diminuída (91%) e intolerância a atividade (88%). Outros diagnósticos prevalentes, nos indivíduos estudados, foram o de Ansiedade relacionado a morte, tendo como principal fator causal a antecipação do sofrimento (94%), Déficit no autocuidado com maioria devido a fraqueza (97%) e Padrão respiratório ineficaz sendo a maioria decorrente de fadiga (97%) e o diagnóstico de Integridade tissular prejudicada devido prioritariamente ao estado nutricional deficiente (74%).

Tabela 17. Fatores Relacionados dos diagnósticos de enfermagem de maior prevalência dos grupos estudados Brasília, DF, Brasil, 2018.

Diagnósticos de enfermagem/ Fatores Relacionados	n	%
Insônia (n = 51)		
Desconforto físico	50	98
Ansiedade	45	88
Média de atividade física diária inferior à recomendada para idade e sexo	30	59

Tabela 17. Fatores Relacionados dos diagnósticos de enfermagem de maior prevalência dos grupos estudados Brasília, DF, Brasil, 2018

Continuação**Constipação (n = 50)**

Média de atividade física diária inferior à recomendada para idade e sexo	30	60
Motilidade gastrointestinal diminuída	30	60
Ingestão de líquidos insuficiente	20	40
Desidratação	12	24
Hábitos de evacuação irregulares	10	20
Abuso de laxantes	3	6

Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais (n = 46)

Ingestão alimentar insuficiente	39	85
---------------------------------	----	----

Fadiga (n = 45)

Privação do sono	40	89
Desnutrição	34	75
Estressores	25	56
Ansiedade	6	13

Náusea (n = 39)

Exposição a toxinas	35	90
Ansiedade	23	59
Medo	15	38

Dor crônica (n = 37)

Fadiga	37	100
Sufrimento Emocional	35	95
Alteração no padrão de sono	22	59
Isolamento social	17	46
Agente lesivo	13	35
Compressão de nervo	8	22
Desnutrição	1	3

Mobilidade física prejudicada (n = 33)

Dor	33	100
Força muscular diminuída	30	91
Intolerância a atividade	29	88
Desnutrição	14	42
Controle Muscular diminuído	10	30
Depressão	8	24
Apoio ambiental insuficiente	4	12
Rigidez articular	2	6
Desuso	2	6

Ansiedade Relacionada a morte (n = 32)

Antecipação de sofrimento	30	94
---------------------------	----	----

Tabela 17. Fatores Relacionados dos diagnósticos de enfermagem de maior prevalência dos grupos estudados Brasília, DF, Brasil, 2018

Continuação

Percepção de iminência de morte	29	91
Incerteza quanto a encontrar um poder maior	12	38
Não aceitação da própria mortalidade	6	19
Antecipação do impacto da própria morte nos outros	3	9
Déficit no autocuidado para o banho; alimentos (n = 31)		
Dor	31	100
Fraqueza	30	97
Barreira ambiental	13	42
Padrão Respiratório ineficaz (n = 31)		
Fadiga	30	97
Dor	27	87
Ansiedade	15	48
Posição do corpo que inibe a expansão pulmonar	12	39
Hiperventilação	5	16
Integridade Tissular Prejudicada (n = 27)		
Estado nutricional desequilibrado	20	74
Volume de líquidos excessivo	10	37
Umidade	6	22

Quando se avalia as condições associadas aos diagnósticos com prevalência maior de 40%, nas duas unidades estudadas, evidenciou-se na Tabela 18, que os onze diagnósticos apresentam fatores que não são independentemente modificáveis pelo enfermeiro (Condições associadas).

O diagnóstico Insônia apresentou o fator agente farmacológico em 10% dos casos. Já o diagnóstico Constipação teve três condições associadas identificadas, sendo a mais frequente o tumor, em 30% dos casos. Já no diagnóstico Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais, as mais prevalentes relações de causalidade foram incapacidade de ingerir os alimentos (76%) e incapacidade de absorver os alimentos (65%). O diagnóstico de Fadiga apresentou duas associações que garantiram o diagnóstico. A doença correspondeu a 100% das causas e a anemia a 98%. Tumores intra-abdominais também tiveram relevância para o diagnóstico com frequência em 74% dos pacientes estudados.

O diagnóstico de Dor crônica apresentou sete condições associadas e a infiltração de tumor esteve presente como fator causal em 100% dos casos. O diagnóstico de Mobilidade física prejudicada, apresentou como principal condição associada o prejuízo

musculoesquelético em todos os sujeitos diagnosticados com essa condição. Outros diagnósticos prevalentes, nos indivíduos estudados, foram a Ansiedade relacionada à morte tendo como condição associada a doença terminal (100%); Déficit no autocuidado para banho/alimentação com 100% da amostra apresentando prejuízo neuromuscular; Padrão respiratório ineficaz com a condição associada de prejuízo musculoesquelético (em 19% da amostra); e o diagnóstico Integridade tissular prejudicada com as condições mais prevalentes de circulação prejudicada e procedimento cirúrgico, ambas na frequência de 44% dos pacientes.

Tabela 18. Condições Associadas dos diagnósticos de enfermagem de maior prevalência dos grupos estudados Brasília, DF, Brasil, 2018.

Diagnósticos de enfermagem/ Condições Associadas	n	%
Insônia (n = 51)		
Agente farmacêutico	5	10
Constipação (n = 50)		
Tumor	15	30
Aumento da próstata	1	2
Obstrução intestinal pós-operatória	1	2
Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais (n = 46)		
Incapacidade de ingerir os alimentos	35	76
Incapacidade de absorver nutrientes	30	65
Incapacidade de digerir os alimentos	5	11
Transtorno psicológico	4	9
Fadiga (n = 45)		
Doença	45	100
Anemia	44	98
Náusea (n = 39)		
Tumores intra-abdominais	29	74
Regime de tratamento	21	54
Distensão da capsula do fígado	15	38
Disfunção bioquímica	13	33
Distensão gástrica	9	23
Irritação gastrointestinal	3	8
Doença esofágica	1	3
Dor crônica (n = 37)		
Infiltração de tumor	37	100
Função metabólica prejudicada	10	27
Dano ao sistema nervoso	8	22
Lesão da medula espinhal	8	22
Fratura	4	11

Tabela 18. Condições Associadas dos diagnósticos de enfermagem de maior prevalência dos grupos estudados Brasília, DF, Brasil, 2018

Continuação

Condição relativa a pós-trauma	2	5
Contusão	1	3
Mobilidade física prejudicada (n = 33)		
Prejuízo musculoesquelético	33	100
Alteração na função cognitiva	21	64
Prejuízo sensorio-perceptivo	12	36
Contraturas	8	24
Prejuízo neuromuscular	6	18
Ansiedade Relacionada à morte (n = 32)		
Doença terminal	32	100
Déficit no autocuidado para banho/alimentação (n = 31)		
Prejuízo neuromuscular	31	100
Prejuízo musculoesquelético	22	71
Capacidade prejudicada de perceber uma parte do corpo	1	3
Padrão Respiratório ineficaz (n = 31)		
Prejuízo musculoesquelético	6	19
Integridade Tissular Prejudicada (n = 27)		
Procedimento cirúrgico	12	44
Circulação prejudicada	12	44
Alteração no metabolismo (lesão tumoral)	10	37

Observa-se que nem todo diagnóstico tem descrição na NANDA-I de população em risco. Essa condição, na qual o enfermeiro não tem possibilidade de modificação, está destacada nos diagnósticos Fadiga, Ansiedade relacionada a morte, Dor crônica e Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais (Tabela 19).

Tabela 19. Populações em Risco dos diagnósticos de enfermagem de maior prevalência dos grupos estudados Brasília, DF, Brasil, 2018

Diagnósticos de enfermagem/ Populações em Risco	n	%
Fadiga (n = 45)		
Exposição a evento de vida negativo	25	56
Ansiedade Relacionada a morte (n = 32)		
Observações relacionadas ao processo de morrer	14	44
Experiência do processo de morrer	10	31

Tabela 19. Populações em Risco dos diagnósticos de enfermagem de maior prevalência dos grupos estudados Brasília, DF, Brasil, 2018

Continuação

Dor crônica (n = 37)		
Sexo Feminino	24	65
Idade > 50 anos	8	22
Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais (n = 46)		
Fatores biológicos (doença consumptiva)	37	80

5.2.4 Associação dos Diagnósticos de Enfermagem em relação ao conforto

Extrapolando a avaliação descritiva, os diagnósticos de enfermagem (DE) foram avaliados em relação ao conforto dos indivíduos (conforto e menor conforto), conforme demonstrado na Tabela 20, sendo escolhidos os diagnósticos de enfermagem com frequência maior ou igual a 30%, conforme já descrito no capítulo de métodos.

Como todos os diagnósticos de enfermagem são variáveis categóricas binárias (sim/não) foi possível calcular a razão de chance (RC), que é razão entre o conforto ocorrer num determinado DE em relação à razão entre o conforto ocorrer na ausência daquele DE, utilizando como ponto de corte o score 90 para o *Questionário de Conforto com relação ao planejamento para a Fase Final da Vida*, de Kolcaba (TROTTE et al., 2014). A associação foi medida pelo teste Qui-quadrado de Pearson com correção de continuidade quando necessário.

Observou-se que os diagnósticos Déficit no autocuidado para o banho, Dor crônica, Mobilidade física prejudicada e Tristeza crônica foram estatisticamente diferentes em relação aos grupos com conforto e com menor conforto. Em todos os casos esses diagnósticos de enfermagem foram significativamente mais frequentes nos indivíduos com menor conforto.

Pacientes com menor conforto apresentaram 9,01 ($\frac{1}{0,111}$) e 12,20 ($\frac{1}{0,082}$) vezes mais chances de apresentarem Déficit no autocuidado para o banho e Dor crônica, respectivamente, em relação aos pacientes com conforto. Os pacientes com menor conforto também apresentaram 7,58 ($\frac{1}{0,132}$) e 4,54 ($\frac{1}{0,220}$) vezes mais chances de apresentarem Mobilidade física prejudicada e Tristeza crônica, respectivamente, em relação aos pacientes com conforto.

Os demais diagnósticos de enfermagem analisados não afetaram a percepção de conforto.

Tabela 20. Análise de associação dos Diagnósticos de Enfermagem em relação ao conforto de pacientes internados nas duas unidades (especializada e geral), 2018.

	Conforto n (%)	Menor conforto n (%)	P*	RC	IC (95%)
Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais			0,336	0,591	0,202 - 1,733
Sim	15 (62,5)	31 (73,8)			
Não	9 (37,5)	11 (26,2)			
Volume de líquidos excessivo			0,699	0,813	0,284 - 2,328
Sim	8 (33,3)	16 (38,1)			
Não	16 (66,7)	26 (61,9)			
Eliminação urinária prejudicada			0,125	2,231	0,794 - 6,271
Sim	12 (50,0)	13 (31,0)			
Não	12 (50,0)	29 (69,0)			
Constipação			0,914	0,938	0,292 - 3,006
Sim	18 (75,0)	32 (76,2)			
Não	6 (25,0)	10 (23,8)			
Insônia			0,374	1,774	0,496 - 6,349
Sim	20 (83,3)	31 (73,8)			
Não	4 (16,7)	11 (26,2)			
Mobilidade física prejudicada			<0,001	0,132	0,041 - 0,426
Sim	5 (20,8)	28 (66,7)			
Não	19 (79,2)	14 (33,3)			
Fadiga			0,842	0,897	0,307 - 2,618
Sim	16 (66,7)	29 (69,0)			
Não	8 (33,3)	13 (31,0)			
Padrão respiratório ineficaz			0,244	0,545	0,196 - 1,519
Sim	9 (37,5)	22 (52,4)			
Não	15 (62,5)	20 (47,6)			
Déficit no autocuidado para o banho			<0,001	0,111	0,032 - 0,386
Sim	4 (16,7)	27 (64,3)			
Não	20 (83,3)	15 (35,7)			
Distúrbio na imagem corporal			0,336	1,691	0,577 - 4,955
Sim	9 (37,5)	11 (26,2)			
Não	15 (62,5)	31 (73,8)			
Baixa autoestima crônica			0,565	0,735	0,258 - 2,099
Sim	8 (33,3)	17 (40,5)			
Não	16 (66,7)	25 (59,5)			

Continua

Tabela 20. Análise de associação dos Diagnósticos de Enfermagem em relação ao conforto de pacientes internados nas duas unidades (especializada e geral), 2018.

Continuação

Processos familiares disfuncionais				0,017	0,210	0,054 - 0,817
Sim	3 (12,5)	17 (40,5)				
Não	21 (87,5)	25 (59,5)				
Ansiedade relacionada à morte				0,063	0,375	0,132 - 1,067
Sim	8 (33,3)	24 (57,1)				
Não	16 (66,7)	18 (42,9)				
Medo				0,204	0,490	0,161 - 1,488
Sim	6 (25,0)	17 (40,5)				
Não	18 (75,0)	25 (59,5)				
Tristeza crônica				0,012	0,220	0,064 - 0,755
Sim	4 (16,7)	20 (47,6)				
Não	20 (83,3)	22 (52,4)				
Sofrimento espiritual				0,278	0,542	0,178 - 1,651
Sim	6 (25,0)	16 (38,1)				
Não	18 (75,0)	26 (61,9)				
Integridade tissular prejudicada				0,539	1,375	0,498 - 3,798
Sim	11 (45,8)	16 (38,1)				
Não	13 (54,2)	26 (61,9)				
Risco de infecção				0,125	2,222	0,795 - 6,211
Sim	15 (62,5)	18 (42,9)				
Não	9 (37,5)	24 (57,1)				
Risco de lesão por pressão				0,709	1,211	0,443 - 3,306
Sim	12 (50,0)	19 (45,2)				
Não	12 (50,0)	23 (54,8)				
Risco de queda				0,417	2,588	0,502 - 13,338
Sim	22 (91,7)	34 (81,0)				
Não	2 (8,3)	8 (19,0)				
Dor crônica				<0,001	0,082	0,024 - 0,277
Sim	5 (20,8)	32 (76,2)				
Não	19 (79,2)	10 (23,8)				
Náusea				0,925	0,952	0,344 - 2,637
Sim	14 (58,3)	25 (59,5)				
Não	10 (41,7)	17 (40,5)				
Conforto prejudicado				0,148	0,428	0,133 - 1,372
Sim	5 (20,8)	16 (38,1)				
Não	19 (79,2)	26 (61,9)				

* Teste Qui-quadrado de Pearson.

5.3 REGRESSÃO LOGÍSTICA E LINEAR – CONFORTO TOTAL E SEUS DOMÍNIOS

Utilizou-se a regressão logística binária múltipla para a identificação das principais variáveis que possam explicar os resultados da variável resposta ‘conforto’. A variável conforto foi categorizada em ‘conforto’ e ‘menor conforto’, sendo o score de 90 definido como ponto de corte, onde valores maiores representam maior conforto.

O modelo matemático da regressão logística é apresentado abaixo:

$\text{logit}[\pi(x)] = \beta_0 + \beta_1 x_1 + \dots + \beta_n x_n$, onde logit é a função de ligação, $\pi(x)$ é a probabilidade estimada, x_i são as variáveis independentes e β_i são os coeficientes estimados pela regressão logística.

Inicialmente todas as variáveis explicativas foram inseridas no modelo, depois foram utilizadas técnicas estatísticas de seleção de variáveis baseadas na inserção de variáveis (método forward stepwise: condicional, razão de verossimilhança e Wald) e na retirada de variáveis (método backward stepwise: condicional, razão de verossimilhança e Wald). As técnicas de retirada de variáveis apresentaram melhores ajustes e poder preditivo, sendo escolhido o método razão de verossimilhança, por ser o mais adequado. A significância dos parâmetros da regressão foi testada pelo teste estatístico de Wald.

Para a variável resposta ‘conforto’, inicialmente obteve-se o percentual de 63,6% de concordância da tabela de classificação com o modelo apenas contendo o intercepto (constante). As variáveis independentes foram escolhidas de acordo com os possíveis fatores de risco para um menor conforto. Ao inserir 11 variáveis independentes no modelo (sexo, idade, estado civil, escolaridade, tempo diagnóstico, tempo cuidados paliativos, diagnóstico médico, presença de metástase, cuidador, ESAS-r total, PPS), o poder preditivo passou para 80,3%, o que significa que o modelo prevê corretamente 80,3% dos casos de ‘conforto’ dos pacientes estudados. O R^2 de Nagelkerke foi de 0,489, indicando que 48,9% da variável conforto foi adequadamente explicada pelo modelo com as 11 variáveis explicativas. O modelo foi estatisticamente significativo ($P = 0,002$ – teste de Omnibus) e obteve um ótimo valor para o teste de Hosmer e Lemeshow ($P = 0,839$), ou seja, não se rejeita a hipótese nula de adequação do modelo.

Apenas a variável ESAS-r total foi estatisticamente significativa ao nível de significância de 5% (Tabela 21). Por isso, foram utilizadas técnicas de seleção de variáveis para melhorar o modelo matemático

Tabela 21. Regressão logística para a variável resposta ‘Conforto’ (conforto/ menor conforto) de pacientes internados em unidade especializada e geral, 2018.

	β	E.P.	Wald	gl	P	Exp (β)	95% C.I. para EXP (β)	
							Inferior	Superior
Idade	-0,01	0,03	0,22	1	0,640	0,99	0,93	1,04
Sexo	0,36	0,87	0,17	1	0,682	1,43	0,26	7,85
Escolaridade	0,11	0,51	0,05	1	0,825	1,12	0,41	3,02
Estado Civil	0,69	0,43	2,52	1	0,112	1,99	0,85	4,66
Tempo de diagnóstico	0,01	0,01	0,88	1	0,348	1,01	0,99	1,02
Tempo de cuidados paliativos	0,31	0,17	3,34	1	0,068	1,36	0,98	1,89
Diagnóstico médico	0,14	0,29	0,23	1	0,629	1,15	0,65	2,06
Cuidador	0,81	0,82	0,96	1	0,327	2,24	0,45	11,23
Metástase	-0,17	1,07	0,03	1	0,870	0,84	0,10	6,80
ESAS-r total	-0,10	0,03	11,75	1	0,001	0,90	0,85	0,96
PPS	0,00	0,03	0,00	1	0,952	1,00	0,94	1,07
Constante	0,92	3,48	0,07	1	0,791	2,51		

A técnica de seleção de variáveis comprovou o modelo com melhor ajuste após 9 etapas de exclusão de variáveis, com 2 variáveis significativas ao nível de significância de 5% (tempo de cuidados paliativos e ESAS-r total) (Tabela 22), mostrando ainda ótimo poder preditivo, 77,3%, e ótimo ajuste do modelo, com $p=0,922$ de para o teste de Hosmer e Lemeshow.

O valor da exponencial de β representa a razão de chance (RC) no modelo de regressão logística. Portanto, observa-se que a cada aumento no tempo de cuidados paliativos, um paciente aumenta em 1,36 vezes a chance de passar de menor conforto para a categoria conforto. Ou seja, a cada aumento em 1 mês no tempo de cuidados paliativos, o paciente aumenta em 1,36 a chance de apresentar conforto na sua internação.

A variável ESAS-r total foi altamente significativa com exponencial de $\beta = 0,91$. Isso significa que a cada aumento no score do ESAS-r total, o paciente apresenta 0,91 vezes mais chances de passar para a categoria conforto. Ou como interpretação equivalente, a cada diminuição em 1 unidade no score do ESAS-r total, o paciente apresenta $1/0,91 = 1,10$ vezes mais chances de passar para a categoria conforto (Tabela 22).

Tabela 22. Regressão logística para a variável resposta ‘Conforto’ (conforto/ menor conforto) utilizando seleção de variáveis pelo método backward stepwise de pacientes internados nas duas unidades (especializada e geral). 2018.

	B	E.P.	Wald	gl	P	Exp (β)	95% C.I. para EXP (β)	
							Inferior	Superior
Estado Civil	0,62	0,35	3,06	1	0,080	1,86	0,93	3,71
Tempo de cuidados paliativos	0,26	0,15	3,19	1	0,049	1,36	1,02	1,73
ESAS-r total	-0,09	0,03	13,94	1	0,000	0,91	0,87	0,96
Constante	1,88	1,27	2,19	1	0,139	6,52		

Assim, para avaliar os fatores de risco relacionados ao conforto nos seus vários contextos, foi feita uma análise da normalidade das variáveis resposta: conforto social, conforto psicoespiritual, conforto físico e conforto total por meio do teste de Kolmogorov Smirnov. Não se rejeitou ao nível de significância de 5%, nenhuma hipótese de normalidade dos dados. Com isso, esse pressuposto foi atendido para a análise.

Foi realizada regressão linear múltipla para os dados dos pacientes deste estudo. Quatro variáveis resposta, foram utilizadas no modelo: conforto social, conforto psicoespiritual e conforto físico e conforto total.

O modelo matemático da regressão linear múltipla é apresentado abaixo:

$$Y_i = \beta_0 + \beta_1 x_{i1} + \beta_2 x_{i2} + \dots + \beta_p x_{ip} + \varepsilon_i, \quad i = 1, 2, 3, \dots, n.$$

em que

$x_{i1}, x_{i2}, \dots, x_{ip}$ são valores das variáveis explicativas, constantes conhecidas;

$\beta_0, \beta_1, \beta_2, \dots, \beta_p$ são parâmetros ou coeficientes da regressão;

ε_i são erros aleatórios independentes.

O teste estatístico F (Análise de Variância) é utilizado para determinar se há uma relação linear entre a variável resposta e algumas das variáveis explicativas. Depois é realizada a análise dos resíduos para ver se eles atendem aos pressupostos do modelo de regressão linear. O R^2 ajustado é a porcentagem da variação da variável de resposta explicada pela relação com uma ou mais variáveis explicativas, ajustada para o número de variáveis no modelo. O beta padronizado representa o beta menos a média, dividido pelo desvio padrão.

Inicialmente as mesmas 11 variáveis explicativas foram inseridas no modelo: sexo, idade, estado civil, escolaridade, tempo diagnóstico, tempo cuidados paliativos, diagnóstico médico, presença de metástase, cuidador, ESAS-r total, PPS.

Depois foi utilizada uma técnica estatística de seleção de variáveis por etapas (Stepwise) baseada na inserção e retirada de variáveis de acordo com o resultado da estatística F ($p < 0,05$ para inserção e $p > 0,100$ para retirada). Os melhores modelos foram selecionados e apresentados nas tabelas abaixo.

Ao utilizar o conforto total como resposta, obteve-se um modelo com 3 variáveis além da constante (Tabela 22). Destas, 2 foram significativas ao nível de significância de 5%. O modelo de regressão obteve $p < 0,001$ indicando que houve relação linear entre as variáveis selecionadas. O R^2 ajustado foi de 0,449, mostrando que 44,9% da variável conforto total é explicada pela relação entre as variáveis explicativas do modelo matemático proposto. O diagnóstico de resíduos foi considerado satisfatório para a presunção de normalidade nos erros do modelo.

O resultado dessa primeira análise de regressão linear (Tabela 23) mostra o beta (coeficiente de regressão) com sinal positivo para a variável tempo de diagnóstico e negativo para a variável ESAS-r total. Isso significa que, para tempo de diagnóstico, a cada aumento em 1 mês no tempo de diagnóstico há aumento significativo no conforto total. Para o ESAS-r total, a cada diminuição em 1 unidade no score, há aumento significativo no conforto total.

Tabela 23. Regressão linear múltipla para a variável resposta ‘Conforto total’ utilizando seleção de variáveis pelo método de pacientes internados nas duas unidades (especializada e geral), 2018.

	Coeficientes não padronizados		Coeficientes padronizados			95% Intervalo de Confiança para β	
	β	Erro Padrão	Beta	t	P	Limite inferior	Limite superior
(Constante)	119,79	8,09		14,80	0,000	103,62	135,97
Tempo de diagnóstico	0,11	0,04	0,26	2,77	0,007	0,03	0,19
Tempo de cuidados paliativos	2,14	1,17	0,17	1,83	0,072	-0,20	4,47
ESAS-r Total	-0,98	0,15	-0,60	-6,55	0,000	-1,28	-0,68

Para a variável resposta conforto social, obteve-se um modelo com 4 variáveis além da constante (Tabela 24). Todas foram significativas ao nível de significância de 5%. O modelo de regressão obteve $p < 0,001$ indicando que houve relação linear entre as variáveis

selecionadas. O R^2 ajustado foi de 0,448, mostrando que 44,8% da variável conforto social é explicada pela relação entre as variáveis explicativas do modelo matemático proposto. O diagnóstico de resíduos foi considerado satisfatório para a presunção de normalidade nos erros do modelo.

O coeficiente beta apresentou sinal positivo para as variáveis estado civil, tempo de diagnóstico e tempo de cuidados paliativos. O sinal negativo foi observado novamente para a variável ESAS-r total. Isso significa que, para tempo de diagnóstico e tempo de cuidados paliativos, a cada aumento em 1 mês, há aumento significativo no conforto social. Em relação ao estado civil, ao passar da categoria solteiro para casado, há também um aumento significativo no conforto social. Para o ESAS-r total, a cada diminuição em 1 unidade no score, há aumento significativo neste conforto.

Tabela 24. Regressão linear múltipla para a variável resposta ‘Conforto sociocultural’ utilizando seleção de variáveis pelo método de pacientes internados nas duas unidades (especializada e geral), 2018.

	Coeficientes não padronizados		Coeficientes padronizados			95% Intervalo de Confiança para β	
	β	Erro Padrão	Beta	t	P	Limite inferior	Limite superior
(Constante)	33,34	3,13		10,64	0,000	27,08	39,61
Estado Civil	1,75	0,79	0,21	2,21	0,031	0,16	3,33
Tempo de diagnóstico	0,03	0,01	0,20	2,17	0,034	0,00	0,05
Tempo de cuidados paliativos	0,82	0,37	0,21	2,24	0,028	0,09	1,56
ESAS-r Total	-0,28	0,05	-0,55	-5,95	0,000	-0,37	-0,19

Para a variável conforto psicoespiritual como resposta, obteve-se um modelo com 4 variáveis além da constante (Tabela 25). Duas foram significativas ao nível de significância de 5%. O modelo de regressão obteve $p < 0,001$ indicando que houve relação linear entre as variáveis selecionadas. O R^2 ajustado foi de 0,447, mostrando que 44,7% da variável conforto psicoespiritual é explicada pela relação entre as variáveis explicativas do modelo matemático proposto. O diagnóstico de resíduos foi considerado satisfatório para a presunção de normalidade nos erros do modelo.

O coeficiente beta apresentou sinal positivo para a variável cuidador e negativo para a variável ESAS-r total. Isso significa que, ao passar da categoria abandono para família ou cuidadora, em relação ao cuidador, há aumento significativo no conforto psicoespiritual.

Novamente, para o ESAS-r total, a cada diminuição em 1 unidade no score, há aumento significativo neste conforto.

Tabela 25. Regressão linear múltipla para a variável resposta ‘Conforto psicoespiritual’ utilizando seleção de variáveis pelo método de pacientes internados nas duas unidades (especializada e geral), 2018.

	Coeficientes não padronizados		Coeficientes padronizados			95% Intervalo de Confiança para β	
	β	Erro Padrão	Beta	t	P	Limite inferior	Limite superior
(Constante)	39,63	3,36		11,80	0,000	32,91	46,35
Cuidador	3,71	1,76	0,20	2,10	0,040	0,18	7,24
Tempo de diagnóstico	0,03	0,01	0,18	1,95	0,055	0,00	0,06
Tempo de cuidados paliativos	0,73	0,43	0,16	1,72	0,091	-0,12	1,59
ESAS-r Total	-0,37	0,05	-0,62	-6,70	0,000	-0,48	-0,26

Por fim, ao utilizar o conforto físico como resposta, obteve-se um modelo com 2 variáveis além da constante (Tabela 26). Todas foram significativas ao nível de significância de 5%. O modelo de regressão obteve $p < 0,001$ indicando que houve relação linear entre as variáveis selecionadas. O R^2 ajustado foi de 0,360, mostrando que 36,0% da variável conforto físico é explicada pela relação entre as variáveis explicativas do modelo matemático proposto. O diagnóstico de resíduos foi considerado satisfatório para a presunção de normalidade nos erros do modelo.

O resultado (Tabela 26) mostra o beta com sinal positivo para a variável tempo de diagnóstico e negativo para a variável ESAS-r total. Isso significa que, para tempo de diagnóstico, a cada aumento em 1 mês no tempo de diagnóstico há aumento significativo no conforto físico. Para o ESAS-r total, a cada diminuição em 1 unidade no score, há aumento significativo no conforto físico. O mesmo foi observado para o conforto total.

Tabela 26. Regressão linear múltipla para a variável resposta ‘Conforto físico’ utilizando seleção de variáveis pelo método de pacientes internados nas duas unidades (especializada e geral), 2018.

	Coeficientes não padronizados		Coeficientes padronizados			95% Intervalo de Confiança para β	
	β	Erro Padrão	Beta	t	P	Limite inferior	Limite superior
(Constante)	40,63	3,20		12,70	0,000	34,24	47,03
Tempo diagnóstico	de 0,05	0,02	0,29	2,97	0,004	0,02	0,08
ESAS-r Total	-0,33	0,06	-0,54	-5,39	0,000	-0,45	-0,21

4.4 O CLUSTER DE DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM

A análise de cluster é uma técnica estatística usada para classificar elementos em grupos, de uma forma em que elementos dentro de um mesmo cluster sejam mais parecidos, e elementos em clusters diferentes sejam distintos entre si.

Para definir a semelhança – ou diferença – entre os elementos foi usada uma medida em função da distância euclidiana quadrática. O cluster utilizado foi o cluster hierárquico (algoritmo que considera vários agrupamentos possíveis), com dendrograma utilizando ligação de Ward (figura 15). Observa-se que foram criados 3 clusters (distância ≥ 15) com os diagnósticos de enfermagem avaliados neste estudo (frequência de pelo menos 30% entre os pacientes).

O cluster 1 está principalmente relacionado à distúrbios gastrintestinais e do sono (verde), o cluster 2 às características neuropsicológicas e de cansaço (azul) e o cluster 3 está associado principalmente a funcionalidade e questões emocionais relacionadas ao corpo (laranja) (Figura 15).

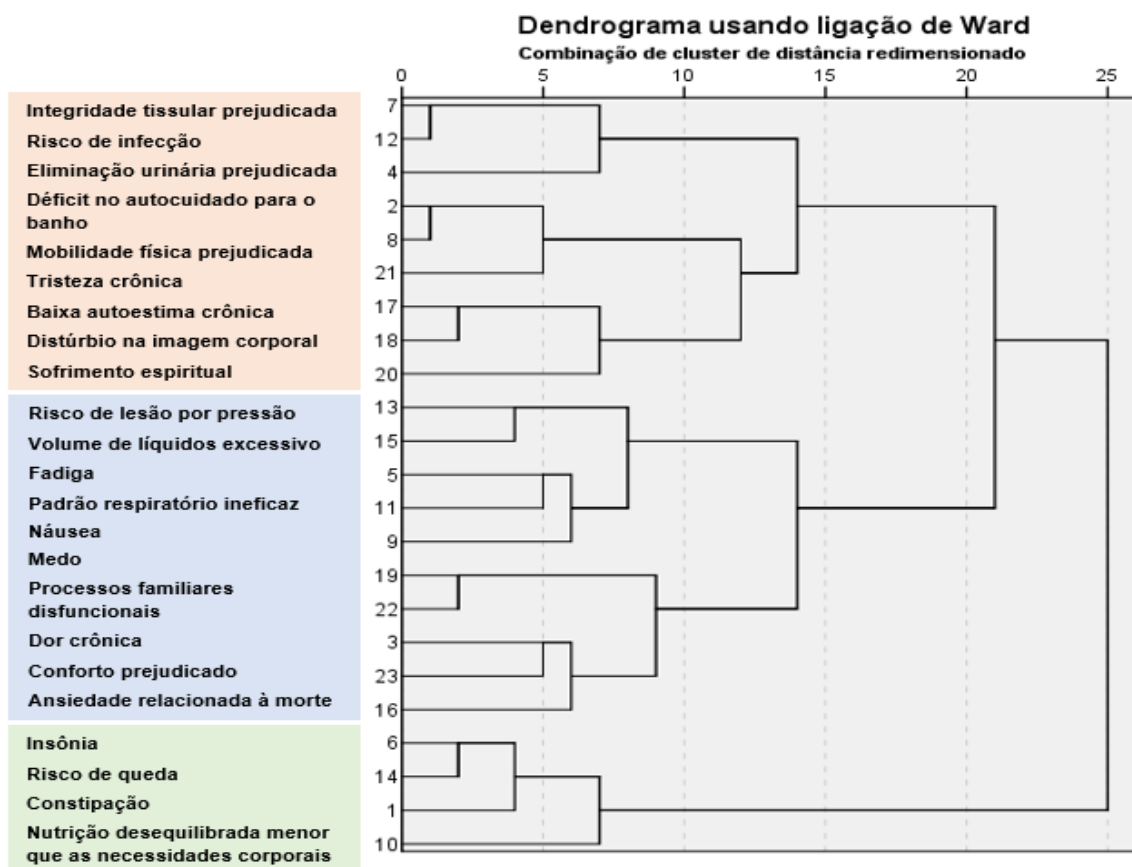


Figura 15. Análise de Cluster dos diagnósticos de enfermagem de pacientes internados em unidade especializada e geral, 2018.

A contribuição de cada cluster para a sintomatologia total foi avaliada na Tabela 27 por meio da frequência de pacientes que apresentaram cinquenta por cento ou mais dos sintomas de cada cluster. Observa-se que para o cluster denominado Distúrbios gastrintestinais e do sono, 61 pacientes apresentaram cinquenta por cento ou mais dos sintomas (no mínimo 2 sintomas), onde risco de queda foi o sintoma mais presente (91,80%). Para o cluster características neuro-psicológicas e de cansaço, 32 pacientes apresentaram cinquenta por cento ou mais dos sintomas (5 sintomas ou mais) e fadiga foi o sintoma mais presente (84,38%). Por fim, o cluster funcionalidade e questões emocionais relacionadas ao corpo, 24 pacientes apresentaram cinquenta por cento ou mais dos sintomas (no mínimo 5 sintomas), com destaque para o sintoma risco de infecção (87,50%).

Tabela 27. Análise de Cluster dos diagnósticos de enfermagem de pacientes internados em unidade especializada e geral, 2018.

Cluster	n	%
Distúrbios gastrintestinais e do sono		
Constipação	50	81,97
Insônia	51	83,61
Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais	46	75,41
Risco de queda	56	91,80
≥ 50% dos sintomas do cluster	61	52,14
Características neuro-psicológicas e de cansaço		
Dor crônica	26	81,25
Fadiga	27	84,38
Náusea	25	78,12
Padrão respiratório ineficaz	21	65,62
Risco de úlcera por pressão	17	53,12
Volume de líquidos excessivo	15	46,88
Ansiedade relacionada à morte	23	71,88
Medo	19	59,38
Processos familiares disfuncionais	16	50,00
Conforto prejudicado	15	46,88
≥ 50% dos sintomas do cluster	32	27,35

Tabela 27. Análise de Cluster dos diagnósticos de enfermagem de pacientes internados em unidade especializada e geral, 2018.

Continuação

Funcionalidade e questões emocionais relacionadas ao corpo		
Déficit no autocuidado para o banho	20	83,33
Eliminação urinária prejudicada	14	58,33
Integridade tissular prejudicada	15	62,50
Mobilidade física prejudicada	18	75,00
Risco de infecção	21	87,50
Baixa autoestima crônica	13	54,17
Distúrbio na imagem corporal	10	41,67
Sufrimento espiritual	13	54,17
Tristeza crônica	19	79,17
≥ 50% dos sintomas do cluster	24	20,51

n = número de pacientes com o cluster presente

Para avaliar a relação entre os clusters e o conforto dos pacientes, foi definido como “cluster presente” os pacientes que apresentaram pelo menos 50% dos diagnósticos de enfermagem de cada cluster, pois (exceto para o cluster 1) praticamente não havia pacientes com todos os diagnósticos de enfermagem do cluster presentes. Essa associação foi avaliada pelo teste Qui-quadrado de Pearson com correção de continuidade quando necessário.

Assim, observa-se que o cluster 3 foi estatisticamente associado ao conforto, sendo que pacientes com menor conforto apresentaram significativamente mais diagnósticos de enfermagem com características fisiológicas relacionadas à funcionalidade e emocionais com conforto (Tabela 28). Dentre os pacientes com menor conforto, 59,5 % tinham o cluster 3 presente (mais de 50% dos diagnósticos de enfermagem), enquanto dentre os pacientes com conforto, apenas 33,3% apresentaram esse cluster.

Tabela 28. Análise de associação de Clusters formados por Diagnósticos de Enfermagem em relação ao conforto de pacientes internados em unidade especializada e geral, 2018.

	Menor Conforto n (%)	Conforto n (%)	Total n (%)	<i>P</i> *
Cluster 1	32 (76,2)	16 (66,7)	48 (72,7)	0,289
Cluster 2	18 (42,9)	6 (25,0)	24 (36,4)	0,147
Cluster 3	25 (59,5)	8 (33,3)	33 (50,0)	0,041

* Teste Qui-quadrado de Pearson.

5.5 ANÁLISE DE SOBREVIVÊNCIA

A **análise de sobrevivência** é utilizada para se estimar o tempo até a ocorrência de determinado evento, neste caso o óbito do paciente internado.

A **Função de Sobrevivência** – $S(t)$ é definida como a probabilidade de sobrevivência de uma observação até um certo tempo t , ou seja, a probabilidade de uma observação não falhar (óbito) até o tempo t . Uma técnica amplamente utilizada na estimação de $S(t)$ é o **Estimador de Kaplan-Meier**. A função de sobrevivência $S(t)$ é caracterizada como uma função escada com degraus nos tempos observados de falha (óbito). Na curva, um “degrau” representa a ocorrência do evento e o tamanho do degrau é proporcional ao número de eventos ocorridos. O símbolo de “+” representa o tempo de censura (não óbito) de uma observação.

Ao avaliar os diferentes níveis de conforto (conforto e menor conforto) de pacientes avaliados no tempo de internação em relação ao óbito, observa-se que o tempo de sobrevida não foi estatisticamente diferente entre os grupos de conforto (Tabela 29). O teste estatístico utilizado nessa avaliação foi o teste Log Rank (Mantel-Cox), cujo $P = 0,175$.

Embora o tempo de sobrevivência tenha sido maior em pacientes com conforto (Figura 16), essa diferença não foi estatisticamente significativa.

Tabela 29. Análise de sobrevivência nas categorias do Conforto avaliadas no tempo de internação (dias) em relação ao evento óbito de pacientes internados em unidade especializada e geral, 2018.

Conforto	<u>Média</u>		<u>Mediana</u>				Intervalo de confiança de 95%	de	P^*
	Estimativa	Erro Padrão	Intervalo de confiança de 95%		Estimativa	Erro Padrão			
Menor conforto	21,33	3,50	14,48	28,18	14,00	4,39	5,40	22,60	0,175
Conforto	32,43	6,48	19,72	45,14	21,00	3,62	13,90	28,10	
Geral	24,58	3,32	18,08	31,08	16,00	3,13	9,87	22,13	

* Teste Log Rank (Mantel-Cox).

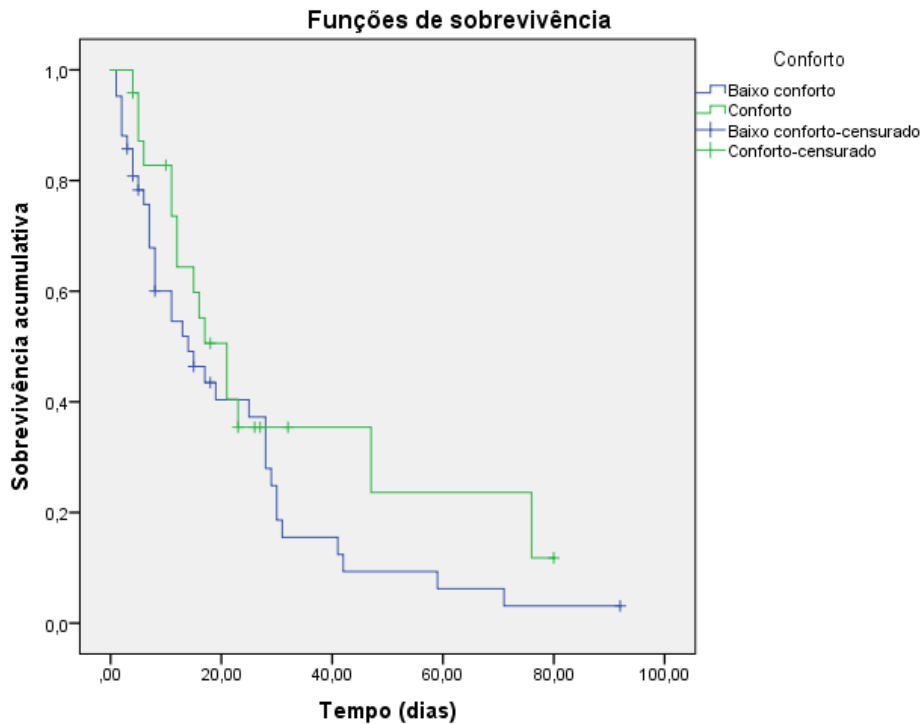


Figura 16. Função de Sobrevivência – $S(t)$ nos grupos de Conforto avaliados no tempo de internação em relação ao evento óbito de pacientes internados em unidade especializada e geral, 2018.

Os Clusters foram definidos em relação à presença (mais de 50% dos diagnósticos de enfermagem) ou ausência (menos da metade dos diagnósticos de enfermagem). Esses grupos foram avaliados em relação à sobrevida dos pacientes internados.

Observa-se na tabela 30 que a sobrevida de pacientes com ou sem o cluster 1 foi muito similar, ou seja, o tempo de sobrevida não foi estatisticamente diferente entre os grupos do Cluster 1, $p= 0,980$. Na função de sobrevivência é possível avaliar que o tempo de sobrevivência foi muito parecido nos grupos de presença ou ausência do Cluster 1 (Figura 17).

Tabela 30. Análise de sobrevivência nas categorias do Cluster 1 avaliadas no tempo de internação (dias) em relação ao evento óbito de pacientes internados em unidade especializada e geral, 2018.

Cluster 1	<u>Média</u>		Intervalo de		<u>Mediana</u>		Intervalo de		<i>P</i> *
	Estimativa	Erro Padrão	confiança 95% Limite inferior	Limite superior	de de Estimativa	Erro Padrão	confiança 95% Limite inferior	Limite superior	
Ausente	23,94	5,85	12,48	35,41	17,00	11,72	0,00	39,98	0,980
Presente	24,64	3,83	17,13	32,15	15,00	2,51	10,08	19,92	
Geral	24,58	3,32	18,08	31,08	16,00	3,13	9,87	22,13	

* Teste Log Rank (Mantel-Cox).

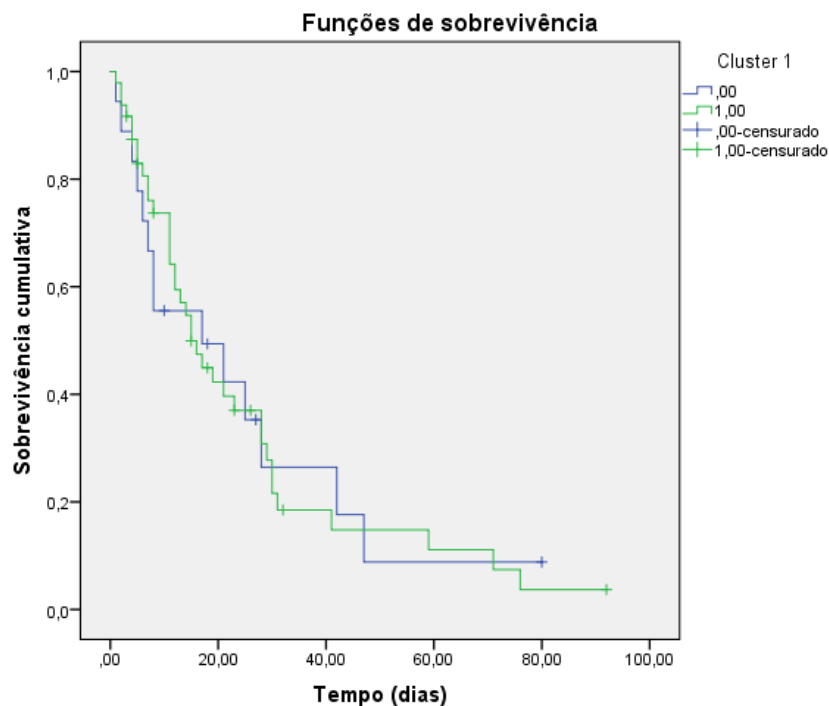


Figura 17. Função de Sobrevivência – $S(t)$ nos grupos do Cluster 1 avaliados no tempo de internação em relação ao evento óbito de pacientes internados em unidade especializada e geral, 2018.

Em relação ao Cluster 2, observa-se que a sobrevivência de pacientes com ou sem o cluster 2 foi estatisticamente diferente. Pacientes com o cluster presente apresentaram sobrevivência significativamente menor que os pacientes sem esse cluster $P = 0,014$ (Tabela 31). Na função

de sobrevivência é possível avaliar que o tempo de sobrevivência foi menor em pacientes com o cluster 2 presente (verde) (figura 18).

Tabela 31. Análise de sobrevivência nas categorias do Cluster 2 avaliadas no tempo de internação (dias) em relação ao evento óbito de pacientes internados em unidade especializada e geral, 2018.

Cluster 2	Média		Intervalo de confiança de 95%		Mediana		Intervalo de confiança de 95%		p*
	Estimativa	Erro Padrão	Limite inferior	Limite superior	Estimativa	Erro Padrão	Limite inferior	Limite superior	
Ausente	30,88	4,91	21,25	40,51	23,00	6,66	9,94	36,06	0,014
Presente	14,88	2,46	10,06	19,71	13,00	3,92	5,32	20,68	
Geral	24,58	3,32	18,08	31,08	16,00	3,13	9,87	22,13	

* Teste Log Rank (Mantel-Cox).

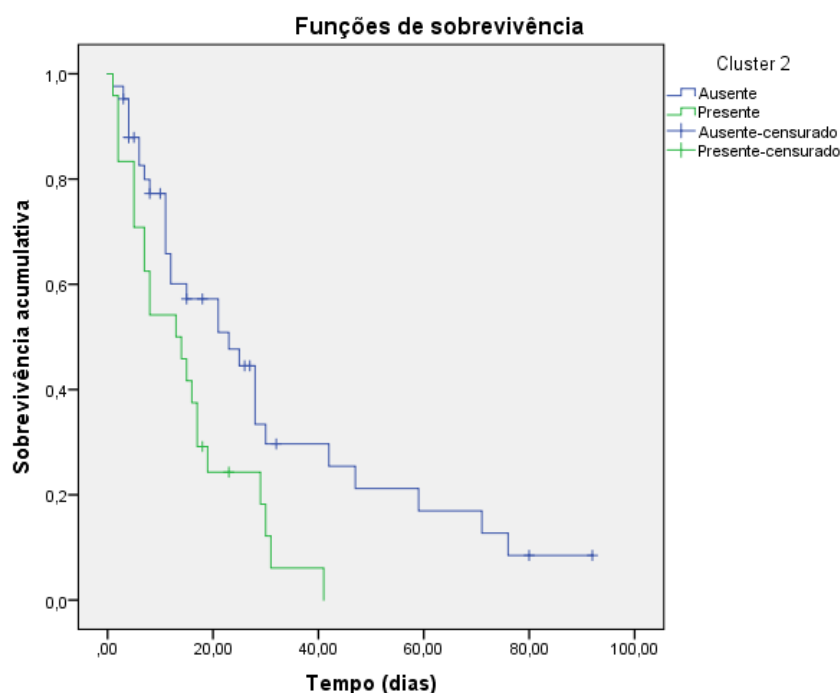


Figura 18. Função de Sobrevivência – S (t) nos grupos do Cluster 2 avaliados no tempo de internação em relação ao evento óbito de pacientes internados em unidade especializada e geral, 2018.

Para o cluster 3, observa-se na tabela 32 que a sobrevida de pacientes com cluster 3 foi maior, mas essa diferença não foi estatisticamente significativa ($P = 0,716$). Na função de sobrevivência é possível avaliar que o tempo de sobrevivência foi maior para a categoria com

cluster 3 no período entre 40 e 80 dias de internação, mas depois essa diferença deixa de existir (figura 19).

Tabela 32. Análise de sobrevivência nas categorias do Cluster 3 avaliadas no tempo de internação (dias) em relação ao evento óbito de pacientes internados em unidade especializada e geral, 2018.

Cluster 3	Média		Intervalo de confiança 95%		Mediana		Intervalo de confiança 95%		P^*
	Estimativa	Erro Padrão	Limite inferior	Limite superior	Estimativa	Erro Padrão	Limite inferior	Limite superior	
Ausente	21,70	3,52	14,80	28,60	15,00	4,77	5,65	24,35	0,716
Presente	27,10	5,46	16,40	37,79	17,00	1,84	13,40	20,60	
Geral	24,58	3,32	18,08	31,08	16,00	3,13	9,87	22,13	

* Teste Log Rank (Mantel-Cox).

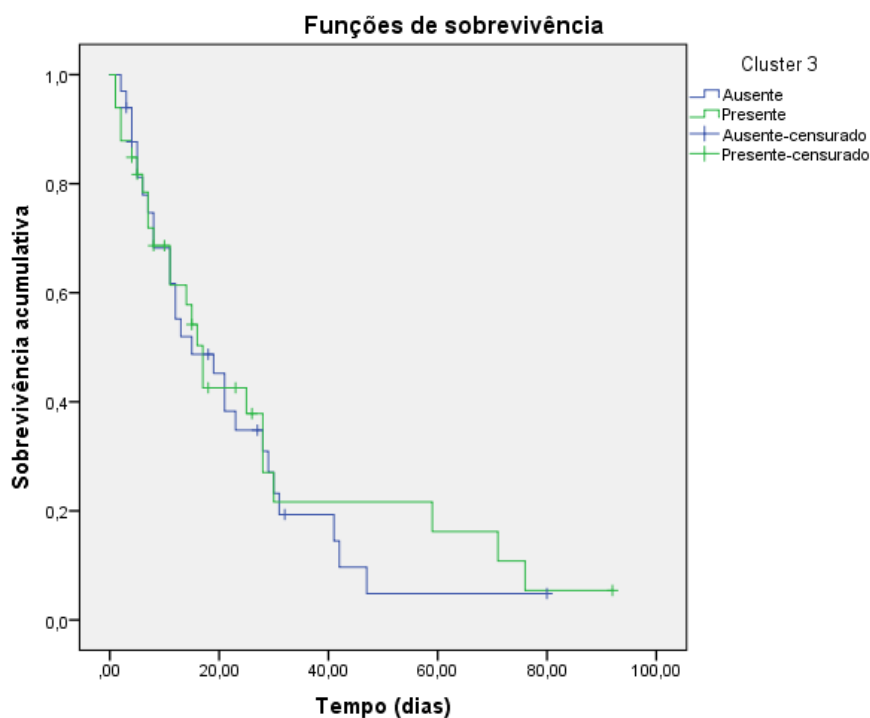


Figura 19. Função de Sobrevivência – $S(t)$ nos grupos do Cluster 3 avaliados no tempo de internação em relação ao evento óbito de pacientes internados em unidade especializada e geral, 2018.

5.6 ANÁLISE DESCRITIVA E DE ASSOCIAÇÃO DO ACOMPANHAMENTO

Finalmente foi realizado um acompanhamento com os pacientes internados nesse estudo. Durante o acompanhamento foram feitas diversas avaliações. Em alguns pacientes foi possível realizar até 8 avaliações, mas em outros, devido ao óbito, apenas uma avaliação foi realizada. A maioria dos pacientes ($n = 53$) realizou ao menos 2 avaliações (avaliação 2 e 3), com isso comparou-se os sintomas do ESAS-r nessas duas avaliações, por meio do teste não paramétrico de Wilcoxon pareado, que avalia a mediana das diferenças entre as duas amostras relacionadas. As variáveis de ESAS-r sintomas não apresentaram distribuição normal pelo teste Kolmogorov Smirnov ($P < 0,05$). As variáveis ESAS-r e PPS puderam ser avaliadas em pelo menos duas avaliações para todos os 66 pacientes (Tabela 33).

Tabela 33. Acompanhamento de pacientes ($n=66$) durante a internação em Unidade de Cuidados Paliativos, 2018.

	<u>Avaliação 2</u>			<u>Avaliação 3</u>			<i>P</i> *
	n	Mediana	IQ	n	Mediana	IQ	
ESAS-r	59	45,0	23,5	53	30,0	36,0	<0,001
Dor	59	6,0	4,0	53	4,5	4,0	0,006
Cansaço	59	6,0	5,0	53	4,0	4,3	0,040
Sonolência	59	6,0	4,0	53	4,0	6,0	0,157
Náusea	59	2,0	5,0	53	2,0	4,3	0,661
Apetite	59	8,0	5,0	53	6,0	4,0	0,428
Dispneia	59	2,0	5,0	53	2,0	4,0	0,114
Tristeza	59	6,0	6,0	53	6,0	6,0	0,016
Ansiedade	59	6,0	4,5	53	5,0	6,0	0,202
Bem Estar	59	4,0	2,5	53	4,0	4,5	0,165
PPS	59	40,0	20,0	53	40,0	30,0	0,004

* Teste de Wilcoxon de amostras relacionadas.

Observa-se que as variáveis ESAS-R, dor, cansaço, tristeza e PPS foram significativas ao nível de significância de 5%. Em todos os casos observa-se uma diminuição significativa dos valores dos sintomas na terceira avaliação em relação à segunda (tabela 30). As variáveis que apresentaram diferença estatisticamente significativa são apresentadas na figura 20 abaixo.

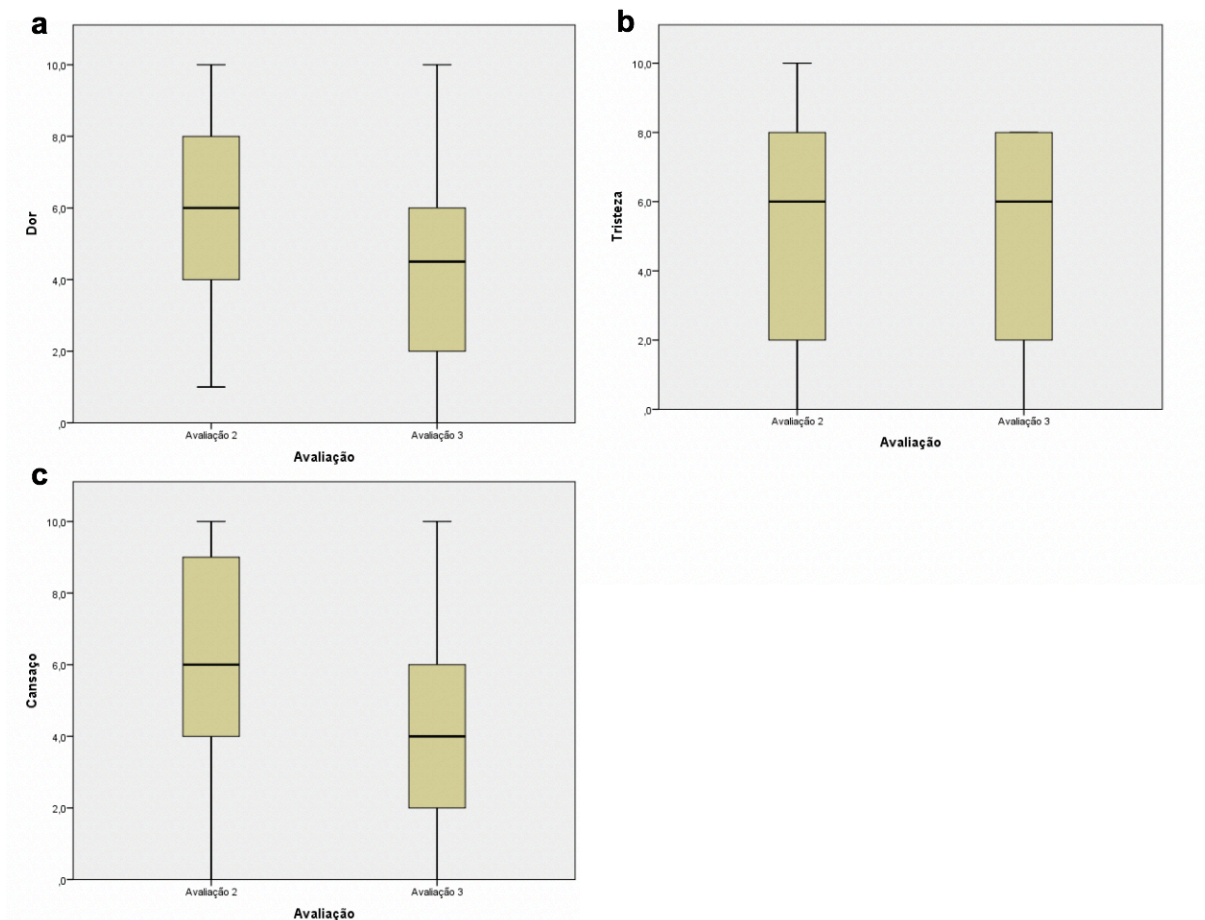


Figura 20. Box plot das variáveis ESAS-r sintomas significativamente diferentes nas avaliações 2 e 3 (a – ESAS-r, b – dor, c – cansaço, d – tristeza, e – PPS) realizadas em pacientes internados em unidade especializada e geral, 2018.

6. DISCUSSÃO

“Você não vai receber outra vida como esta. Você nunca mais vivenciará o mundo exatamente desta maneira, com esses pais, filhos, familiares e amigos. Nem experimentará a terra com todas as suas maravilhas novamente neste período da história. Não espere o momento em que desejará dar uma última olhada no oceano, no céu, nas estrelas ou nas pessoas queridas. Vá olhar agora.”

(Kubler Ross)

Nesse capítulo, serão discutidas todas as hipóteses testadas, baseando-se na leitura exaustiva de artigos. Teorizar-se-á sobre a caracterização da população do estudo diferenciando por grupo caso e controle (Maior conforto e Menor conforto como também Unidade Especializada e Unidade Oncológica geral), os diagnósticos de enfermagem mais prevalentes e sua relação com o conforto, entender o conforto e o seus contextos relacionando com diversas variáveis, os clusters e sua relação com o conforto como também análise de sobrevivência e o acompanhamento dos pacientes no manejo de sintomas.

6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS QUANTO AO PERFIL SÓCIO-DEMOGRÁFICO E CLÍNICO E A RELAÇÃO COM O CONFORTO

Diante da caracterização sócio demográfica e clínica em relação ao conforto, observou-se que os dois grupos (grupo caso e grupo controle) são iguais, já que somente a religiosidade na unidade especializada teve evidência de diferença significativa e rejeitou a hipótese nula quanto a igualdade da amostra quando se avalia o conforto. Nesse sentido, a única diferença significativa entre as amostras nos dois grupos foi a unidade de internação permitindo-se fazer conclusões sobre a importância do cuidado interdisciplinar no maior conforto. Esse dado inicial, nos moveu durante toda a tese para testar nossa hipótese nula onde o cuidado especializado e interdisciplinar garante maior conforto.

Assim, inicialmente buscou-se caracterizar essa amostra no sentido de identificar se a mesma condiz com o parâmetro da população portadora de câncer no Brasil e no mundo quanto as características clínicas e sócio-demográficas. Nesse sentido, o presente estudo apresentou amostra com discreto predomínio do sexo feminino com idade média de 58,6 anos, baixa escolaridade (ensino fundamental completo) e religiosidade católica. A amostra tinha como cuidador principal o próprio familiar e o diagnóstico médico mais prevalente foi o a neoplasia do trato digestório.

Contrapondo a essas características, em estudo de pacientes admitidos em unidade de cuidados paliativos, observou-se que os sujeitos tinham perfil sócio demográfico de

equivalência quanto ao gênero, porém mais idosos com idade média de 73 anos (MERCADANTE et al., 2013). Outro estudo o qual avaliou-se os sintomas mais prevalentes de 709 indivíduos oncológicos em análise seccional ratificou uma população do sexo feminina e idosa média de 72 anos. Nesse mesmo estudo, a maioria era casada, com 26,8 meses de diagnóstico. Um terço dos pacientes apresentavam diagnóstico médico de câncer de pulmão, seguido por câncer pancreático (9,1%), cólon (7,1%), próstata (5,9%) e mama (5,6%) (OMRAN; KHADER; MCMILLAN, 2017). Quando se avalia pacientes em cuidados no fim de vida no Brasil, houve congruência dos achados. Em estudo com 100 pacientes do Maranhão, a população tinha a faixa etária mais prevalente entre 51 e 60 anos (34%), sexo feminino (77%), etnia parda (51%) e casados 67% (CASTÔR et al., 2019).

Outros estudos demonstram disparidade, quanto as características sócio-demográficas, onde a incidência de neoplasia predomina na população masculina, como demonstrado em censo 2017-2018, e também acomete a população envelhecida. Essa contradição diante do presente estudo é justificada pela evidência em outras análises que a morbidade do câncer na mulher é menor, garantindo maior sobrevida e predominância do gênero feminino dentro da população atendida em cuidados paliativos exclusivos (BRAY et al., 2018; SIEGEL; MILLER; JEMAL, 2020). Em relação ao acometimento de câncer em indivíduos jovens, a urbanização e também as infecções são um dos fatores explicativos, onde essa última é tida como a principal etiologia de neoplasias de colo de útero, estômago, esôfago e fígado, principalmente em países de transição (INCA, 2020).

Ao fazer a análise dos fatores sócio-demográficos e clínicos associados ao conforto, o tempo de atenção nos cuidados paliativos exclusivos é significativamente associado ao conforto ($p=0,048$) onde, pacientes com maior período de atendimento por equipe interdisciplinar tiveram maior sensação confortável. Inúmeros estudos apontam na necessidade de inserção precoce de indivíduos com doença grave e progressiva nos cuidados paliativos. O atendimento com equipe especializada é indispensável, onde a morosidade da admissão de pacientes nos cuidados paliativos têm como consequência o mal controle de sintomas levando à admissão em hospitais gerais de emergência para o seu manejo, traduzindo que o início tardio do atendimento nos cuidados paliativos gera sofrimento extremo e desconforto aumentado (ALDRIDGE et al., 2016).

Além do período de abordagem, vários estudos identificam a importância dos cuidados paliativos, no manejo dos sintomas e maior qualidade de vida na trajetória do adoecimento. Em estudo randomizado com 200 pacientes com câncer, evidenciou-se melhora dos sintomas e diminuição da frustração diante do adoecimento, terminalidade e perdas por aqueles submetidos

aos cuidados paliativos no início do diagnóstico. O estudo inclusive acrescenta ao identificar o período de 12 semanas de atendimento com o time de cuidados paliativos. Nesse período se alcança efeitos como a melhora física, transcendência com a ressignificação da doença, apesar da suspensão de tratamentos para a cura física da doença (VANBUTSELE et al., 2018).

Corroborando com esse dado, em revisão sistemática com metanálise, já se evidenciou em 2016 a efetividade e custo-benefício dos cuidados paliativos para pacientes graves que tinham o desejo de morrer em seus domicílios. Pacientes nessas condições apresentavam melhor manejo de sintomas e conseqüentemente maior conforto como também menor sofrimento dos cuidadores, levando a crer nos benefícios da atenção interdisciplinar dos cuidados paliativos (VENTURA, 2016).

Já ao analisar os sintomas que levaram a indicação de internação, comparando com o conforto, os dados demonstraram que o principal sintoma o qual levou a hospitalização foi a dor, sendo esse, sem significância estatística para o desconforto. Há, entretanto, relação significativa com a dor durante a hospitalização e o menor conforto. Outras condições clínicas, avaliadas por meio da escala ESAS-r, e estavam relacionados negativamente ao conforto, durante a admissão, foi o cansaço, falta de apetite, tristeza, ansiedade e ausência de bem-estar. Deve-se atentar, entretanto que nenhum desses sintomas tinham significância para o desconforto em unidade especializada e que nessa unidade de internação todos os scores eram menores, quando comparados a unidades gerais, indicando bom manejo dos sintomas e ratificando a eficiência e efetividade da unidade de cuidados paliativos, garantindo ao indivíduo o alívio físico e possibilitando a transcendência da doença e maior conforto, diferentemente do que foi encontrado na unidade oncológica geral.

Quanto ao sintoma dor, em consenso brasileiro sobre o seu manejo na oncologia clínica, evidencia-se a importância do bom manejo da dor para a melhor qualidade de vida e maior sobrevivência, onde esta deve ser multidimensional a fim de proporcionar maior conforto (EVANIUS et al., 2015). Corroborando com o presente estudo, em avaliação longitudinal com pacientes portadores de doença oncológica em estágio avançado, evidenciou-se a alta prevalência de dor moderada a intensa em indivíduos oncológicos como também a dificuldade de manejo desse sintoma (ALT-EPPING et al., 2016).

Ainda sobre a dor, estudo longitudinal com 86 participantes demonstrou que a dor em pacientes com câncer em cuidados paliativos tem duração maior que um mês e intensidade moderada – score 6,1 tendo relação significativa com o déficit nas atividades do dia-a-dia. Corroborando com o presente estudo, a dor apresentou significância para o menor conforto,

com score 7. O presente estudo, entretanto, não possibilitou acrescer a funcionalidade baixa (PPS) à condição de desconforto (HAMASH et al., 2018).

Ao se analisar isoladamente outros sintomas associados ao conforto, o cansaço também teve relação significativa com o desconforto em unidade geral, mas não em unidade especializada. A fadiga é um sintoma recorrente em cuidados paliativos, estando presente no final de vida. Este, entretanto, não está só relacionado ao cansaço físico, mas também a exaustão emocional e cognitiva, sendo essas últimas mais prevalentes em pacientes com câncer sem submissão de tratamentos curativos. Há ainda uma relação estreita com a perda de peso e também a diminuição da funcionalidade com a fadiga, levando ao comprometimento da qualidade de vida e o conforto (WEIS et al., 2019). Há de se averiguar, entretanto, através de novos estudos, qual intervenção em serviço especializado foi capaz de minimizar a fadiga emocional e cognitiva diminuindo então o desconforto.

Outro sintoma, identificado na presente pesquisa, relacionado ao desconforto foi a falta de apetite ($p= 0,012$). Corroborando com essa importância, em *Guideline* sobre manejo de sintomas gastrintestinais em pacientes oncológicas, a anorexia traduzida como sintoma relacionado a menor sobrevida, está presente em até 74% dos indivíduos, tendo grande influência na qualidade de vida. No mesmo estudo, outros sintomas gastrintestinais que também interferem efetivamente na qualidade de vida são a náusea, vômito, ascite, constipação e obstrução intestinal (HISANAGA et al., 2019). Todos esses são evidenciados em grande prevalência e necessitam de atenção interdisciplinar com atendimento complexo para o seu manejo, já que suas repercussões são extensas ao desconforto.

Em se tratando de sintomas psíquicos, a tristeza e a ansiedade diante da terminalidade também estiveram associadas ao desconforto em unidades gerais. A depressão e ansiedade tem grande acometimento em toda a população mundial, porém pacientes vítimas de doença oncológica tem duas vezes mais risco no seu desenvolvimento e acometimento em até 69% dos casos estando relacionado à enfrentamento familiar e também a histórico de sofrimento emocional prévio (JHO et al., 2016). Diante de alta prevalência e acometimento geral da população como também a estigmatização da doença, há dificuldade do sujeito em aderir ao tratamento como também aumenta o tempo de internação, diminui a qualidade de vida e a sobrevida. Em metanálise com 4007 indivíduos, a prevalência da depressão foi de 16,5% já da ansiedade foi de 9,8%. Quando se avaliou a atenção interdisciplinar dos cuidados paliativos evidenciou-se no mesmo estudo, menor quadro psíquico de depressão e ansiedade, com pacientes nesse nível de atendimento (MITCHELL et al., 2011). Esse dado é ratificado no

presente estudo, onde em unidade especializada a tristeza e ansiedade não estavam relacionados ao desconforto e tinham menor escore, diferente das unidades gerais.

Ratificando, a influência do cuidado interdisciplinar no conforto, não houve diferença na funcionalidade (PPS), nas duas unidades de internação ($p= 0,447$). Nas duas unidades, os participantes da pesquisa tinham funcionalidade baixa, com mediana de PPS de 40%, o que corresponde a grande extensão da doença e dependência completa justificando os diagnósticos de enfermagem Mobilidade física prejudicada e Déficit no autocuidado os quais foram significativos para o desconforto. O fato, é que o conforto, tanto em unidades especializadas como em unidade geral, está relacionado a menor score dos sintomas como também menor número de diagnósticos de enfermagem, em especial o diagnóstico do contexto social.

6.2 PERFIL DOS DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM DOS PACIENTES INTERNADOS NAS DUAS UNIDADES ESTUDADAS E SUA RELAÇÃO COM O CONFORTO

Reconhecendo a singularidade do indivíduo e também da necessidade de um cuidado individual, o enfermeiro baseando-se em teorias é capaz de produzir um processo único capaz de garantir o conforto e a dignidade diante da doença grave e progressiva. Ao utilizar as taxonomias, o profissional uniformizará os cuidados não se esquecendo da especificidade dos sujeitos garantindo o alívio, tranquilidade e transcendência diante do adoecimento

Diante da magnitude da enfermidade, associada à terminalidade, os pacientes do estudo tiveram uma média de 14,54 ($SD \pm 2,54$) diagnósticos de enfermagem o que descreve a ampla necessidade de atuação do profissional enfermeiro em diferentes abordagens do cuidar o qual extrapola a “medicamentalização” e a tecnologia pesada que privilegia a cura.

Quando são observados os números absolutos no que se refere ao número de diagnósticos de enfermagem comparativamente aos contextos físico, psicoespiritual, social e ambiental, houve predominância da esfera física (34 diferentes DE). Reiterando esse dado em estudo, o qual tem o objetivo de construir um perfil dos diagnósticos de enfermagem de pacientes com câncer no contexto dos cuidados paliativos observa-se essa mesma predominância física. Necessidades, quanto a funcionalidade e independência funcional, todavia, ganharam destaque. Há, no entanto ausência de diagnósticos dos domínios social e psicoespiritual (MIRANDA DA SILVA et al., 2013).

A necessidade da integralidade do cuidado, no entanto, foi retomada em artigo de coorte retrospectivo, onde o olhar multidimensional e interdisciplinar diminuíram internações em emergência e aumentaram a qualidade de vida e satisfação no cuidado (SHIN TAN et al., 2016).

Assim a importância de um olhar multidimensional sem a preponderância de julgamentos físicos que podem surgir a partir de um olhar biomédico, priorizando a superficialidade e a facilidade do olhar biológico, deve ser reprimida. Em contrapartida, essa predominância pode também demonstrar a necessidade urgente de alívio físico, para assim possibilitar o sujeito a repensar sobre sua vida, suas histórias e suas outras necessidades.

Quanto as diferenças nos julgamentos de enfermagem entre as unidades especializadas e geral e ratificando o maior conforto em unidade especializada ($p=0,020$), os participantes desse nosocômio tinham demandas discretamente menores por cuidados de enfermagem especializados e integrados. Apesar de ausência de associação significativa entre o maior número absoluto de diagnósticos e o conforto, houve um aumento que pode estar relacionado com a terminalidade e a maior demanda da família, já que o manejo do diagnóstico social foi o mais significativo para o conforto dos pacientes. Outro ponto a se pensar, foi o cuidado integral e contínuo o qual permitiu que muitos dos diagnósticos fossem resolvidos proporcionando maior conforto.

Considerando os diagnósticos no contexto físico, predominaram-se a Insônia (77%), Constipação (76%), Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais (70%), Fadiga (68%), Náusea (59%), Dor crônica (56%), Mobilidade física prejudicada (50%), Déficit no autocuidado para o banho (47%) e Padrão respiratório ineficaz (47%). Ratificando esse dado quanto os principais diagnósticos encontrados nos participantes, em estudo sob o manejo de sintomas nos cuidados paliativos observou-se maior predominância da fadiga, dor e náusea com necessidade de avaliação e manejo interdisciplinar (HARRIS, 2019).

Deve-se considerar, no entanto, que o DE Fadiga, Náusea, Padrão respiratório ineficaz e Dor crônica foram mais prevalentes em unidade geral. Já a Mobilidade física prejudicada e o Déficit no autocuidado com maior predominância na unidade especializada. Essa distinção poderia ser explicada com a piora da funcionalidade nas unidades especializadas devido a progressão da doença, onde o cuidado genuíno do enfermeiro e da equipe interdisciplinar, todavia, conseguiu minimizar o desconforto.

Já os diagnósticos do contexto psicoespiritual, a Ansiedade relacionada à morte (48%), Tristeza crônica (36%), Medo e Sofrimento espiritual (35%) ganharam destaque na presente tese, onde todos tinham maior prevalência na unidade geral. Corroborando com esse dado, em revisão sistemática com metanálise, a ansiedade também apareceu em evidência com prevalência de 50% dos pacientes com doença ameaçadora da vida, já a depressão em 48% dos casos (VAN LANCKER et al., 2014).

Ainda sobre os diagnósticos do contexto social, os Processos familiares disfuncionais (30%) e a Tensão do papel do cuidador (24%) foram os mais preeminentes, porém com prevalência menor que 40%. O fato é que inúmeros estudos trazem a relação do desconforto do binômio paciente e família com a tensão diante do cuidado contínuo (CARSON et al., 2016; HUDSON et al., 2012). Estudo longitudinal demonstra que a ansiedade está presente em 48% dos cuidadores e a depressão em 39%. Em regressão logística, a tensão diante do cuidado está relacionada a características do cuidador e também do cuidado, onde doenças avançadas aumentam o grau de sofrimento desse indivíduo (GOVINA et al., 2019).

É importante, no entanto, retomar a significância para o número de diagnósticos do domínio social relacionado ao conforto ($p= 0,026$). O fato é que a tensão do cuidador pode estar associada à terminalidade e a limitação funcional. A piora clínica também influenciaria no sofrimento familiar e nesse sentido implicaria no menor conforto do participante da pesquisa. Contradizendo essa hipótese e ratificando o presente estudo, um artigo com 178 familiares cuidadores, demonstrou que a qualidade de vida desses não se correlacionou significativamente ($p= 0,227$) com a condição clínica do paciente cuidado. O sofrimento do familiar e paciente, no entanto, estava relacionado ao suporte social frágil e a religiosidade prejudicada (LEE et al., 2016).

Já em outro estudo, cujo objetivo foi avaliar a ansiedade e tristeza nos cuidadores e a repercussão no paciente, evidenciou-se sintomas psíquicos associados significativamente à terminalidade, doença de base e procedimentos invasivos. Esse repercussão no familiar também demonstrou ter relação no manejo de sintomas dos pacientes (GOVINA et al., 2019).

O fato é que na unidade especializada, o diagnóstico social mais predominante foi Tensão do papel do cuidador, já na unidade geral, predominou o DE Processos familiares disfuncionais. Essa tensão, no entanto, não levou a menor conforto na unidade especializada. Há de se discutir, que na unidade especializada provavelmente, houve melhor suporte familiar, comparativamente à outra unidade com atividades interprofissionais e holísticas como o suporte emocional em reuniões semanais, altas temporárias em situação de melhora clínica e visitas com capelão levando ao melhor funcionamento familiar para sustentar o bem-estar de seus membros apesar da sobrecarga.

Ainda sobre a significância do DE do domínio social, deve-se notar que apesar do sofrimento embutido na família diante da terminalidade e o adoecimento, sua presença é de ampla importância para o maior conforto, conforme demonstrado por estudo (CARSON et al., 2016). Justifica-se assim a relação do diagnóstico no domínio social com o conforto em unidades especializadas, já que os pacientes cuidados dessa unidade tinham maior conforto

apesar do sofrimento imposto ao indivíduo que cuida. Assim, em unidade especializada, os diagnósticos focos no problema de domínio social tinham associação com o conforto, talvez pela possibilidade e entendimento do sujeito portador da doença e seu cuidador sobre a doença e sua terminalidade, transcendendo então o físico para a aceitação e ressignificação da vida, além de maior atenção da equipe interdisciplinar e cuidado significativo da enfermagem no vestuário e higiene .

Pensando na multidimensionalidade dos diagnósticos que requerem atuação do profissional enfermeiro, muitos estudos buscam identificar e normatizar as necessidades prioritárias. Por exemplo, em estudo com 101 sujeitos portadores de tumor sólido foram identificados 70 diagnósticos de enfermagem, sendo o mais prevalente nutrição desequilibrada para menos das necessidades corporais, dor e mobilidade física prejudicada (WATERKEMPER, R. et al).

Já o presente estudo, alguns diagnósticos de enfermagem com foco no problema corroboravam com o estudo anterior como a Mobilidade física prejudicada e Dor crônica, já outros foram acrescidos pelo atual estudo como a Baixa autoestima situacional, Déficit no autocuidado, Insônia e Tristeza crônica o qual tinham associação com o desconforto, necessitando então, quando identificados, serem implementadas intervenções no controle e melhor manejo desse sintoma.

Esses diagnósticos podem ser justificados pela baixa funcionalidade e progressão da doença dos participantes dessa tese, garantindo ao processo de enfermagem e as intervenções do profissional enfermeiro mais efetividade e assim maior conforto. Em outro estudo, cujo objetivo foi traçar o perfil dos diagnósticos de enfermagem no contexto hospitalar de paciente com câncers em cuidados paliativos, há em suas considerações finais a importância desse perfil para a elaboração de intervenções de enfermagem efetivas para garantir a dignidade e conforto dos sujeitos e suas famílias.

Entre os diagnósticos encontrados nesse perfil, observou-se que o Déficit no autocuidado foi o diagnóstico mais prevalente com 84,6%, seguido da Mobilidade física prejudicada 71,4%, Nutrição alterada para menor das necessidades 50,3%, Fadiga 48,9%, Mucosa oral prejudicada 47,8%. Entre os diagnósticos do domínio psicoespiritual os mais prevalentes foram Tristeza crônica com 15,7% e Ansiedade com 13,5%. Gera estranheza, todavia que diagnósticos do domínio social e que foram de grande significância para o desconforto no presente estudo não foram identificados no perfil dos DE no contexto hospitalar para pacientes em cuidados paliativos desconfortáveis. Essa limitação, no entanto é tratada no

estudo por ser retrospectivo e com coleta de dados em prontuário eletrônico (DA SILVA et al., 2013).

Comparando o trabalho acima citado com o presente estudo, a Mobilidade física prejudicada e o Déficit para o autocuidado foram menos prevalentes, porém mais significativos para o desconforto, enquanto a Fadiga, juntamente com a Insônia foram os diagnósticos mais usuais.

Em relação aos sintomas psicoespirituais, a ansiedade e tristeza também aparecem com maior prevalência de 48% e 36% respectivamente e no domínio social os processos familiares disfuncionais e tensão do papel do cuidador tiveram acometimento de 30 e 24% dos casos. Esses achados também podem ser explicados pela adoção da teoria do conforto, de Katharine Kolcaba que ampliou o olhar da pesquisadora e também do histórico de enfermagem para a multidimensionalidade do ser e da necessidade do olhar integral sobre o indivíduo, no sentido de minimizar o sofrimento.

Quanto aos diagnósticos de risco, observou-se maior Risco de queda, seguido pelo Risco de infecção e Risco de lesão por pressão, corroborando com o estudo de Da Silva, et al. (2013), no qual o DE Risco de infecção e Risco de lesão por pressão foram os mais prevalentes. Esse fato pode ser esclarecido, pela funcionalidade comprometida da amostra, onde esta tem maior comprometimento da doença e encontra-se maior tempo acamada.

A partir dessa breve análise, os diagnósticos com frequência maior que 40% serão comentados separadamente, considerando sua definição e correlação com a literatura e a prática. Assim, serão nove diagnósticos com maior prevalência que serão abordados a seguir: Insônia (77%), Constipação (76%), Nutrição desequilibrada para menos das necessidades (70%), Fadiga (68%), Náusea (59%), Dor crônica (56%), Mobilidade física prejudicada (50%), Ansiedade relacionada à morte (48%) e Déficit no autocuidado (47%).

6.2.1 Insônia

A diagnóstico insônia, incluso no domínio atividade e repouso é definido como “Distúrbio na quantidade e qualidade do sono que prejudica o desempenho normal das funções da vida diária” (NANDA-I, 2018). Este diagnóstico foi encontrado em 77% da amostra sendo abordado na escala de avaliação de sintomas a partir da sonolência. Entre as características definidoras para esse diagnóstico, a energia insuficiente e alteração no padrão de sono foram encontrados em 100% dos casos, já a insatisfação com o sono e padrão de sono não restaurador

apareceu em 98% e 96%, respectivamente. Os fatores relacionados mais prevalentes foram o desconforto físico e ansiedade com 98% e 88%, respectivamente, e como condições associadas, agente farmacêutico em 10% dos casos.

Corroborando com a presente tese, em revisão sistemática com um total de 65 estudos, observou-se a prevalência geral mediana de 49,5%. Fatores sociodemográficos como idade; características clínicas como estado funcional, estágio da doença, dor e uso de medicamentos específicos, incluindo opioides; fatores psicológicos como ansiedade /depressão; e fatores espirituais, como sentimentos de bem-estar, foram identificados como preditores. As opções de tratamento identificadas foram biológicas (farmacológicas e não farmacológicas), psicológicas (visualização, relaxamento) e espirituais (orações).

Em estudo com 69 pacientes, onde foi realizada avaliação perante o estado progressivo da doença, os distúrbios do sono estiveram fortemente associados ao bem-estar, com $p < 0,0001$. Nesse mesmo estudo, a insônia parece estar mais fortemente relacionada a bem-estar do que outros sintomas autorreferidos, incluindo dor e fadiga, bem como funcionalidade. Ainda, esse estudo demonstrou que as taxas de prevalência de distúrbios do sono variam entre 47% e 70% em pacientes em cuidados paliativos. Além disso, a insônia foi associada ao sofrimento emocional, incluindo depressão e ansiedade (WARTH; KESSLER; BARDENHEUER, 2017).

Distúrbios do sono em pacientes com câncer são caracterizados na literatura como dificuldade em adormecer, sono intermitente com despertares noturnos, onde a combinação de fatores contribuintes que levam a essa desordem são o tipo e estágio do câncer, doenças físicas bem como questões psicológicas que promovem o desenvolvimento de distúrbios do sono, além de queixas físicas como dor, náuseas e vômitos, prurido e dispneia (HARRIS; ROSS; SANCHEZ-REILLY, 2014).

Assim, percebe-se mais uma vez a influência entre os sintomas, aumentando seus scores e o desconforto percebido a partir do sinergismo dos mesmos. Presente em inúmeros clusters neuropsicológicos, a presente tese também destaca o diagnóstico no cluster gastrointestinal e do sono esse, entretanto, sem associação com o desconforto ou a sobrevivência, como também a ausência de relação significativa desse diagnóstico isolado com o desconforto ($p = 0,374$).

6.2.2 Constipação

Constipação é um diagnóstico de enfermagem do domínio eliminação, aprovado em 1975 e definido na taxonomia como “Diminuição na frequência normal de evacuação, acompanhada por eliminação difícil ou incompleta de fezes e/ou eliminação de fezes

excessivamente duras e secas” (NANDA-I, 2018). Este diagnóstico foi encontrado em 76% da amostra, sendo o segundo mais prevalente, porém sem significância para o desconforto na análise de associação.

Entre as características definidoras que tiveram maior prevalência para auxiliar na determinação do diagnóstico estavam a incapacidade de defecar (100%), redução na frequência das fezes e fezes formadas endurecidas (96%), esforço para evacuar (88%). Explicando o diagnóstico estavam os agentes farmacológicos (94%), atividade física diária menor inferior à recomendada para a idade e o gênero como também a motilidade gastrointestinal diminuída (60%) e entre a condição associada mais prevalente o tumor afetou em 30% dos casos.

Caracterizada em um estudo como um sintoma comum, ocorrendo em 66% dos pacientes com câncer em cuidados paliativos, a constipação tem efeito negativo no domínio físico e reverberação em outros sintomas. Nesse mesmo estudo, 109 indivíduos tinham constipação percebida pela redução dos ruídos hidroaéreos (45,3%), náusea (38%), dor abdominal (33%), vômito (28,7%) e diminuição do apetite (22,7%), sinais esses não identificados no presente estudo.

Ao considerar os critérios Roma III, as evidências clínicas para a constipação estão em consonância com o presente estudo já que propõem entre os critérios para constipação a ausência de fezes, ou, rara vez, fezes de consistência diminuída, esforço para evacuar, fezes fragmentadas ou endurecidas, sensação de evacuação incompleta, sensação de obstrução anorretal ou bloqueio, necessidade de manobra manual ou digital para facilitar a evacuação menos de três evacuações por semana (GREGGER et al., 2010).

Entre os fatores relacionados, o mais prevalente foi a média de atividade física diária inferior à recomendada para idade e sexo ocorrendo em 60% dos casos com constipação. Esse dado é corroborado por estudo cuja evidência demonstrou a relação significativa da funcionalidade com a constipação ($p=0,005$). Esse dado pode ser explicado uma vez que a diminuição na mobilidade ou o aumento da dependência para o cuidado (expressos nos diagnósticos Mobilidade física prejudicada e Déficit no autocuidado para banho, por exemplo) podem levar a constipação (MCILFATRICK et al., 2019).

Quando se analisa a prevalência da constipação, observa-se menor prevalência em estudo observacional prospectivo onde tendo o opióide, como principal agente para a constipação. Nesse estudo, se evidenciou prevalência da constipação em 56% dos casos na primeira semana, 48% na segunda e 37% na segunda semana de avaliação. Tal estudo, entretanto, diferencia-se da presente tese, pois a amostra pelos autores citados caracterizou-se de pacientes com funcionalidade ECOG 0 e 1 o que corresponde a pequena evidência da doença.

No presente estudo a amostra apresentou menor funcionalidade, maior extensão da doença e da mobilidade, conseqüentemente, se obteve maior porcentagem no que se refere à constipação (TOKORO et al., 2019).

Não houve diferença estatisticamente significativa quando comparada constipação ao conforto. No que se refere ao Cluster dos diagnósticos, a Constipação pertenceu ao cluster 1, de distúrbios gastrintestinais e do sono, sem relação com o conforto ou com maior sobrevida. Apesar dos profissionais se depararem com esse sintoma com grande frequência e esse influenciar negativamente na qualidade de vida do paciente, esse aspecto não foi evidenciado no estudo talvez pelo efetivo manejo desse problema de maneira mais célere, com laxantes e medidas não farmacológicas, o que amenizou condições de maior gravidade como obstrução intestinal, vômitos e dor abdominal.

6.2.3 Nutrição desequilibrada menor que as necessidades corporais

Nesse diagnóstico a definição da taxonomia foi “Ingestão de nutrientes insuficiente para satisfazer às necessidades metabólicas” (NANDA-I, 2018). Este diagnóstico foi encontrado em 70% da amostra, onde também não foi evidenciada associação estatística com a presença do diagnóstico e o desconforto.

Na avaliação da amostra, as principais características definidoras para a identificação do diagnóstico foram membranas mucosas pálidas (67%), peso corporal (20%) ou mais abaixo do ideal (59%) e ingestão de alimentos menor que a ingestão diária recomendada (57%). A principal causa ou fator etiológico foi a própria ingestão alimentar insuficiente (85%) e complementam esse fator relacionado as condições associadas, mais frequentes, incapacidade de ingerir alimentos (76%) e incapacidade de absorver nutrientes (65%).

Em avaliação retrospectiva e transversal de serviço especializado em cuidados paliativos identificou-se esse diagnóstico em 50,3%. Os pacientes consistiam em indivíduos ambulatoriais e internados por condições clínicas agudas justificando a menor prevalência desse diagnóstico em comparado com o presente estudo. Nesse mesmo artigo, a principal causa para a nutrição desequilibrada menor que as necessidades corporais foi a capacidade prejudicada em ingerir alimentos e a náusea e vômito (MIRANDA DA SILVA et al., 2013).

Outro estudo de revisão sistemática, a perda de peso, sendo indicado como perda de peso acima de 10%, decorrente da nutrição desequilibrada foi identificada como sintoma importante para ser manejado em 80% dos estudos com prevalência de 40% nos pacientes

avaliados demonstrando a importância desse diagnóstico e a necessidade de estudo e manejo por parte do enfermeiro e equipe interdisciplinar (VAN LANCKER et al., 2016).

A Nutrição desequilibrada menor que as necessidades corporais também é evidência forte e fator importante para a avaliação da funcionalidade através de escalas. Em artigo, sobre condições determinantes para o fim de vida (últimos 30 dias) a anorexia foi uma das condições com maior significância (NABAL et al., 2014). Escalas preditoras, como PPS, que avaliam vários fatores, consciência, deambulação, extensão da doença e autocuidado também incluem a ingesta demonstrando a importância desse diagnóstico na avaliação do sujeito principalmente quanto a funcionalidade e sobrevida (MITCHELL et al., 2018).

6.2.4 Fadiga

Como diagnóstico de enfermagem, a fadiga foi introduzida na taxonomia em 1988 e definida como “Sensação opressiva e prolongada de exaustão e capacidade diminuída de realizar trabalho físico e mental no nível habitual” (NANDA-I, 2018). Este diagnóstico foi encontrado em 68% da amostra e não apresentou significância para o desconforto ($p=0,842$).

As evidências clínicas identificadas mais frequentes, desse diagnóstico, foram: cansaço (100%), energia insuficiente (100%), padrão de sono não restaurador (98%) e aumento dos sintomas físicos (36%). Identificados como fatores causais, destacaram-se privação do sono (89%), desnutrição (75%), estressores (56%) e desconforto físico (53%). A doença e a anemia foram identificadas como condições associadas em 100% e 98%, respectivamente, e a população de risco que mais determinou o diagnóstico fadiga foi a exposição a evento de vida negativo com 56% dos casos.

Ressalta-se que a fadiga também é causa e efeito para outros diagnósticos onde a nutrição inadequada é uma das explicações da fadiga, levando a insônia e aumento de outros sintomas físicos. Todos esses agrupamentos podem ser explicados e identificados no Cluster elaborado, que serão avaliados posteriormente e condizem com a sinergia dos sintomas.

Ratificando o presente estudo, a fadiga aconteceu em 70% a 80% dos pacientes portadores de neoplasias, muitas vezes secundário à própria doença ou aos múltiplos tratamentos debilitantes o qual o doente é submetido, sendo o mais prevalente no fim da vida podendo chegar até a 99% de prevalência (SILVA; GORINI, 2012).

Em estudo de validação das características definidoras (CD) do diagnóstico com 35 enfermeiras experts, evidenciou-se que a subjetividade desse diagnóstico associado a dificuldade dos enfermeiros em reconhecê-lo, influenciam na identificação desse diagnóstico

de enfermagem. No mesmo estudo, as maiores médias ponderadas das características definidoras avaliadas pelos peritos foi incapacidade de manter o nível habitual de atividade física (0,79), aumento das queixas (0,74), falta de energia (0,74), incapacidade de restaurar as energias mesmo após o sono (0,74) (SILVA; GORINI, 2012). Já no presente estudo, o indicador energia insuficiente foi encontrado em 100% dos diagnósticos de Fadiga, já a capacidade prejudicada para manter o nível habitual de atividade física só foi identificado em 9% dos diagnósticos, talvez pela doença crônica e também pela progressão ativa da doença, onde a incapacidade de exercer as atividades habituais não era tão significativo como o cansaço e o prejuízo para o sono.

Quando se avaliou a fadiga em 182 mulheres com câncer de mama em tratamento quimioterápico, evidenciou-se que 51% delas apresentaram o sintoma com intensidade forte e que esse tem relação íntima de associação com a dor. Nesse mesmo estudo, a fadiga estava constantemente relacionada a exaustão emocional e medo diante da progressão da doença, como também alterando a concentração, relações interpessoais e autonomia para o autocuidado (LAMINO et al., 2011).

Já em outro estudo, com avaliação de 112 pessoas com doença avançada e no último ano de vida, a fadiga foi o sintoma mais prevalente entre a dor, tosse, dispneia e fraqueza. Além disso, o sintoma também estava associado a tristeza e dependência para as atividades de vida diária (DOORENBOS et al., 2015). Por fim, a presente tese corrobora outros estudos, quanto sua importância e magnitude no manejo e na identificação precoce desse sintoma.

6.2.5 Náusea

Náusea é definida na Taxonomia NANDA, 2018 como “Fenômeno subjetivo de uma sensação desagradável na parte de trás da garganta e do estômago que pode ou não resultar em vômito” (NANDA-I, 2018). Este diagnóstico foi encontrado em 59% da amostra, porém sem relação significativa para o desconforto.

O diagnóstico teve como principais características definidoras a ânsia de vômito (87%). Os fatores relacionados identificados foram, prioritariamente, a exposição a toxinas, como a uremia ou bilirrubinemia na falência renal e hepática presente em 90% dos casos, ansiedade (59%) e medo (38%). Condições associadas mais importantes foram tumores intra-abdominais e o regime de tratamento.

A náusea e o vômito têm prevalência aumentada principalmente durante a quimioterapia, porém esse sintoma persiste após a finalização dos procedimentos de cura física,

ocorrendo com uma variação de 38 a 60%. Além do sintoma incômodo, a náusea e vômito podem levar a desequilíbrio hidroeletrolítico, favorecer a síndrome de anorexia e caquexia, desidratação, prolongamento da internação hospitalar e piora da qualidade de vida (GOZZO et al., 2014).

Em estudo para a validação do diagnóstico Náusea foi identificado entre as principais características definidoras foram o relato de náusea, salivação aumentada, aversão à comida e sensação de vômito, já características como deglutição aumentada, gosto amargo na boca, palidez, taquicardia, diaforese, sensação de calor e frio, alterações da pressão arterial e dilatação pupilar foram denominadas secundárias corroborando para o diagnóstico na presente pesquisa onde a ânsia de vômito foi a principal característica definidora (POMPEO; ROSSI; PAIVA, 2014).

Já em outro estudo o qual se avaliou a repercussão de sintomas digestórios, entre eles a náusea e o vômito na qualidade de vida, evidenciou-se grande significância na piora da percepção do indivíduo sobre sua vida, sendo um dos principais sintomas desde o início do tratamento (OMRAN; KHADER; MCMILLAN, 2017).

Outro estudo também demonstrou que a náusea e vômito estão relacionados ao sexo feminino, jovens, Índice de Massa Corporal com tendência de sobrepeso, história de emese prévia na gravidez e depressão justificando o caráter psicossomático da náusea e vômito e a identificação no estudo de fatores relacionados como o medo e a ansiedade (HAGMANN et al., 2018).

6.2.6 Dor Crônica

Esse diagnóstico, presente no domínio conforto é definido como “Experiência sensorial e emocional desagradável associada a lesão tissular real ou potencial, ou descrita em termos de tal lesão (*International Association for the Study of Pain - IASP*)”. Consta ainda na definição que a dor crônica tem “início súbito ou lento, de intensidade leve a intensa, constante ou recorrente, sem término antecipado ou previsível e com duração maior que 3 meses” (NANDA-I, 2018).

A Dor crônica foi encontrada em 56% da amostra e isoladamente sua presença tem alta significância para o desconforto ($p=0,001$). Agrupando esse diagnóstico com outros, entretanto, a dor presente no Cluster 2 (conforme descrito no item 5.4 dos resultados, características neuropsicológicas e de cansaço) não se apresentou associada significativamente ao desconforto.

Quando se considera o tempo de sobrevivência, a dor crônica foi um dos diagnósticos com alta prevalência, dentro do agrupamento, havendo significância para o tempo de sobrevivência o qual foi menor em pacientes que apresentavam o Cluster 2.

As características definidoras mais prevalentes foram autorrelato de intensidade usando escala padronizada de dor (100%), expressão facial de dor (95%), alteração do padrão de sono (30%) e alteração na capacidade de continuar atividades prévias (16%). Quanto aos fatores relacionados, a principal causa foi a fadiga (100%), seguido do sofrimento emocional (95%), alteração no padrão de sono (59%) e isolamento social (46%). As populações em risco foram idade maior que 50 anos (22%) e sexo feminino (65%) e a condição associada a infiltração de tumor (100%).

Em artigo de estudo sobre o gerenciamento da dor, os autores consideram que a dor e a morte podem ter diferentes significados em culturas distintas. Utilizam a definição de dor como “o que a pessoa que experimenta diz que é, existente sempre que ele diz que tem” e a considera útil para se discutir dor em populações culturalmente diversas (MARTIN; BARKLEY, 2016). Segundo afirmam, enfermeiras (os) devem estar preparadas para interpretar a dor dos pacientes, conhecer suas crenças e valores para conseguir identificar precisamente esse sintoma e adequar a terapêutica à essas expectativas e crenças pessoais. Os autores consideram competência cultural, a capacidade de identificar essas diferentes visões da dor. Assim, tendo uma visão positiva da dor, como um sinal para a purificação, ou mesmo tendo uma concepção negativa que o tratamento pode culminar a morte, deve-se buscar transpor todas as barreiras culturais para um cuidado efetivo.

A dor em paciente com câncer, partindo das definições acima e aliando com o estudo de “Dor Total” de Cicely Saurders, não se restringe a lesão tissular, mas também a inúmeros fatores subjetivos de domínio social, espiritual e psíquico, como demonstrado nos fatores relacionados da presente pesquisa. Nesse sentido, a dor tem impacto negativo na qualidade de vida e repercussões devastadoras que devem ser manejadas de forma efetiva. Essa importância é ratificada pelo presente estudo, onde a dor foi significativa para o desconforto e esteve presente em agrupamentos de sintomas que levou a menor sobrevivência.

O fato é que a dor crônica tem grande prevalência entre pacientes com doença grave e progressiva, onde em estádios avançados do câncer se aproxima de 70 a 80%. A falta de estratégias preventivas, no entanto associadas à pobreza, o analfabetismo e o estigma social são a principal causa de sofrimento (SAINI; BHATNAGAR, 2016).

Apesar de estudar uma população com doença avançada e com vulnerabilidade social, a prevalência de 56% desse sintoma ainda se mostrou mais baixa que o esperado, entretanto

indica o comprometimento considerável de boa parte da equipe, reforçando a necessidade de manejo adequado do sintoma, o que será determinante para o conforto, considerando que há relação estatisticamente significante entre dor e conforto ($p= 0,001$).

Muitas das vezes, a dor crônica é de difícil manejo, necessitando não só de tratamento farmacológico como também uma equipe interdisciplinar atenta e empática para a abordagem. Em estudo de caso com mulher jovem de 33 anos, casada, mãe de três filhos e neoplasia de mama metastática, o difícil manejo da dor pela equipe foi salientado como também a importância do trabalho em equipe. Paciente tinha dor refratária mesmo com uso de opióide forte, adjuvantes e neuroléptico, onde o manejo só foi possível após avaliação de toda equipe interdisciplinar e rotação de opióide além de busca social de políticas públicas para auxílio das necessidades financeiras como também decisão quanto a guarda das filhas e avaliação psicológica de todos os familiares. Nesse processo, o enfermeiro atuava na avaliação constante da dor associado a administração das medicações por via hipodermóclise, escuta ativa, toque acolhedor e medidas de higiene e conforto físico (DE LOS SANTOS et al., 2019).

A importância do manejo da dor como também a sua complexidade fica evidente na presente tese, onde a dor esteve presente de forma significativa associada ao menor conforto, como também, associada a uma melhora relatada de intensidade ao se comparar no momento da internação (intensidade moderada com escore de 6) e melhora significativa (com escore de 4,5), após duas semanas de internação. Em estudo sobre o manejo da dor com 40 sujeitos com neoplasias, admitidos em hospícios observou-se que, na admissão, a média do escore de dor era alto havendo um decréscimo, embora não estatisticamente significativo, após 48 horas de internação, sendo que nos últimos sete dias de vida, os cuidadores relataram manejo efetivo desse sintoma (CAMPBELL; KELLY; ROVNYAK, 2017).

Ao falar de tratamentos farmacológicos, os opióides, em especial a morfina, foram as medicações mais prevalentes no controle da dor da amostra. As duas unidades tinham manejo convicto do opióide, porém esse não foi determinante para atingir o conforto. Nesse sentido, a equipe deve atentar-se para as outras dimensões da dor que o opióide não trata, levando então ao desconforto observado nessa população – daí a importância da avaliação multidimensional.

Outro fato importante que pode ter influenciado na incidência e controle da dor é a influência sócio-cultural. Paciente com vulnerabilidade social e econômica tem menor manejo da dor com medidas farmacológicas e não farmacológicas quando comparado a sujeitos com melhor situação social. Tal achado foi discutido, através das relações culturais e significados da dor e o seu tratamento. A morfina vista como última medicação para o manejo do sintoma, está relacionada constantemente à proximidade da morte, como também os cuidados paliativos

relacionado a abandono de tratamento. Mitos relacionados a morfina como o vício e o acelerar da morte ainda são comuns (SANTOS SALAS et al., 2016).

Nesse sentido, a dor multidimensional exige esforço e dedicação por parte de toda a equipe, já que seu manejo garante conforto, porém, esse não se baseia somente em tratamento farmacológico, tendo íntima relação com aspectos psicoespirituais e sociais do sujeito.

6.2.7 Mobilidade Física Prejudicada

Definido como “Limitação no movimento independente e voluntário do corpo ou de uma ou mais extremidades” (NANDA-I, 2018). A mobilidade física prejudicada é um diagnóstico mais amplo e, considerou-se no presente trabalho, um diagnóstico “guarda-chuva” que incluiu vários outros como a Mobilidade com cadeira de rodas prejudicada, Mobilidade no leito prejudicada, Levantar-se prejudicado, Sentar-se prejudicado, Deambulação prejudicada e Capacidade de transferência prejudicada, a fim de agrupar as condições que tratavam da limitação de movimento, diminuindo assim o risco de fragmentar em diagnósticos diferentes e mascarar essa importante condição. Foi encontrado em 50% da amostra, sendo mais prevalente na unidade especializada.

Entre as principais características definidoras encontradas e que subsidiaram o diagnóstico no presente estudo, destacaram-se: movimentos lentos (97%), instabilidade postural (94%), alteração da marcha (91%) e desconforto 79%. Os fatores relacionados à mobilidade prejudicada foram dor (100%), força muscular diminuída (91%) e intolerância a atividade (88%). O presente diagnóstico teve como condições associadas ao prejuízo musculoesquelético em 100% dos casos.

Esse diagnóstico teve relação significativa com o desconforto ($p=0,001$). Inúmeros estudos corroboram para o diagnóstico de Mobilidade física prejudicada ter essa associação como descrito a seguir, já que a presença de limitações funcionais relacionadas à mobilidade, trazem repercussões sociais, afetivas e físicas no sujeito, estando então associada à dor ou desconforto.

Entre os trabalhos que ratificam essa relação com o desconforto, está um estudo transversal com 91 pacientes com câncer em cuidados paliativos, cujo objetivo foi descrever a imobilidade e examinar a associação desse com estilo de vida e também com os sintomas. Evidenciou-se que pacientes com regular atividade física prévia tinham maior mobilidade que os sedentários e esses menor distúrbios do sono ($p < 0,001$), fadiga ($p=0,031$) e dor ($p=0,010$).

A imobilidade também esteve relacionada a maior institucionalização e menor sobrevivência (ROH et al., 2014).

Já em estudo qualitativo sobre a repercussão da imobilidade e a dependência física, o que corrobora com a associação de desconforto, evidenciou-se alteração e reverberação importante na vida social, onde o sujeito com mobilidade prejudicada, necessitando de auxílio ou supervisão familiar ou cuidador para as atividades significativas à sua vida, sente-se um fardo contribuindo para o aumento da dor, fadiga e ansiedade. Há, entretanto adaptações mentais que cada sujeito faz sobre suas atividades significativas e com esses ajustamentos garante-se mais autonomia e independência além de promover um senso de propósito e significado na vida, com a sensação de ser mais saudável e independente e de ter esperança de recuperação. Nesse sentido, o indivíduo tem a representação da mobilidade associado a atividades significativas e não força física ou atletismo (DECKERT et al., 2018).

Já outro estudo de reabilitação para pacientes com câncer de mama, ratifica a necessidade de manejo da mobilidade física prejudicada. Nessa pesquisa evidenciou-se a necessidade de exercício no sentido de amenizar outros sintomas como dor, fadiga, insônia e distúrbios gastrintestinais. Essas atividades, isoladas ou aplicadas em conjunto, têm grande contribuição do manejo de diversos sintomas físicos e psicossociais levando a transcendência da doença. Atividades passivas, massagens, yoga com também atividades ocupacionais garantiram inclusive a reabilitação funcional, através do efetivo controle da ansiedade, depressão e outros sintomas físicos (MÖLLER et al., 2019)

6.2.8 Ansiedade relacionada a morte

O presente diagnóstico está no domínio enfrentamento/tolerância ao estresse na classe respostas de enfrentamento e é definido como “Sentimento vago e incômodo de desconforto ou temor gerado por percepções de uma ameaça real ou imaginária à própria existência” (NANDA-I, 2018). Esse diagnóstico foi encontrado em 48% da amostra, sendo que 100% está caracterizado pelo medo do sofrimento ao morrer e 94% pelo medo do processo da morte.

Foram identificados como fatores causais com maior prevalência a antecipação do sofrimento (94%) e a percepção de iminência de morte (91%) e condição associada a doença terminal (100%). Outro estudo que corrobora com a importância desse sintoma e a necessidade de manejo do diagnóstico foi demonstrado em artigo que aponta a trajetória psicossocial de pacientes com câncer em fim de vida. A ansiedade apareceu em 15% da amostra e esteve

relação de causalidade com o sexo feminino, dor, depressão e local de morte (SEOW et al., 2020).

Já em estudo transversal para validação do diagnóstico, obteve-se a partir da amostra de 111 indivíduos em cuidados paliativos uma prevalência do diagnóstico de 38,7%, onde esse interferia diretamente na qualidade de vida como também na saúde mental e gerando sofrimento. Como características definidoras principais para o diagnóstico o estudo apresentou como sensível medo da morte prematura ($p= 0,001$), medo de perder as capacidades mentais quando estiverem a morte ($p= 0,001$), medo do processo de morrer ($p= 0,001$), sentimento de impotência ($p= 0,003$) e preocupação quanto ao impacto da própria morte sobre as pessoas significativas ($p= 0,001$) (ABREU-FIGUEIREDO et al., 2019).

Assim, os achados do presente estudo vão ao encontro desses dados. Com uma prevalência significativa (48%) na amostra total, o maior acometimento se deu nos indivíduos em unidade geral e sem associação significativa com o desconforto ($p= 0,063$).

Em estudo de validação diagnóstica, esse diagnóstico foi encontrado em 38,7% da amostra e as características definidoras maiores foram “o medo da solidão e abandono relacionados com a morte” (97,7%) e o “medo da degradação física decorrente do morrer” (81,4%) (ABREU-FIGUEIREDO et al., 2019).

Já outro estudo, utilizando a taxonomia CIPE (Classificação Internacional para a prática de Enfermagem), evidenciou-se que o diagnóstico angústia relacionada a morte, o que assemelha semanticamente ao diagnóstico Ansiedade relacionada a morte na Taxonomia da NANDA-I, apresentou índice de validade de conteúdo pelos peritos aos pacientes em cuidados paliativos de 0,90, representando um indício importante de sofrimento espiritual e comprometimento da dignidade da pessoa (SILVA et al., 2017).

Além disso, a ansiedade diante do desconhecido e da dúvida quanto ao sofrer durante o processo de morrer e a morte propriamente dita é muito prevalente na prática clínica. Fatores, no entanto, como a religiosidade e a transcendência pelo sagrado (espiritualidade) podem minimizar esse sintoma. Em estudo na Nova Zelândia, o contato com líderes religiosos ou a possibilidade de manter cultos de fé foram decisivos para controlar e oferecer mais dignidade no processo de morte. Por outro lado, a espiritualidade, caracterizada pelo sentido de vida e morte também foi grande preditor para minimizar sensações de angústia (BYRNE; MORGAN, 2020).

O fato é que a ansiedade está entre as principais angústias espirituais, juntamente com a desesperança, sentimento de futilidade, falta de sentido, desapontamento, remorso e ruptura da identidade. Onde a sobreposição das angústias espirituais e psicológicas, representada aqui

pela ansiedade pode ser muito tênue e de difícil manejo. Uma busca pela compreensão do paciente acerca do seu adoecimento e sofrimento é condição importante para uma avaliação ampla e efetiva (ANCP, 2012).

Outro estudo sobre a dignidade no fim de vida, aponta a ansiedade como sintoma comum e refratário diante da perda de identidade e competência pessoal além da deterioração da aparência e desesperança, condições comuns nos pacientes com doença grave e em final de vida. Nesse mesmo estudo, é proposto maior presença e acolhimento dos familiares, amigos e profissionais de saúde, o quais seriam aspectos importantes associados ao aumento do significado à vida, atividades essenciais, filosofias próprias e sentimentos como orgulho, respeito próprio, qualidade de vida, bem-estar, esperança e autoestima (DONATO et al., 2016).

6.2.9 Déficit no autocuidado

Esse diagnóstico é definido como a “capacidade prejudicada de desempenhar ou completar as atividades do próprio cuidado, sejam elas de alimentação, banho, higiene íntima ou vestir-se” (NANDA-I, 2018). Assim como o diagnóstico anterior, esse também foi considerado “guarda-chuva” com inúmeros outros relacionados com a atividade de vida diária, como o Déficit de alimentação, vestir-se e higiene íntima. Nesse sentido o diagnóstico de Déficit no autocuidado sem a delimitação de qual atividade estava prejudicada foi encontrado em 47% da amostra, sendo mais prevalente em unidade especializada e também com relação positiva e significativa para o desconforto ($p=0,001$).

A grande maioria dos participantes (97%) tinha capacidade prejudicada de acessar a fonte de água e/ou acessar o banheiro (94%), confirmando a existência desse diagnóstico. A causa para esse diagnóstico estava ligada à dor em 100% dos participantes e à fraqueza em 97% deles. As condições associadas predominantes foram prejuízo neuromuscular (100%) e musculoesquelético (71%).

Deve-se atentar que as atividades de vida diária têm uma hierarquia, estudada no envelhecimento de indivíduos com cognição prejudicada. Nesse contexto, o qual foi transposto para indivíduos com doença grave e progressiva oncológica é que inicialmente as atividades instrumentais são perdidas primeiramente, seguida das atividades de higiene, banho, continência e finalmente o desaparecimento da capacidade de alimentar-se sem auxílio (LENARDT; WILLIG; FUCHS, 2011). No presente estudo, houve maior prevalência para o déficit para o banho. A totalidade desses pacientes também tinham déficit para vestuário e higiene íntima com proporção ínfima para a alimentação. Isso se explica possivelmente pelos

critérios de inclusão no estudo, uma vez que o prejuízo na independência para a alimentação muitas vezes está associado também a dificuldade de comunicação e assim, participação no estudo.

O fato é que houve alta prevalência de déficit no autocuidado de pacientes com câncer em cuidados paliativos exclusivos. Isso deve-se a progressão da doença, que influencia enormemente na funcionalidade e nas atividades de vida diária em decorrência de fragilidades físicas, psicoespirituais e sociais sendo mais evidentes e permanentes em pacientes idosos (ROH et al., 2014).

Em estudo com 47 participantes vítimas de metástase e compressão medular, evidenciou-se relação positiva entre a funcionalidade e a mobilidade, como também com os déficits neurológicos e sobrevivência. Nesse estudo, utilizando escala especializada para a constatação da dependência funcional básica ou instrumental, as funções de vestir-se, banhar-se, transferir, ter continência e alimentar-se foram seriamente comprometidas devendo ser manejadas no sentido de garantir maior dignidade e conforto diante do adoecimento

A capacidade de enfrentamento do indivíduo permite que ele lide melhor com o adoecimento e terminalidade. Quando esses pacientes têm melhor mobilidade e funcionalidade, tendem a ter alta eficácia em lidar com o adoecimento e vice-versa. Embora os dados do presente estudo indiquem maior percentual de diagnósticos de Déficit no auto cuidado para banho nos pacientes da unidade especializada, 52% contra 47% da unidade geral, ainda assim, são números menores aos apresentados em outros trabalhos com a mesma população, ratificando a hipótese de maior conforto e enfrentamento dos indivíduos que tem atendimento na filosofia dos cuidados paliativos.

Nesse sentido, esse dado ratifica estudo, confirmando a hipótese de maior conforto e enfrentamento dos indivíduos que têm atendimento na filosofia dos cuidados paliativos, o qual encontrou menor prevalência do déficit de autocuidado quando comparado com outros estudos (DA SILVA et al., 2013; WATERKEMPER et al., 2017).

Em outro estudo que avalia a repercussão dos clusters de sintomas e a funcionalidade, observou-se que nos 300 pacientes com câncer submetidos a quimioterapia paliativa, o cluster emocional teve influência significativa no papel e no funcionamento social. O cluster que envolveu náusea/vômitos e alteração no apetite teve impacto negativo no funcionamento do papel. Já o cluster de fadiga / cognitivo e outros (dispneia, dor, constipação, neuropatia e distúrbios do sono) influenciou negativamente o funcionamento físico (RHA; LEE, 2017). Desse modo, percebe-se que o comprometimento dos aspectos cognitivos influencia o

funcionamento físico, comprometendo a capacidade de se auto cuidar, ou de realizar atividades de banho, por exemplo.

Diante da discussão dos diagnósticos apresentados, a primeira hipótese nula (H_0) o qual afirma que os diagnósticos mais prevalentes do paciente com câncer em fim de vida, vão ao encontro dos sintomas mais prevalentes e têm íntima associação de causalidade com o conforto, não foi comprovada na sua totalidade. Nesse estudo, observado que os diagnósticos mais prevalentes não necessariamente explicam a variável conforto, porém os diagnósticos de enfermagem conseguem abarcar os sintomas mais desconfortantes e prioritários.

Nesse sentido, apesar da Insônia (77%), Constipação (76%), Nutrição desequilibrada para menos das necessidades (70%), Fadiga (68%), Náusea (59%) terem maior prevalência, essas não tiveram associação significativa para o conforto. Já a Dor crônica (56%), Mobilidade física prejudicada (50%), Ansiedade relacionada à morte (48%) e Déficit no autocuidado para banho (o qual foi guarda-chuva para os outros diagnósticos de funcionalidade) (47%) com menor prevalência, tiveram relação positiva para a variável dependente conforto.

6.3 CONTEXTO DO CONFORTO E SUAS VARIÁVEIS EXPLICATIVAS

Considerando uma teoria de médio alcance, como a Teoria do Conforto de Katharine Kolcaba, a qual reflete o cuidado a partir de intervenções confortantes, garantindo assim melhor qualidade de vida, bem-estar e funcionalidade a partir do manejo e diminuição da angústia diante os sintomas físicos, socioculturais e psicoespirituais, nesse momento da tese o objetivo será discutir as principais variáveis independentes (explicativas) que têm relação de causalidade com o conforto total e seus domínios (variáveis dependente), podendo a autora fazer um contraponto entre a influência de condições clínicas e sócio demográficas com o diagnóstico de enfermagem.

A partir de uma regressão logística, com a variável binária maior conforto e menor conforto, as principais variáveis explicativas e de causalidade foram tempo de atendimento em cuidados paliativos e score da escala ESAS-. Esse dado ratifica a avaliação de associação, na primeira ponderação da tese, onde se fez uma análise de associação das variáveis quantitativas, havendo significância para com o conforto total com os sintomas mensurados a partir do ESAS-r e também com o tempo de cuidados paliativos a partir do Teste U de Mann-Whitney. Assim, a regressão logística (conforto maior e conforto menor) respalda o achado e explica a variável resposta.

Diante da progressão da doença oncológica, o indivíduo sofre de múltiplos sintomas físicos, psicoespirituais e sociais, onde o manejo é uma das principais atuações no cuidado paliativo, associado a comunicação de más notícias e elaboração de plano avançado de cuidados (FAHLBERG, 2016; GOMES; OTHERO, 2016). Em estudo sobre a percepção do sofrimento na óptica do paciente e do enfermeiro, evidenciou-se que os profissionais tendem a subestimar os sintomas físicos e sociais e a superestimar os sintomas psicológicos, funcionais e espirituais, logo estudos como estes garantem melhor atenção as variáveis realmente explicativas para o desconforto (LANCKER et al., 2015).

Logo, a admissão e cuidado em equipe interdisciplinar para o efetivo controle dos sintomas foi ratificado pela estatística dos presentes 66 casos, como também em revisão sistemática com metanálise de 43 estudos e 12.731 pacientes (KAVALIERATOS et al., 2016). Neste estudo, o atendimento baseado na filosofia do cuidar e do conforto, proporcionado pelos Cuidados Paliativos, levou a melhor qualidade de vida, melhor manejo dos sintomas a partir da avaliação por escala (ESAS-r) em três meses de seguimento, corroborando com os dados do presente estudo a partir do melhor conforto.

Partindo para a avaliação do conforto por domínio, considerando que não há ponto de corte, para a determinação de maior e menor conforto para os domínios, realizou-se regressão linear novamente para o conforto total e seus componentes (físico, sociocultural e psicoespiritual) para a determinação de associação positiva e negativa.

Deve-se salientar, que a escala *End of life Comfort Questionnaire – Patient*, intitulado após validação para o português como Questionário de Conforto com relação ao planejamento para a Fase Final da Vida possui 28 itens, cada um deles avaliando um contexto do conforto e possibilitando então a análise de causalidade. Destaca-se que o conforto ambiental não foi abordado na escala *End-of-life*, por isso não possibilitou a avaliação do mesmo no que consiste na identificação de suas variáveis explicativas.

Na regressão linear de conforto total, perdurou as associações das variáveis explicativas tempo de diagnóstico ($p=0,007$) e score ESAS-r ($p=0,000$), onde o tempo tinha uma relação positiva com o conforto e o score do ESAS-r uma relação negativa (Maior score, menor conforto).

Para o domínio social do conforto as variáveis explicativas com significância foram o estado civil ($p=0,031$), tempo de diagnóstico ($p=0,034$), tempo de cuidados paliativos ($p=0,028$) e score ESAS-r ($p=0,000$). Retomando o significado do conforto para Kolcaba, o qual o define como holístico, multidimensional, subjetivo e operacionalizável na prática clínica, o conforto social refere-se a relações interpessoais e familiares (PONTE; DA SILVA, 2015).

No presente estudo, portanto, para os pacientes com câncer em cuidados de fim de vida, o conforto social, que é subjetivo a depender da cultura, experiência de vida e doença, está intimamente relacionado com o estar casado. Essa variável, entretanto, tratar-se de uma variável interveniente, ou seja, não susceptíveis de mudanças pela equipe. A identificação dessa causalidade permite, no entanto, o trabalho interdisciplinar quanto a importância de relações sociais com outros familiares.

Corroborando com o presente estudo, o qual se identifica as principais intervenções de enfermagem para o conforto total e conforto social, reconheceram-se como significativo a presença e o apoio da família, interação familiar e cuidados pelo familiar (PONTE; DA SILVA, 2015). Em estudo fenomenológico, também foi ratificado a necessidade de laços familiares, onde evidenciou-se maior conforto nas unidades de cuidados paliativos devido a possibilidade de maior relação familiar (COELHO et al., 2016).

O ESAS-r também manteve a relação negativa com o conforto social, bem como demonstrado em estudo transversal de avaliação do conforto, onde o efetivo manejo de sintomas físicos e psíquicos garantem maior conforto em todos os outros domínios. Justifica-se da mesma forma o tempo de atenção pela equipe de cuidados paliativos, cuja relação com a variável controle de sintomas, mostra-se significativa em todas as análises. Esse dado ampara-se pela preocupação principal da equipe interdisciplinar especializada em cuidados paliativos no manejo de sintomas, levando conseqüentemente do alívio a transcendência da doença (CURROW et al., 2008).

No domínio psicoespiritual, as variáveis explicativas de causalidade foram a presença de um cuidador ($p=0,040$) e score ESAS-r ($p=0,000$). Repetidamente, o manejo de sintomas está intimamente relacionado com o conforto total e seus domínios. O ESAS-r, escala likert de avaliação de sintomas, detêm de três sintomas psíquicos entre eles a ansiedade, tristeza e bem-estar. Essa avaliação quantitativa tem dependência negativa com o domínio psicoespiritual, ou seja, quanto maior o score menor o conforto.

A presença de um cuidador, como variável importante para o conforto psicoespiritual, e o estado civil para o conforto social demonstram a importância das relações interpessoais no conforto. Em estudo de revisão sistemática com metanálise, o qual se evidenciou a percepção de boa morte para pacientes com diagnóstico reservado e em cuidados de fim de vida ratifica tal achado. Nessa análise, o manejo da dor, contato e cuidado familiar, a clara tomada de decisão com comunicação efetiva e preparação para a morte foram, significativamente, importantes para uma boa morte (KRIKORIAN; MALDONADO; PASTRANA, 2020).

Finalmente, no conforto físico as variáveis explicativas foram tempo de diagnóstico ($p=0,004$) e score ESAS-r ($p=0,000$) e mais uma vez, as variáveis tempo de diagnóstico e avaliação dos sintomas foram importantes para o conforto. Essa similitude demonstra mais uma vez o aspecto holístico, subjetivo e integral do conforto para com seus domínios. Assim, a presente tese sustenta uma das proposições da teoria, o qual o conforto total é maior que a soma de suas partes, tendo íntima relação com os domínios no que tange as variáveis explicativas (STEINER; KOLKABA, 2000).

Logo, diante dos achados e discussões, a segunda hipótese nula testada, onde afirma que principais variáveis clínicas que explicam os resultados da variável resposta 'conforto' são tempo de internação, tempo de cuidados paliativos, tempo de diagnóstico, funcionalidade e avaliação total dos sintomas, houve comprovação parcial na presente tese.

Conforme observado, tempo de cuidados paliativos e avaliação total dos sintomas (ESAS-r) foram significativamente importantes para o conforto total e para os domínios sociocultural, psicoespiritual e físico. Outras variáveis, no entanto, que não estavam na hipótese nula despontaram como a importância do cuidador e do estado civil nos diferentes contextos do conforto.

6.4 O CLUSTER E SUA INFLUÊNCIA NO CONFORTO E NA SOBREVIDA

Nesse ponto da tese, busca-se discutir o agrupamento dos diagnósticos de enfermagem identificados nos 66 pacientes, como também a influência dos agrupamentos no conforto e na sobrevida.

Inúmeros artigos demonstram que o agrupamento de sintomas tem repercussões na funcionalidade, qualidade de vida e são preditores de sobrevivência ao câncer (AKTAS; WALSH; RYBICKI, 2012; BARATA et al., 2016; DONG et al., 2016; HADI et al., 2008; HAMASH et al., 2018; KOKKONEN et al., 2019). No entanto, pouco se sabe sobre a influência dos sintomas no conforto, como também a repercussão de agrupamentos de diagnósticos de enfermagem na sobrevivência. Certos, entretanto, que os diagnósticos não aparecem isoladamente e a possibilidade de efeitos sinérgicos e antagonistas é real, levou-nos a tal estudo.

No trabalho que examinou a relação entre clusters de sintomas e a repercussão na funcionalidade e sobrevida, utilizou-se predominantemente as escalas tipo likert para a identificação dos sintomas (DONG et al., 2014). Assim, o presente estudo é o primeiro relatório conhecido, que examina o efeito do agrupamento de diagnósticos de enfermagem relacionando-os com o conforto proposto pela teorista Katharine Kolcaba através da Escala *End-of-life*

patient e extrapola, ao estimar o tempo de sobrevida dos pacientes a partir dos mesmos agrupamentos.

Fazer os clusters a partir do Diagnóstico de Enfermagem (DE), no entanto, parece inovador. Não obstante, isso se tornou possível, pois o DE descreve respostas humanas às condições de saúde / processos de vida existentes em um indivíduo, família ou comunidade, sendo apoiado por características definidoras (manifestações, sinais e sintomas) agrupadas em padrões, como o diagnóstico de síndrome que agrupa diagnósticos de enfermagem e várias condições relacionadas à população (NANDA-I, 2018).

No presente estudo, a partir de 960 diagnósticos de enfermagem arrolados em 66 pacientes, identificou-se três clusters, o primeiro relacionado à distúrbios gastrintestinais e do sono, o segundo relacionado às características neuropsicológicas e de cansaço e o último cluster associado principalmente a funcionalidade e características emocionais. Deve-se atentar que o critério para inclusão no cluster foi apresentar dois ou mais diagnósticos do agrupamento e como demonstrado na tabela 26, havia pacientes participando de vários clusters. O método, portanto, avaliava o agrupamento quanto a repercussão no conforto e sobrevida e não do próprio paciente.

Nesse sentido, alguns estudos ratificam a presente tese ao identificar o cluster neuropsicológico e o de debilidade. Analisando 1000 pacientes com diagnóstico de câncer avançado, média de idade foi 63 anos, com maior prevalência de câncer de pulmão e próstata, identificou-se sete clusters: fadiga, anorexia, caquexia, o cluster neuropsicológico (insônia, ansiedade e depressão), gastrintestinal (constipação, dispepsia), náusea e vômito, cluster respiratório (dispneia, tosse, rouquidão), o cluster dor e debilidade (funcionalidade comprometida, edema e confusão) (KIRKOVA et al., 2010b).

Já outro estudo, identificava o cluster gastrintestinal como o estudo transversal com 709 pacientes internados em hospices. Os participantes apresentaram uma média de 9,8 sintomas com média de 4,7. Os sintomas mais prevalentes foram: fadiga (84%), dor (68%), boca seca (67%), inapetência (58,4%) e sonolência (57,2%). Nesse estudo, identificaram-se quatro clusters entre eles, com destaque para o gastrintestinal: o físico que tinha os sintomas dor, tosse, boca seca, disfagia e inapetência; o gastrointestinal com perda de peso, constipação, náusea e vômito; o respiratório com os sintomas dispneia e os sintomas psicoespirituais com irritabilidade, tristeza, dificuldade de concentração, tontura, sonolência, preocupação e falta de energia. Todos os cluster tiveram relação significativa com pior qualidade de vida (OMRAN; KHADER; MCMILLAN, 2017).

Quando Barata e colaboradores, 2016 avaliaram 301 sujeitos a partir de 19 sintomas em escala tipo likert, identificaram-se três clusters: O cluster neuropsicológico-metabólico com os sintomas cansaço, perda de apetite, dispneia, depressão e ansiedade (NPM). O cluster gastrointestinal (GI), representado pelos sintomas náusea, vômito, constipação e boca seca e o cluster problemas com o sono (SI) representado pela insônia e distúrbios do sono. A frequência entre os clusters e os diferentes tumores foram demonstrados, onde o cluster NPM estava presente em 57% das neoplasias respiratórias e 37% e 31% a câncer gastrointestinal e geniturinário, respectivamente. O cluster GI estava pouco prevalente em acometimentos respiratórios. A maior frequência de NPM foi em neoplasias gastrintestinais, corroborando com o presente estudo. O cluster SI teve ocorrências sem diferenças significativas entre os diferentes sítios (BARATA et al., 2016).

O fato é que a experiência dos sintomas é dinâmica e, portanto, causa agrupamentos diferentes nas diferentes populações (OMRAN; KHADER; MCMILLAN, 2017). Apesar da diversidade de clusters, no entanto, todos os agrupamentos identificados, a partir dos diagnósticos, foram apontados na presente tese.

Diante da ausência de estudos que tragam o conforto como variável dependente associado a diagnósticos e sintomas prevalentes na população oncológica em fim de vida, buscou-se nesse estudo utilizar a relação do agrupamento com a qualidade de vida e o bem-estar. Em estudo sobre as similaridades e diferenças dos conceitos Conforto, Qualidade de vida e bem-estar, observou-se que, os mesmos, têm atributos semelhantes. Segundo Pinto (2017), o conforto é um conceito holístico mais amplo, enquanto o bem-estar está relacionado principalmente às dimensões psicoespirituais e a qualidade de vida reflete a percepção individual de satisfação com a vida. No mesmo estudo, os três conceitos têm como similaridade a autoestima, percepção individual e subjetividade. Conforto e bem-estar assemelham-se na complexidade do, conceitos, conforto e qualidade de vida em relação a satisfação, autocontrole e funcionalidade (PINTO et al., 2017).

Entre os estudos que buscam avaliar a associação do agrupamento de sintomas e qualidade de vida, um se destaca indo ao encontro com a presente tese. O agrupamento de sintomas dificuldade de concentração, tristeza, irritabilidade, sudorese, dependência, sonolência, preocupação e falta de energia, que se assemelha ao agrupamento funcionalidade, teve relação significativamente negativa com a qualidade de vida (OMRAN; KHADER; MCMILLAN, 2017). Outro estudo, em avaliação com pacientes de sete centros especializados em oncologia, o cluster funcionalidade também aparecia associado a uma experiência desconfortável (VAN LANCKER et al., 2016).

Outra informação obtida do presente estudo foi a ausência de associação de prevalência e desconforto, ou seja, embora a maior frequência dos diagnósticos seja um aspecto importante na experiência do sintoma, não é sinônimo de menor conforto em pacientes com câncer avançado. Assim como o presente estudo, outra avaliação de 461 pacientes demonstrou que os sintomas mais angustiantes, como a dor e a tristeza, não são os maior prevalência como a fadiga e insônia (LI et al., 2019).

Logo, a incidência dos diagnósticos não corresponde de forma consistente com o desconforto. Embora o cluster gastrointestinal com diagnósticos relacionados à eliminação, e também ao repouso, fossem de maior prevalência, não houve correspondência com o desconforto, onde os mais desconfortáveis tinham relação com a funcionalidade e a percepção da doença e terminalidade.

Ao avaliar a sobrevida com a sobrevivência, esse não foi um comportamento de busca esperado, já que o conforto está acima da cura e sim relacionado ao alívio, tranquilidade e finalmente à transcendência da doença.

Já quando foi feita a mesma avaliação a partir do agrupamento de diagnósticos, evidenciou-se que o Cluster 2 foi o que apresentou maior repercussão clínica resultando no óbito, apesar desse, não ser o mais desconfortante. Utilizando escala validada e com boa acurácia quando sobrevida menor que 3 semanas, o Índice Prognóstico Paliativo (PPI), o qual avalia ingestão oral, edema, dispneia, *dellirium* e escala de funcionalidade (KPS), ratifica o agrupamento dos diagnósticos Volume de Líquido Excessivo e Padrão Respiratório Ineficaz (HUI et al., 2019).

Outro estudo com acompanhamento prospectivo de 472 pacientes identificaram que a dor, depressão e fadiga aliada a funcionalidade foram preditores de sobrevida estatisticamente significativos ($p < 0,01$) (STUKENBORG et al., 2016). Assim, o diagnóstico de enfermagem a partir do seu agrupamento, no presente estudo, foi capaz de prever o desconforto como também a sobrevida, demonstrando a importância do uso do processo de enfermagem.

Assim, diante das discussões traçadas e retomando a terceira hipótese nula (H_0), o qual foi aceita e que aborda o sinergismo dos sintomas e sua influência no conforto e sobrevida, o presente estudo observou que diagnósticos de enfermagem também sofrem efeito do agrupamento. Demonstrou-se que agrupamentos de diagnósticos de enfermagem relacionados à funcionalidade e questões emocionais tem maior relação com menor conforto. Enquanto o agrupamento de características neuropsicológicas e de cansaço menor sobrevida.

6.6 ANÁLISE PROSPECTIVA DE MANEJO DOS SINTOMAS

Finalmente, nessa última etapa da tese buscou-se avaliar o impacto da internação no manejo dos sintomas. Considerar-se-á que todos os indivíduos estão internados em unidades que visam o conforto e manejo dos sintomas, apesar de uma ser unidade geral e outra especializada. Certamente, está claro a maior efetividade na unidade que tem o serviço especializado, porém deve-se atentar que em unidade geral os pacientes também estavam em cuidados visando o conforto e melhor manejo de sintomas ao invés do tratamento curativo.

Sendo assim, evidenciou-se nas 33 avaliações prospectivas viáveis, que em uma semana houve melhora do ESAS-r total, como também do ESAS-r dor, cansaço, tristeza e piora na avaliação da funcionalidade. Todos com um desfecho inversamente proporcional, onde o aumento dos dias de cuidado (internação) diminuía o score dos sintomas, representando melhora do conforto e o rebaixamento da funcionalidade representando a progressão da doença.

Em diversos momentos da tese, evidenciou-se a efetividade do tratamento interdisciplinar, baseado no conforto e no bem-estar do indivíduo e sua família. Nessa avaliação prospectiva, entretanto, ratificou-se essa hipótese. Corroborado por outro estudo, o qual identificou o benefício dessa tecnologia leve de cuidado na melhor qualidade de vida e conforto, o custo-efetividade dos cuidados paliativos é comprovado a partir de avaliação longitudinal (GREER et al., 2016). Nesse sentido, outro estudo brasileiro revelou que o acompanhamento de indivíduos no fim de vida, a partir dos cuidados paliativos possibilitou associação positiva entre a variável clínica tempo de hospitalização e a qualidade de vida nos domínios físicos, papel e emocional como também para os domínios da Escala de Sintomas (FREIRE et al., 2018).

O fato é que em estudo sobre as concepções dos cuidados paliativos, essa tecnologia é identificada a partir do seu cuidado integral e voltado para indivíduos em fim de vida, com ênfase no manejo de sintomas do aspecto físico, psicossocial e espiritual do indivíduo e família, a fim de proporcionar maior qualidade de vida. Esse cuidado também é entendido como uma abordagem humanística e de valorização da vida, no qual tem sua prioridade no controle da dor e dos demais sintomas. Inclui-se também a importância de discussão das questões éticas sobre a vida e a morte a partir de uma abordagem multidisciplinar e empática com o doente, além de considerar o morrer como processo natural, já que a prioridade é o cuidado e a pessoa e não a cura. Nesse sentido, nos cuidados paliativos privilegia-se a comunicação, a espiritualidade e o empatia garantindo melhor manejo dos sintomas físicos, psicoespirituais e sociais (DA SILVA; SUDIGURSKY, 2008).

Internacionalmente, os cuidados paliativos têm o mesmo significado. Em estudo fenomenológico, desenvolvido no oriente com enfermeiras e suas percepções sobre o cuidado, identificou-se que essas profissionais cuidavam a partir de criação de relações, considerando o indivíduo como único a partir de uma assistência compartilhada entre paciente e profissionais, evidenciando maior conforto e qualidade de vida durante a terminalidade (MAHNAZ et al., 2016).

Logo, diante desse cuidado humanístico, autônomo e respeitoso certamente haveria melhora dos sintomas, já que o avaliador sobre as prioridades de atendimento e identificação do maior desconforto é o próprio indivíduo. Corroborando com essa análise, em revisão sistemática, o qual avalia o impacto na qualidade de vida e conforto de pacientes no fim da vida com intervenções de cuidado simples houve moderado nível de evidência (CATANIA et al., 2015).

Ao avaliar os sintomas separadamente, observa-se que a dor na segunda avaliação apresentou mediana de 6,0 decrescendo para 4,5 na terceira avaliação, ou segunda semana de internação. É sabido que a dor é o sintoma mais comum, o qual gera maior sofrimento e desconforto em pacientes de cuidados paliativos. Nesse sentido, a própria filosofia trás como prioridade o manejo e controle dos elementos da dor, no sentido de reduzir o sofrimento e garantir maior bem-estar (BHATNAGAR; GUPTA, 2016). Assim, diante da prioridade da equipe, a qual associa tecnologias leves de escuta e acolhimento com o tratamento farmacológico adequado, garantiram, nessa pesquisa, melhora substancial da dor, apesar de ainda manter na categorização moderada.

Em estudo retrospectivo de 40 indivíduos portadores de doença oncológica, cujo objetivo foi a avaliação da dor, observou redução do score da dor em 48 horas, porém sem significância. Houve, entretanto, melhora efetiva nas últimas 48 horas de vida, onde os acompanhantes percebem tranquilidade e conforto (CAMPBELL; KELLY; ROVNYAK, 2017). Logo, todo esse referencial, corrobora com a presente pesquisa e denota a importância do cuidado por equipe interdisciplinar em indivíduos no fim da vida.

Outro sintoma com melhora significativa após duas semanas de internação foi o cansaço. Tão prevalente e incômodo como a dor, a fadiga em estudo transversal com 386 indivíduos ocorreu em 32,8% da amostra, sendo o sintoma com maior repercussão na qualidade de vida (LI et al., 2019).

Diante da multidimensionalidade e subjetividade do sintoma, a fadiga além de frequente é um dos sintomas mais debilitantes, traduzindo na menor funcionalidade e sobrevida, sendo

descrita como uma sensação de cansaço aguda. Nesse sentido, diante da importância clínica esperava-se melhor manejo desse sintoma, o que de fato ocorreu. Há entretanto, dúvidas que requerem maiores pesquisas sobre as estratégias efetivas proporcionadas para a melhora do cansaço, já que esse sintoma tem limitação do tratamento e desconhecimento dos mecanismos fisiopatológicos (PALIATIVOS, 2010).

Finalmente a funcionalidade. Aferida através da escala de performance PPS, observou-se na análise prospectiva da pesquisa diminuição da funcionalidade dos sujeitos durante a avaliação semanal. Tal fato era esperado já que a progressão da doença é inevitável diante da fragilidade do corpo e, também, ausência de tratamentos curativos. Em revisão de literatura, com 12 estudos avaliando pacientes hematológicos graves e sem possibilidade de modificação do curso da doença, observou-se funcionalidade de 50% ou menor com queda importante nos últimos seis meses (BUTTON et al., 2016). Tal estudo é corroborado por outra avaliação transversal, que compara adoecimentos crônicos e progressivos quanto a sintomas e prognóstico. Nesse estudo, além de avaliar pacientes com câncer, avalia também sujeitos com demência, insuficiência cardíaca, renais crônicos e portadores do vírus do HIV, onde no câncer os sintomas mais predominantes são dor, fadiga e anorexia. (KELLEY; MORRISON, 2015; MURRAY et al., 2005).

Assim, diante da quarta hipótese testada, observou-se que a internação em unidade especializada nos Cuidados Paliativos, tem efeito positivo no manejo de sintomas. Diante da escala ESAS-r, que avalia nove sintomas prioritários, evidenciou-se que há melhora importante da dor, cansaço e tristeza em três semanas de internação. Nesse sentido, a quarta hipótese foi ratificada.

7. CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

*"Não se iluda. Fugindo ou não dela, é a morte que dá sentido à vida. É diante da possibilidade do fim que criamos uma existência que valha a pena. Sem ela, deixaríamos tudo para um amanhã que nunca chegaria, presos a um presente tão repetitivo quanto infinito. Calar a morte é uma burrice, já que inútil, mas é principalmente a perda de uma grande oportunidade para viver uma vida mais viva."
Eliane Brum (Jornalista e Escritora)*

O presente estudo teve como objetivo geral relacionar os diagnósticos de enfermagem e o seus clusters ao conforto/desconforto e sobrevivência de pacientes com câncer em fim de vida. A importância desse estudo, baseia-se na atividade prioritária do enfermeiro em proporcionar o conforto e a boa morte no final da vida. O processo de enfermagem, o qual sistematiza a ação da equipe de enfermagem, esteve em consonância com esse princípio desde o objetivo da tese. Identificar, portanto os diagnósticos desconfortantes como a repercussão do agrupamento foram indispensáveis para a conclusão e identificação das implicações desses no trabalho cotidiano do enfermeiro.

A partir dos aspectos observados, pode-se concluir seguindo a organização e os objetivos específicos da tese, que:

Quanto aos aspectos sóciodemográficos e clínicos nas duas unidades relacionando com o conforto:

1. Entre as características sóciodemográficas e clínicas dos indivíduos, admitidos em cuidados paliativos em unidade geral e especializada, observou-se prevalência de mulheres, adultos maduros, com nível fundamental incompleto e com doenças oncológicas do trato digestório. Evidenciou-se entre as principais indicações de internação a dor e dispneia. O uso da morfina foi o opióide forte mais utilizado;
2. Quanto as variáveis quantitativas, o tempo de diagnóstico do câncer até a terminalidade foi de 15 meses para os indivíduos confortáveis. Já a introdução dos cuidados paliativos à ação curativa ocorreu em 1,5 meses até o óbito. Na admissão em unidade de cuidados paliativos, a funcionalidade era restrita com paciente permanecendo acamado a maior parte do tempo;
3. Estudando o conforto e sua relação com as variáveis clínicas e sóciodemográficas, houve relação significativa para as variáveis religiosidade, tempo de cuidados

paliativos, ESAS-r total e seus componentes dor, cansaço, apetite, tristeza, ansiedade e bem-estar;

4. Evidenciou-se maior conforto estatisticamente significativo no hospital especializado ($p= 0,020$);

Quanto aos diagnósticos de enfermagem e sua associação conforto

1. Na avaliação dos 66 participantes, foram identificados 67 diferentes diagnósticos de enfermagem da Taxonomia da NANDA-I, sendo ao todo 960 diagnósticos arrolados (considerando que eles se repetem nos pacientes). Houve predominância de diagnósticos com foco no problema (55 diagnósticos, 82%), seguido pelos diagnósticos de risco (9 diagnósticos, 13%) e diagnósticos de promoção da saúde (3 diagnósticos, 5%);
2. Considerando os diagnósticos com foco no problema, o contexto físico (34 diagnósticos; 62%) foi o mais prevalente, seguido pelo psicoespiritual (14 diagnósticos; 25%), social (6 diagnósticos; 11%) e ambiental (1 diagnóstico; 2%);
3. Os diagnósticos do contexto físico mais prevalentes foram Insônia (77%), constipação (76%), Nutrição desequilibrada: menor do que as necessidades corporais (70%), Fadiga (68%), Náusea (59%), Dor crônica (56%) e Mobilidade física prejudicada (50%);
4. No contexto psicoespiritual, os diagnósticos mais prevalentes foram Ansiedade relacionada à morte (48%), Tristeza crônica (36%) e Medo (35%);
5. No contexto social, o diagnóstico mais prevalente foi Processos familiares disfuncionais (30%);
6. No contexto ambiental o único diagnóstico arrolado foi Conforto prejudicado;
7. Nos diagnósticos de risco, evidenciou-se predominância do Risco de queda (85%), Risco de infecção (50%) e Risco de úlcera por pressão (47%);
8. Quanto aos diagnósticos de promoção de saúde predominaram a Disposição para processos familiares melhorados, Disposição para religiosidade melhorada e Disposição para melhora do autocuidado;
9. A características definidoras e fatores relacionados dos diagnósticos com foco no problema mais frequentes, assim como as condições associadas e populações em risco foram descritos e permitiram confirmar a existência desses e identificar as causas mais comuns, respectivamente;

10. Os diagnósticos de enfermagem associados significativamente ao conforto foram Mobilidade física prejudicada ($p < 0,001$), Déficit no autocuidado para o banho ($p < 0,001$), Tristeza crônica ($p = 0,012$) e Dor crônica ($p < 0,001$);

Quanto a avaliação do conforto total e os seus domínios

1. Na avaliação de fatores de causalidade para o conforto, a regressão logística demonstrou que o tempo de cuidados paliativos ($p = 0,049$) e o escore de sintomas do ESAS-r ($p = 0,000$) tiveram significância para o conforto. Na regressão linear, (não utilizando um ponto de corte) o tempo de diagnóstico ($p = 0,007$) e score do ESAS-r ($p = 0,000$) tiveram significância;
2. Para o conforto social, o estado civil ($p = 0,031$), tempo de diagnóstico ($p = 0,034$), tempo de cuidados paliativos ($p = 0,028$) e manejo dos sintomas ($p = 0,000$) tiveram relação de causalidade;
3. No conforto psicoespiritual, as variáveis explicativas foram presença de cuidador ($p = 0,040$) e manejo dos sintomas ($p = 0,000$);
4. No conforto físico o tempo de diagnóstico ($p = 0,004$) e o ESAS-r total ($p = 0,000$) foram explicativos.

O agrupamento de diagnósticos de enfermagem (Cluster) e sua associação com o conforto e a sobrevivência

1. Identificaram-se três agrupamentos de diagnósticos de enfermagem: o primeiro e mais prevalente relacionado aos distúrbios gastrintestinais e do sono; o segundo com características neuropsicológicas e de cansaço e o terceiro relacionado a funcionalidade e questões emocionais relacionadas ao corpo;
2. Na avaliação com o conforto, o agrupamento funcionalidade e questões emocionais relacionadas ao corpo foram significativas ($p = 0,041$);
3. Na análise da sobrevivência, o agrupamento de diagnósticos de enfermagem características neuropsicológicas estiveram associados à menor sobrevivência;

Acompanhamento dos sintomas durante a internação

1. Durante o acompanhamento dos sintomas na internação, os scores dor ($p=0,006$), cansaço ($p=0,04$) e tristeza ($p=0,016$) demonstraram melhora significativa;
2. Quanto a funcionalidade durante o acompanhamento em duas avaliações semanais houve estabilidade do PPS;

CONSIDERAÇÕES E RECOMENDAÇÕES

No campo do cuidado, além das evidências científicas houve o empoderamento da ciência enfermagem. O estudo demonstrou que Taxonomia-II da NANDA-I e teoria do conforto são efetivas na identificação dos diagnósticos desconfortáveis, sugerindo e facilitando a priorização de ações. Um atendimento humanizado, centrado na pessoa e suas necessidades caracterizaram o estudo, que buscou incessantemente empoderar o que o outro espera da equipe de cuidados paliativos e, em especial, o enfermeiro.

É claro que em alguns momentos, foi observado uma dificuldade cognitiva entre o que conhecemos e nos sentimos seguros diante da compreensão da real necessidade do indivíduo. Assim a predominância de diagnósticos físicos pode sugerir maiores treinamentos ou preparo para um olhar biológico, priorizando talvez essas condições em detrimento de outras. Ou também, pode demonstrar a necessidade urgente de alívio físico, para assim possibilitar o sujeito a repensar sobre sua vida, suas histórias e suas outras necessidades.

Nesse sentido, apesar do possível viés de mensuração, o estudo demonstrou que é factível identificar as necessidades mais desconfortáveis e essenciais para o manejo pela equipe, em essencial, a equipe de enfermagem. Houve, entretanto, a extrapolação dos objetivos gerais e específicos do estudo, a partir do momento que o estudo permitiu a pesquisadora conhecer histórias únicas de sofrimento e resiliência. Garantiu, ainda, que as ações e o olhar da enfermagem para aqueles que sofrem se transformassem.

Todos os 66 indivíduos estudados já partiram desse planeta, mas todos estão vivos nessa tese. Através desse estudo, houve a conexão do pesquisador com os participantes diante das dificuldades mútuas e utilizamos um pouco do nosso tempo para nos melhorarmos como ser humano e significarmos as dificuldades. Falamos sobre morte e sobre vida... principalmente sobre a vida o que permitiu que as partidas tivessem a escuta e o tempo necessário para minimizar o medo do desconhecido e do, sinais e sintomas provenientes da doença.

Entre as contribuições do estudo para a enfermagem e agenda futura estão a contribuição do estudo para a Taxonomia II da NANDA-I, cujo diagnóstico Conforto prejudicado foi ampliado para um diagnóstico de síndrome devido sua complexidade, como também auxiliar na validação de um instrumento de coleta de dados em Cuidados Paliativos para a prática do profissional enfermeiro.

Assim, esse estudo exclusivamente quantitativo se restringiu à quantificação dos sintomas físicos e avaliação das variáveis de explicação. Um conjunto de informações, no entanto, foi produzida a partir do discurso dos 66 participantes. Frases representando a terminalidade, a resiliência e o sofrimento serão descritos a seguir, a partir da pergunta aberta:

Quais seus sentimentos diante da doença?

Todas estas falas demonstram a importância do cuidado do enfermeiro no final da vida. Assim, encorajarão novos estudos, a fim de possibilitar abordagens qualitativas que entenderão a profundidade dessa transformação pessoal que é a doença e a morte. Nesse contexto, separamos os relatos quanto ao sofrimento espiritual, preocupação diante dos que ficam e sofrimento com o físico e ter informações do processo de morrer.

Relatos de sofrimento espiritual diante da necessidade de mais tempo para se melhorar ou a indefinição quanto as causas do sofrimento. O sofrimento pela falta de significado na vida por meio de conexões consigo mesmo, com os outros, com o mundo ou com um poder maior.

“... Era para ser. Estou conformada...mas ainda tenho que me melhorar, sou muito rancorosa...”

“... Não entendo o porquê de tanto sofrimento!”

“... Quero viver mais um pouco, mas sei que todo mundo morre! Ainda não fiz tudo.”

“... Por que estou assim? Sozinho?”

“... Não quero saber de Deus.”

“... Eu fui culpada, não fui tratar.”

“... me sinto culpada.”

“... Eu queria ter fé! Prefiro morrer...”

“... Me senti desamparada! Acreditei em Deus e ele não me curou...”

“... As vezes, eu tenho raiva. Me culpo...mas, não tem o que fazer...”

“... Deus me abandonou!”

“...Por que eu?”

Há ainda, a preocupação com os que ficam. Essas falas vão ao encontro dos diagnósticos psíquicos de Ansiedade relacionada a morte, Processos familiares disfuncionais, Tristeza crônica e Medo.

“... Aceito minha doença, mas não queria morrer agora. Minha neta precisa de mim...estou sofrendo com a despedida...”

“... tenho medo... como ficarão todos?”

“... Não tenho raiva, mas também não aceito. Por que isso aconteceu comigo? Fico preocupado com minha família!”

“... Como ficará minha família?”

“... O que vai acontecer, com minha família?”

Como também o medo do sofrimento físico, a da falta de cuidado e de informação.

“... não tem mais solução para mim! Tenho medo de sofrer...”

“... Tenho medo de morrer sozinho!”

“... Estou com medo, quero ir para casa!”

“.. Aceito, mas tenho medo do que vai acontecer.”

“...Aceito, mas quero saber o que vai acontecer comigo. Sei que estou piorando a cada dia.”

“... Como será que é morrer? Tenho medo de doer.”

7.1 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Serão descritas a seguir, as limitações e as dificuldades no presente estudo.

Entre as limitações do estudo, está a avaliação única do conforto, não tendo o acompanhamento prospectivo. Como fator limitante para ausência desse acompanhamento, fazem-se reflexões sobre o uso da escala *End of Life Comfort Questionnaire - Patient* (Questionário de Conforto com relação ao planejamento para a Fase Final da Vida) para quantificação do conforto. Esse se demonstrou longo para indivíduos no final de vida, além de difícil entendimento com questões negativas e positivas. Além disso, a escala não abordava o contexto ambiental do conforto. Chama-se atenção que a presente escala foi construída originalmente por Kolcaba e encontra-se no site da teórica.

A escolha dessa escala reduzida com 28 questões deve-se pois ao fato do General Comfort Questionnaire (GCQ) exigir maior tempo e requer maior disponibilidade por parte do participante para aplicação. Isso ocorre porque, apesar de ser mais oportuno e mais amplo, já que aborda todos os contextos do conforto, a escala conta com quase o dobro de questões positivas e negativas (44). A aplicação do GCQ foi feita em teste piloto, no entanto demonstrou-se mais difícil em uma população frágil e com dificuldade de resposta.

Assim, a progressão da doença e piora clínica rápida dos participantes foi um fator limitante para a escolha das escalas, que deveriam ser objetivas de fácil resposta ou executada pelo pesquisador. Além da dificuldade na aplicação dos instrumentos e no acompanhamento, a piora clínica também interferiu nas perdas e dificuldade na coleta de dados. O estudo, no entanto, a partir do método estatístico alcançou seus objetivos relacionados a identificação da influência das variáveis no conforto.

No que se refere aos diagnósticos de enfermagem, observou-se que há uma pequena expressão, na Taxonomia, de diagnósticos que se relacionem ao ambiente, assim como, há uma prevalência de diagnósticos físicos. No estudo vislumbrou-se grande sofrimento psíquico e espiritual nos relatos e, muitas vezes, esses aspectos não pareciam estar contemplados nos diagnósticos identificados. Assim, a predominância dos diagnósticos do contexto físico na própria Taxonomia pode ter contribuído para um olhar tendencioso do pesquisador (viés de mensuração) ou realmente maior urgência no contexto físico do conforto.

Nota-se que os cuidados paliativos devem ser indicados no momento do diagnóstico, onde esse atua juntamente com a equipe oncológica de fim curativo. Na impossibilidade de cura física, os cuidados paliativos exclusivos tornam-se essenciais para um cuidado com foco no conforto e o tratamento curativo é substituído. Assim, em decorrência da precariedade de serviços e admissão tardia, todos os participantes apresentavam progressão clínica da doença evidente e grande debilidade o que levava a dificuldades de participação na pesquisa.

Além disso, o sofrimento implicado nas histórias associado ao vínculo que a pesquisadora fazia com cada participante trouxe dificuldade na coleta de dados. Essa coleta ocorreu em um ano e meio, onde cada instrumento de coleta de dados era estudado pela pesquisadora e perito com muita sensibilidade e dor pela perda.

Tão difícil quanto desafiador. Sofríamos juntos, trocávamos mais que experiências, dados ou informações...buscávamos enfrentar a morte de frente. Não havia respostas para todas as perguntas... mas havia presença, um aperto de mão, um olhar, um carinho... queríamos ajudá-los a passarem pelo processo apoiados e guiados pelo que acreditamos ser essencial no cuidado. O cuidado verdadeiro, acolhedor e completo.

8.REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS

- ABBASI J. New Guidelines Aim to Expand Palliative Care beyond Specialists. **JAMA**. 2019;1–3.
- ABREU-FIGUEIREDO, R. M. S. et al. Ansiedade relacionada à morte em cuidados paliativos : validação do diagnóstico de enfermagem. **Acta Paul. Enferm**, v. 32, n. 2, p. 178–185, 2019.
- AGARWAL, R.; EPSTEIN, A. S. Advance Care Planning and End-of-Life Decision Making for Patients with Cancer. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 34, n. 3, p. 316–326, 2018.
- AKTAS, A.; WALSH, D.; RYBICKI, L. Symptom clusters and prognosis in advanced cancer. **Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer**, v. 20, n. 11, p. 2837–2843, 2012.
- ALDRIDGE, M. D. et al. The Impact of Reported Hospice Preferred Practices on Hospital Utilization at the End of Life. **Medical care**, v. 54, n. 7, p. 657–663, 2016.
- ALT-EPPING, B. et al. Symptoms and Needs of Head and Neck Cancer Patients at Diagnosis of Incurability - Prevalences, Clinical Implications, and Feasibility of a Prospective Longitudinal Multicenter Cohort Study. **Oncology Research and Treatment**, v. 39, n. 4, p. 186–192, 2016.
- ALVES, R. **O médico**. 9 ed. São Paulo: 2012 [s.l: s.n.].
- ANCP. **Manual de Cuidados Paliativos ANCP**. 2 ed. [Internet Document] 2012. [cited 2020 Dez 15]. Available from <http://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2017/05/Manual-de-cuidados-paliativos-ANCP.pdf>
- ARDITH Z. DOORENBOS, CHARLES W. GIVEN, B. G.; VERBITSKY, N. Symptom Experience in the Last Year of Life Among Individuals with Cancer. **J Pain Symptom Manage.**, v. 27, n. 3, p. 320–331, 2015.
- BAKITAS, M. A. et al. Early versus delayed initiation of concurrent palliative oncology care: Patient outcomes in the ENABLE III randomized controlled trial. **Journal of Clinical Oncology**, v. 33, n. 13, p. 1438–1445, 2015.
- BARATA, P. C. et al. Symptom clusters and survival in Portuguese patients with advanced

cancer. **Cancer Medicine**, v. 5, n. 10, p. 2731–2739, 2016.

BARROS, A. Classificações de diagnóstico e intervenção de enfermagem: NANDA-NIC. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 22, n. Especial 70 anos, p. 864–867, 2009.

SAUNDERS, C. Watch with me: inspiration for a life in hospice care. 1 ed. **Pantheon**: 2003 [s.l: s.n.].

BITTENCOURT, G. K. G. D.; CROSSETTI, M. DA G. O. Habilidades de pensamento crítico no processo diagnóstico em enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 47, n. 2, p. 341–347, 2013.

BLACK, H. et al. Predictors of place of death in South West Scotland 2000–2010: Retrospective cohort study. **Palliative Medicine at UNIV OF BRAZIL on**, v. 30, n. 8, p. 764–771, 2016.

BHATNAGAR, S.; GUPTA, M. Integrated pain and palliative medicine model. **Annals of Palliative Medicine**, v. 5, n. 3, p. 196–208, 2016.

BOEIRA, S. F. et al. Cluster de Sintomas e Câncer na Pesquisa em Enfermagem : Revisão Sistemática. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 60, n. 4, p. 351–361, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde . Portaria nº 2.439/GM de 8 de dezembro de 2005. Brasília: Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, 9 dez 2005. Seção 1, p.80-81.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 140, de 27 de fevereiro de 2014. Brasília: Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, 2 de abril 2014 Seção 1, p. 60-66.

BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 41 de 31 de outubro de 2018. Brasília: Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, 23 de nov 2018, Seção 1, p. 276.

BRAY, F. et al. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. **CA: A Cancer Journal for Clinicians**, v. 68, n. 6, p. 394–424, 2018.

BRUM, E. **A menina quebrada**. 1 ed. São Paulo: 2013 [s.l: s.n.].

BURLÁ, C.; PY, L. Palliative care: science and protection at the end of life. **Caderno de Saúde Pública**, v. 30, n. 6, p. 1139–1141, 2014.

BUTTON, E. et al. Signs, Symptoms, and Characteristics Associated With End of Life in People With a Hematologic Malignancy: A Review of the Literature. **Oncology nursing forum**, v. 43, n. 5, p. E178-87, set. 2016.

- BYRNE, C. M.; MORGAN, D. D. Patterns of Religiosity, Death Anxiety, and Hope in a Population of Community-Dwelling Palliative Care Patients in New Zealand—What Gives Hope If Religion Can't? **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 37, n. 5, p. 377–384, 2020.
- CAMPBELL, C. L.; KELLY, M.; ROVNYAK, V. Pain management in home hospice patients: A retrospective descriptive study. **Nursing & health sciences**, v. 19, n. 3, p. 381–387, 2017.
- CAMPOS, S. et al. The palliative performance scale: Examining its inter-rater reliability in an outpatient palliative radiation oncology clinic. **Supportive Care in Cancer**, v. 17, n. 6, p. 685–690, 2009.
- CARNEIRO MUSSI, F. Conforto: revisão de literatura. **Revista da Escola de Enfermagem**
- CARSON, S. S. et al. Effect of Palliative Care-Led Meetings for Families of Patients With Chronic Critical Illness: A Randomized Clinical Trial. **JAMA - Journal of the American Medical Association**, v. 316, n. 1, p. 51–62, 2016.
- CARVALHO, E.C. et al O processo de diagnosticar e o seu ensino. **Rev.Esc.Enf.USP**, v.30, n.1, p.33-43, abr. 1996.
- CARVALHO, E. C. et al. Obstacles for the implantation of the nursing process in Brazil. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, v. 1, n. 1, p. 95:99, 2007.
- CARVALHO, E. C.; BACHION, M. M. Processo de enfermagem e sistematização da assistência de enfermagem – intenção de uso por profissionais de enfermagem. **Revista eletrônica de enfermagem**, v. 50, n. 2, p. 2009, 2009.
- CARVALHO, E. C.; CRUZ, D. DE A. L. M.; HERDMAN, T. H. Contribuição das linguagens padronizadas para a produção do conhecimento , raciocínio clínico e prática clínica da Enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, p. 134–141, 2013.
- CARVALHO, E. C.; MORAIS, S. C. V. M.; OLIVEIRA-KUMAKURA, A. R. S. Raciocínio clínico em enfermagem : estratégias de ensino e instrumentos de avaliação. **Rev Bras Enferm**, v. 70, n. 3, p. 690–696, 2017.
- CASTÔR, K. S. et al. Palliative care: epidemiological profile with a biopsychosocial look on oncological patients. **Brazilian Journal Of Pain**, v. 2, n. 1, p. 49–54, 2019.
- CATANIA, G. et al. Effectiveness of complex interventions focused on quality-of-life

assessment to improve palliative care patients' outcomes: a systematic review. **Palliative medicine**, v. 29, n. 1, p. 5–21, 2015.

CHAVES, J. H. B. et al. Cuidados paliativos na prática médica: contexto bioético. **Revista Dor**, v. 12, n. 3, p. 250–255, 2011.

CHENG, S.Y. et al. Evaluation of Inpatient Multidisciplinary Palliative Care Unit on Terminally Ill Cancer Patients from Providers' Perspectives: A Propensity Score Analysis. **Japanese Journal of Clinical Oncology**, v. 43, n. 2, p. 161–169, 2013.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. Código de Ética dos Profissionais de Enfermagem [Internet]. 2012 [cited 2021 Feb 08]. Available from: http://www.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2012/03/resolucao_311_anexo.pdf

COELHO, A. et al. Comfort experience in palliative care: a phenomenological study. **BMC palliative care**, v. 15, p. 71, ago. 2016.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM (COFEN). Resolução COFEN nº 358/2009, de 15 de outubro de 2009. In: Conselho Federal de Enfermagem [legislação na internet]. Brasília; 2009. [citado 2020 dez 15]. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-3582009_4384.html>.

COSTA-DIAS, M.; FERREIRA, P.; OLIVEIRA, A. Adaptação cultural e linguística e validação da Escala de Quedas de Morse. **Revista de Enfermagem Referência**, v. IV Série, n. 2, p. 7–17, 2014.

COX, C. E.; HUA, M.; CASARETT, D. A Measured Dose of Optimism for the Evolution of ICU-Based Palliative Care. **JAMA - Journal of the American Medical Association**, v. 322, n. 17, p. 1655–1657, 2019.

CURROW, D. C. et al. Comfort in the last 2 weeks of life: Relationship to accessing palliative care services. **Supportive Care in Cancer**, v. 16, n. 11, p. 1255–1263, 2008.

DA SILVA, E. P.; SUDIGURSKY, D. Concepções sobre cuidados paliativos: Revisão bibliográfica. **ACTA Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 3, p. 504–508, 2008.

DA SILVA, M. M. et al. Profile of nursing diagnoses in a Brazilian hospital specializing in palliative care in cancer. **Cienc. enferm**, v. 19, n. 1, p. 49–59, 2013.

DE LOS SANTOS, H. et al. DECISION MAKING ON REFRACTORY PAIN IN A YOUNG ONCOLOGICAL PATIENT. **Enfermería: Cuidados Humanizados**, v. 8, p. 91–

101, 2019.

DECKERT, A. L. et al. The importance of meaningful activity in people living with acute myeloid leukemia. **Leukemia Research**, v. 67, n. February, p. 86–91, 2018.

DHOLLANDER, N. et al. Barriers for the early integration of palliative home care into the trajectory of advanced cancer patients: A focus group study with palliative home care teams. **Supportive Care in Cancer**, v. 26, n. 2, p. S199, 2018.

DIAGNÓSTICOS DE ENFERMAGEM DA NANDA-I: DEFINIÇÕES E CLASSIFICAÇÃO 2018-2020 [recurso eletrônico] / [NANDA International]; tradução: Regina Machado Garcez; revisão técnica: Alba Lucia Bottura Leite de Barros et al. – 11. ed. – Porto Alegre: Artmed

DONG, S. T. et al. Symptom clusters in patients with advanced cancer: a systematic review of observational studies. **Journal of pain and symptom management**, v. 48, n. 3, p. 411–450, 2014.

DONG, S. T. et al. Symptom Clusters in Advanced Cancer Patients: An Empirical Comparison of Statistical Methods and the Impact on Quality of Life. **Journal of pain and symptom management**, v. 51, n. 1, p. 88–98, 2016.

DOORENBOS, A. Z. et al. Symptom Experience in the Last Year of Life Among Individuals with Cancer. **J Pain Symptom Manage.**, v. 27, n. 3, p. 320–331, 2015.

DOWNAR, J.; WEGIER, P.; TANUSEPUTRO, P. Early Identification of People Who Would Benefit from a Palliative Approach—Moving from Surprise to Routine. **JAMA - Journal of the American Medical Association**, v. 2, n. 9, p. e1911146, 2019.

EVANIUS, G. W. et al. Consenso Brasileiro sobre o Manejo da Dor Relacionada ao Câncer. **Revista Brasileira de Oncologia Clínica**, v. 10, n. 38, p. 132–143, 2015.

FAHLBERG, B. My patient needs palliative care: Now what? **Nursing**, v. 46, n. 11, p. 14–16, 2016.

FINN, L.; MALHOTRA, S. The Development of Pathways in Palliative Medicine: Definition, Models, Cost and Quality Impact. **Healthcare**, v. 7, n. 1, p. 22, 2019.

FORTE, D. N. Doze dicas para um atendimento humanizado Twelve tips for a humanized health care. **Rev Med (São Paulo)**, v. 91, n. 3, p. 5009, 2012.

FREIRE, M. E. M. et al. Health-related quality of life of patients with cancer in palliative care. **Texto & Contexto - Enfermagem**, v. 27, n. 2, p. 1–13, 2018.

- GOMES, A. L. Z.; OTHERO, M. B. Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**, v. 30, n. 88, p. 155–166, 2016.
- GOVINA, O. et al. Factors Associated with Anxiety and Depression among Family Caregivers of Patients Undergoing Palliative Radiotherapy Introduction. **Asia-Pacific journal of Oncology Nursing**, v. 6, n. 3, p. 1–8, 2019.
- GOZZO, T. O. et al. Ocorrência e manejo de náusea e vômito no tratamento quimioterápico em mulheres com câncer de mama. **Revista gaúcha de enfermagem / EENFUFGRGS**, v. 35, n. 3, p. 117–123, 2014.
- GREER, J. A. et al. Cost Analysis of a Randomized Trial of Early Palliative Care in Patients with Metastatic Nonsmall-Cell Lung Cancer. **Journal of Palliative Medicine**, v. 19, n. 8, p. jpm.2015.0476, 2016.
- GREGER, L. et al. Constipação: uma perspectiva mundial. **World Gastroenterology Organisation Guidelines**, p. 2–13, 2010.
- GURSAHANI, N.S.; MALTHUR, R.; IYER, S.; MACADEN, S.; SIMHA, N.; MANI, R.K. Definition of Terms Used in Limitation of Treatment and Providing Palliative Care at the End of Life: The Indian Council of Medical Research Commission Report. **Indian Journal of Critical Care Medicine** [Internet]. 2018; 28–33. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clnesp.2016.04.030%0A>
- HADI, S. et al. Symptom clusters in patients with cancer with metastatic bone pain. **Journal of palliative medicine**, v. 11, n. 4, p. 591–600, 2008.
- HAGMANN, C. et al. Evidence-based Palliative Care Approaches to Non-pain Physical Symptom Management in Cancer Patients. **Seminars in Oncology Nursing**, v. 34, n. 3, p. 227–240, 2018.
- HAMASH, K. I. et al. The Effect of the Pain Symptom Cluster on Performance in Women Diagnosed with Advanced Breast Cancer: The Mediating Role of the Psychoneurological Symptom Cluster. **Pain management nursing : official journal of the American Society of Pain Management Nurses**, jun. 2018.
- HARRIS, D. Safe and effective prescribing for symptom management in palliative care. **British Journal of Hospital Medicine**, v. 80, n. 12, p. C184–C189, 2019.

HELLAND, W. Y. Nursing Process Diagnostic. In: CHRISTESEN, P.J.; KENNEY, J.W. **Nursing process application of conceptual models**. 4. Ed. St. Louis: Mosby, 1995. 367p.

HISANAGA, T. et al. Clinical Guidelines for Management of Gastrointestinal Symptoms in Cancer Patients : **Journal of palliative medicine**, v. XX, n. Xx, p. 1–12, 2019.

HOCKENBERRY, M. J. et al. Sickness behavior clustering in children with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**, v. 28, n. 5, p. 263–272, 2011.

HUDSON, P. et al. Guidelines for the Psychosocial and Bereavement Support of Family Caregivers of Palliative Care Patients. **Journal of Palliative Medicine**, v. 15, n. 6, p. 696–702, jun. 2012.

HUI, D. et al. Concepts and definitions for “supportive care,” “best supportive care,” “palliative care,” and “hospice care” in the published literature, dictionaries, and textbooks. **Supportive Care in Cancer**, v. 21, n. 3, p. 659–685, 2013.

HUI, D. et al. Prognostication in advanced cancer: update and directions for future research. **Supportive Care in Cancer**, 2019.

HUI, D.; BRUERA, E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. **Nature Reviews Clinical Oncology**, 2015.

INCA. **Estimativa 2020: Incidência de câncer no Brasil**. [Internet Document] 2020. [cited 2020 Dez 15]. Available from: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil>.

INTERNATIONAL ASSOCIATION FOR HOSPICE & PALLIATIVE CARE (IAHPC) . **Palliative Care Definition**. [Internet Document] 2018. [cited 2020 Dez 15]. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>

JHO, H. J. et al. Prevalence and associated factors of anxiety and depressive symptoms among bereaved family members of cancer patients in Korea. **Medicine (United States)**, v. 95, n. 22, p. 1–8, 2016.

KAVALIERATOS, D. et al. Association between palliative care and patient and caregiver outcomes: A systematic review and meta-analysis. **JAMA - Journal of the American Medical Association**, v. 316, n. 20, p. 2104–2114, 2016.

KELLEY, A.S.; MORRISON R.S. Palliative care for the seriously ill. **N Engl J Med.** v. 373, n. 8, p. 747–55, 2015.

KELLY, G.; DIAS, G.; CROSSETTI, O. Habilidades de pensamento crítico no processo diagnóstico em enfermagem. **Rev Esc Enferm USP**, v. 47, n. 2, p. 341–347, 2013.

KHAN, A. A. Application of Katharine Kolcaba Comfort theory to nursing care of patient. **Int J Sci Res Publ.**, v. 7, n. 3, p. 140-7, 2017.

KIRKOVA, J. et al. Cancer symptom clusters: old concept but new data. **The American journal of hospice & palliative care**, v. 27, n. 4, p. 282–288, jun. 2010a.

KIRKOVA, J. et al. Consistency of symptom clusters in advanced cancer. **The American journal of hospice & palliative care**, v. 27, n. 5, p. 342–346, ago. 2010b.

KOKKONEN, K. et al. Cancer patients' symptom burden and health-related quality of life (HRQoL) at Tertiary Cancer Center from 2006 to 2013: A cross-sectional study. **Anticancer Research**, v. 39, n. 1, p. 271–277, 2019.

KOLCABA, K. Y.; KOLCABA, R. J. An analysis of the concept of comfort. **Journal of Advanced Nursing**, v. 16, n. 11, p. 1301–1310, 1991.

KOLCABA, K. **Comfort as process and product, merged in holistic nursing art.** Journal of Holistic Nursing, v. 13, n. 2, p. 117–131, 1995.

KOLCABA, K. **Comfort theory and practice: a vision for holistic health care and research.** Springer Publishing Company, Ottawa, Canada, 2003.

KOLCABA, K. Y. & FISHER, E. M. (1996). A Holistic perspective on comfort care as an advance directive. *Critical Care Nursing Quarterly*, 18(4), 66–76.

KRIKORIAN, A.; MALDONADO, C.; PASTRANA, T. Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature. **Journal of Pain and Symptom Management**, v. 59, n. 1, p. 152–164, 2020.

KRINSKY, R.; MURILLO, I.; JOHNSON, J. A practical application of Katharine Kolcaba's comfort theory to cardiac patients. **Applied Nursing Research**, v. 27, n. 2, p. 147–150, 2014.

LAFOND, D. A. et al. Integrating the Comfort Theory Into Pediatric Primary Palliative Care to Improve Access to Care. **Journal of Hospice & Palliative Nursing**, v. 21, n. 5, p. 382:389, 2019.

LAMINO, D. D. A. et al. Prevalence and comorbidity of pain and fatigue in women with

- breast cancer. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 45, n. 2, p. 508, 2011.
- LANCKER, A. et al. Symptom assessment in hospitalized older palliative patients with cancer: agreement among patients, nurses, and proxies. **Oncology nursing forum**, v. 42, n. 2, p. E73-90, 2015.
- LARIJANI, T. T. Training of NANDA-I Nursing Diagnoses (NDs), Nursing Interventions Classification (NIC) and Nursing Outcomes Classification (NOC), in Psychiatric Wards : A randomized controlled trial. **Nursing open**, v. 6, n. November 2018, p. 612–619, 2019.
- LENARDT, M. H.; WILLIG, M. H.; FUCHS, A. D. O. Performance of activities of daily living in elderly persons with Alzheimer's. **Cogitare enferm**, v. 16, n. 1, p. 13–21, 2011.
- LEE, Y. J. et al. Quality of life discordance between terminal cancer patients and family caregivers: a multicenter study. **Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer**, v. 24, n. 7, p. 2853–2860, 2016.
- LI, B. et al. Symptom Assessment in Patients with Advanced Cancer: Are the Most Severe Symptoms the Most Bothersome? **Journal of Palliative Medicine**, v. XX, n. Xx, p. 1–8, 2019.
- LONGO, D. L.; BLINDERMAN, C. D.; BILLINGS, J. A. Comfort Care for Patients Dying in the Hospital. **New England Journal of Medicine**, v. 373, n. 26, p. 2549–2561, 2015.
- LOPES, M. V. O. Validação de diagnósticos de enfermagem : desafios e alternativas. **Rev Bras Enferm.**, v. 66, n. 5, p. 649–655, 2013.
- LUÍS, J.; APÓSTOLO, A. O conforto nas teorias de enfermagem – análise do conceito e significados teóricos Comfort in nursing theories. Concept analysis and theoretical meaning. **Revista Referência**, v. II, n. 9, p. 61–67, 2009.
- MAHNAZ, G. et al. Compassion and care at the end of life: oncology nurses' experiences in South-East Iran. **a International journal of palliative nursing**, v. 22, n. 12, p. 588–597, dez. 2016.
- MARIA, K.; PONTE, D. A.; KOLCABA, D. TEORIA DO CONFORTO NO CUIDADO CLÍNICO DE ENFERMAGEM : ANÁLISE DE Enfermagem. **Essentia**, v. 17, n. 4, p. 207–227, 2012.
- MARTIN, E. M.; BARKLEY, T. W. J. Improving cultural competence in end-of-life pain management. **Nursing**, v. 46, n. 1, p. 32, 2016.

- MAY, P. et al. Economics of palliative care for hospitalized adults with serious illness: A meta-analysis. **JAMA Internal Medicine**, v. 178, n. 6, p. 820–829, 2018.
- MCILFATRICK, S. et al. Examining constipation assessment and management of patients with advanced cancer receiving specialist palliative care : a multi-site retrospective case note review of clinical practice. **BMC palliative care**, v. 18, n. 01, p. 1–10, 2019.
- MERCADANTE, S. et al. Pattern and characteristics of advanced cancer patients admitted to hospices in Italy. **Supportive Care in Cancer**, v. 21, n. 4, p. 935–939, 2013.
- MIRANDA DA SILVA, M. et al. Perfil de diagnóstico de enfermagem em un Hospital Brasileiro especializado en Cuidados Paliativos Oncológicos. **Ciencia Y Enfermeria**, v. XIX, n. 1, p. 49–49, 2013.
- MIRIAM, M.; MUSSI, F. C. Construção e validação de diagnósticos de enfermagem para pessoas. **Rev Esc Enferm USP**, v. 49, n. 01, p. 54–60, 2017.
- MITCHELL, A. J. et al. Prevalence of depression , anxiety , and adjustment disorder in oncological , haematological , and palliative-care settings : a meta-analysis of 94 interview-based studies. **Lancet**, v. 12, n. 2, 2011.
- MITCHELL, G. K. et al. Using intuition or a formal palliative care needs assessment screening process in general practice to predict death within 12 months: A randomised controlled trial. **Palliative Medicine**, v. 32, n. 2, p. 384–394, 2018.
- MÖLLER, U. O. et al. A comprehensive approach to rehabilitation interventions following breast cancer treatment - a systematic review of systematic reviews. **BMC Cancer**, v. 19, n. 472, p. 2:20, 2019.
- MONTEIRO, D. R.; ALMEIDA, M. A.; KRUSE, M. H. L. Tradução e adaptação transcultural do instrumento Edmonton Symptom Assessment System para uso em Cuidados Paliativos. TT - [Translation and cross-cultural adaptation of the Edmonton Symptom Assessment System for use in Palliative Care]. **Rev Gaucha Enferm**, v. 34, n. 2, p. 163–171, 2013.
- MURRAY, S. A. et al. Illness trajectories and palliative care Clinical review Illness trajectories and palliative care. **BMJ**, v. 330, n. 30, p. 1007–1011, 2005.
- MUSSI, F. C. Conforto: Revisão da Literatura. **Revista Esc. Enf. USP**, v. 30, n. 2, p. 254–66, 1996.

- NABAL, M. et al. New Symptom-Based Predictive Tool for Survival at Seven and Thirty Days Developed by Palliative Home Care Teams. **Journal of Palliative Medicine**, v. 17, n. 10, p. 1158–1163, 2014.
- NOVAK, B. et al. Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. **The American journal of hospice & palliative care**, v. 18, n. 3, p. 170–180, 2001a.
- NOVAK, B. et al. Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. **American Journal of Hospice and Palliative Medicine**, v. 18, n. 3, p. 170–180, 2001b.
- OLIVEIRA, A. R. S.; CARVALHO, E. C.; ROSSI, L. Dos princípios da prática à classificação dos resultados de enfermagem: olhar sobre estratégias da assistência. **Ciências Cuidado Saúde**, v. 14, n. 1, p. 986–992, 2015.
- OMRAN, S.; KHADER, Y.; MCMILLAN, S. Symptom Clusters and Quality of Life in Hospice Patients with Cancer. **Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP**, v. 18, n. 9, p. 2387–2393, 2017.
- OUCHI, K. et al. Goals-of-Care Conversations for older adults with serious illness in the Emergency Department: Challenges and Opportunities. **Annals of Emergency Medicine**, p. 1–9, 2019.
- PALIATIVOS, A. B. C. Consenso Brasileiro De Fadiga. **Revista Brasileira de Cuidados Paliativos**, v. 3, n. 2, p. 1–32, 2010
- PINTO, S. et al. Comfort, well-being and quality of life: Discussion of the differences and similarities among the concepts. **Porto Biomedical Journal**, v. 2, n. 1, p. 6–12, 2017.
- POMPEO, D. A.; ROSSI, L. A.; PAIVA, L. Content validation of the nursing diagnosis nausea. **Revista da Escola de Enfermagem**, v. 48, n. 1, p. 48–56, 2014.
- PONTE, K. M. D. A.; DA SILVA, L. D. F. Comfort as a result of nursing care: an integrative review. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 7, n. 2, p. 2603, 2015.
- RHA, S. Y.; LEE, J. Symptom clusters during palliative chemotherapy and their influence on functioning and quality of life. **Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer**, v. 25, n. 5, p. 1519–1527, 2017.
- RIBEIRO, G. C.; PADOVEZE, M. C. Sistematização da Assistência de Enfermagem em unidade básica de saúde: percepção da equipe de enfermagem. **Rev. Esc. Enferm USP**, v. 52, n. e03375, p. 298, 2015.

- ROBINSON, J. et al. Specialist palliative care nursing and the philosophy of palliative care: a critical discussion. **International journal of palliative nursing**, v. 23, n. 7, p. 352–358, jul. 2017.
- ROH, S. et al. European Journal of Oncology Nursing Mobility of older palliative care patients with advanced cancer : A Korean study. **European Journal of Oncology Nursing**, v. 18, n. 6, p. 613–618, 2014.
- SAINI, S.; BHATNAGAR, S. Cancer pain management in developing countries. **Indian journal of palliative care**, v. 22, n. 4, p. 373–377, 2016.
- SALINS, N.; JOHNSON, J.; MACADEN, S. Feasibility and Acceptability of Implementing the Integrated Care Plan for the Dying in the Indian Setting : Survey of Perspectives of Indian Palliative Care Providers. **Indian J. Palliative Care**, v. 23, n. 1, p. 3–12, 2017.
- SANTOS, D. Z. et al. Functional status of patients with metastatic spinal cord compression. **Supportive Care in Cancer**, v. 26, n. 9, p. 3225:3231, 2018.
- SANTOS, F. S. **Cuidados paliativos: diretrizes, humanização e alívio de sintomas**. São Paulo; Atheneu; 2011. 654 p.
- SANTOS SALAS, A. et al. Non-pharmacological cancer pain interventions in populations with social disparities: a systematic review and meta-analysis. **Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer**, v. 24, n. 2, p. 985–1000, 2016.
- SIEGEL, R.L.; MILLER, K.D.; JEMAL, A. Cancer statistics, 2020. **CA Cancer J Clin**. 2020;70(1):7–30.
- SEOW, H. et al. Trajectory of psychosocial symptoms among home care patients with cancer at end-of-life. **Psycho-Oncology**, p. 0–1, 2020.
- SILVA, C. R. L.; CARVALHO, V.; FIGUEIREDO, N. M. A. Predicações de conforto na perspectiva de clientes e de enfermeiros. **Cogitare Enfermagem**, v. 16, n. 1, p. 49–55, 2011.
- SILVA, P. DE O. DA; GORINI, M. I. P. C. Validation of defining characteristics for the nursing diagnosis of fatigue in oncological patients. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 20, n. 3, p. 504–510, 2012.
- SILVA, R. S. et al. Construção e validação de diagnósticos de enfermagem para pessoas em cuidados paliativos. **Rev Esc Enferm USP**, v. 49, n. 01, p. 54–60, 2017.

- SHIN TAN, W. et al. Integrating palliative care across settings: A retrospective cohort study of a hospice home care programme for cancer patients. **Palliative medicine**, v. 30, n. 7, p. 634–641, 2016.
- SMITH, M. C.; PARKER, M.E. Nursing theories and nursing practice. Fourth edition. Davis Company, Philadelphia, 2015 (p. 381-391).
- STAPLETON, S. J. et al. Symptom clusters in patients with cancer in the hospice/palliative care setting. **Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer**, v. 24, n. 9, p. 3863–3871, 2016.
- STEINER, R.; KOLKABA, K. Empirical Evidence for the Nature of Holistic Comfort. **Journal of Holistic Nursing**, v. 18, n. 1, p. 46–62, 2000.
- STIEL, S. et al. Comparison of terminally ill cancer- vs. non-cancer patients in specialized palliative home care in Germany - a single service analysis. **BMC palliative care**, v. 14, p. 34, 2015.
- STUKENBORG, G. J. et al. Longitudinal patterns of cancer patient reported outcomes in End- of-life care predict survival. **Supportive Care in Cancer**, v. 24, n. 5, p. 2217–2224, 2016.
- THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. **The Economist**, p. 71, 2015.
- TOKORO, A. et al. Incidence of opioid-induced constipation in Japanese patients with cancer pain: A prospective observational cohort study. **Cancer Medicine**, v. 00, n. March, p. 1–9, 2019.
- TROTTE, L. A. C. et al. Adaptação transcultural para o português do End of Life Comfort Questionnaire-Patient. **Revista Enfermagem**, v. 22, n. 4, p. 461–465, 2014.
- TULLIO, M.; FIGUEIREDO, D. A.; DOYLE, D. The History of Palliative Care in Brazil. **Revista Ciências em Saúde**, v. 1, n. 2, p. 1–2, 2011.
- VAN DER EERDEN, M. et al. Experiences of patients, family and professional caregivers with Integrated Palliative Care in Europe: protocol for an international, multicenter, prospective, mixed method study. **BMC palliative care**, v. 13, n. 52, p. 2–9, 2014.
- VAN LANCKER, A. et al. Prevalence of symptoms in older cancer patients receiving palliative care: A systematic review and meta-analysis. **Journal of Pain and Symptom**

Management, v. 47, n. 01, p. 90:104, 2014.

VAN LANCKER, A. et al. Symptom clustering in hospitalised older palliative cancer patients: A cross-sectional study. **International journal of nursing studies**, v. 61, p. 72–81, 2016.

VANBUTSELE, G. et al. Effect of early and systematic integration of palliative care in patients with advanced cancer: a randomised controlled trial. **The Lancet Oncology**, v. 19, n. 3, p. 394–404, 2018.

VENTURA, M. DE M. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. **São Paulo Medical Journal = Revista Paulista de Medicina**, v. 134, n. 1, p. 93–94, 2016.

VICTORIA HOSPICE SOCIETY. Palliative Performance Scale (PPSv2). Vol. 2004: Victoria Hospice Society; 2001.

WANG, S. E. et al. End-of-Life Care in Patients Exposed to Home-Based Palliative Care vs Hospice Only. **Journal of the American Geriatrics Society**, p. 1–8, 2019.

WARTH, M.; KESSLER, J.; BARDENHEUER, H. J. Insomnia and autonomic function predict well-being in patients receiving palliative care. **Journal of Palliative Medicine**, v. 20, n. 12, p. 1395–1399, 2017.

WATERKEMPER, R. et al. Consulta de enfermagem para pacientes com câncer em seguimento : descrição do diagnóstico , intervenções e resultados. **Revista de Enfermagem UFPE online**, v. 11, n. 12, p. 4838–4844, 2017.

WEIS, J. et al. Sensitivity to change of the EORTC quality of life module measuring cancer-related fatigue (EORTC QIQ-Fa12): Results from the international psychometric validation. **Psycho-Oncology**, p. 0–2, 2019.

WHPCA. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. **European Journal of Palliative Care**. 2020. 183 p.

ZIMMERMANN, C. ET. ALJ. Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. **Canadian Medical Association Journal**, v. 188, n. 10, p. 217–226, 2016.

APÊNDICE 1 - TCLE - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Convidamos o (a) Senhor (a) a participar voluntariamente do projeto de pesquisa “O cuidado baseado no conforto de pacientes com câncer sem tratamento modificador da doença”, sob a responsabilidade do pesquisador Karine Marques Costa dos Reis.

O objetivo desta pesquisa é identificar aumento do conforto ou desconforto dos pacientes sem tratamento modificador de doença em unidade de cuidado paliativo exclusivo comparando com internações em unidade oncológica, à luz da Teoria do Conforto de Katherine Kolcaba.

O (a) senhor (a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá sendo mantido o mais rigoroso sigilo pela omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo (a).

A sua participação se dará por meio de entrevistas na própria enfermaria em que estiver internado. O Sr. não será submetido a qualquer procedimento invasivo. Toda a entrevista será realizada de forma reservada para preservar sua história de vida. Os encontros serão realizados semanalmente até a alta, conforme sua preferência de horário, onde o tempo estimado será de quinze minutos para sua realização.

Os riscos decorrentes de sua participação na pesquisa são de origem psíquicas podendo acarretar luto antecipado, raiva e tristeza. Esses serão minimizados a partir de entrevistas individuais e privadas e caso o Sr. necessite, estaremos providenciando atendimento especializado para minimizar seu sofrimento. Se você aceitar participar, estará contribuindo para a criação de uma proposta de cuidado, que contemple pontos relevantes, pertinentes às diversas dimensões de sua existência.

O (a) Senhor (a) pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo para o (a) senhor (a). Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Caso haja algum dano direto ou indireto decorrente de sua participação na pesquisa, você deverá buscar ser indenizado, obedecendo-se as disposições legais vigentes no Brasil.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília podendo ser publicados posteriormente. Os dados e materiais serão utilizados somente para esta pesquisa e ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de cinco anos, após isso serão destruídos.

Se o (a) Senhor (a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Karine Marques Costa dos Reis, na Faculdade de Ciências da Saúde no telefone 3107.1918 ou 99987.3090, disponível inclusive para ligação a cobrar e e-mail karinereisdf@hotmail.com.

Este projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS) da Universidade de Brasília e Comitê de Ética da Fundação de Ensino e Pesquisa em Ciências da Saúde (CEP/FEPECS). O CEP é composto por profissionais de diferentes áreas cuja função é defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante da pesquisa podem ser esclarecidos pelo telefone (61) 3107-1702 ou do e-mail cepfs@unb.br ou cepfsunb@gmail.com, horário de atendimento de 10:00hs às 12:00hs e de 13:30hs às 15:30hs, de segunda a sexta-feira. O CEP/FS se localiza na Faculdade de Ciências da Saúde, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Universidade de Brasília, Asa Norte.

Além disso, como a Secretaria de Estado de Saúde é co-participante desta pesquisa, este projeto também foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da SES/DF. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do participante de pesquisa também podem ser obtidos por meio do telefone: (61) 3325-4955.

Caso concorde em participar, pedimos que assine este documento que foi elaborado em duas vias, uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o Senhor (a).

APÊNDICE 2 - HISTÓRICO DE ENFERMAGEM BASEADO NA TEORIA DO CONFORTO

IDENTIFICAÇÃO

Identificação: _____ Sexo: _____ SES: _____ Data Coleta: __/__/__

Idade: _____ Data Nascimento __/__/____ Naturalidade: _____ Internação: () HAB () HBDF

HISTÓRIA CLÍNICA

Escolaridade: () Analfabeto () Ensino Fundamental () Ensino Médio () Graduação () Pós-graduação

Profissão/Ocupação: _____

Antecedentes Patológicos: _____

Tabagismo: () Não () Sim – Especifique: _____

Fatores de Risco Associados: Etilismo: () Não () Sim – Especifique: _____

Outros: () _____

HISTÓRIA DA DOENÇA ATUAL

Diagnóstico Médico/Histológico: _____ **Data Diagnóstico:** _____

Metástases: () Não () Sim: _____ **Início Cuidados Paliativos Exclusivos:** _____

História da Doença

Internação prévia nos últimos três meses: () Não () Sim : () 1x, () 2x, () 3x () Mais

Indicação internação: _____

CONTEXTO FÍSICO PARA O CONFORTO

NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO

Estado Nutricional: () Obeso () Sobrepeso () Normal () Baixo Peso **Peso:** _____ **Altura:** _____ **IMC:** _____

Dieta (via): () Oral () SNE () Gastrostomia **Aceitação:** () Diminuída () Preservada

Disfagia: () sim () Não **Odontalgias:** () Sim () Não **Mucosa oral prejudicada:** () Sim () Não

Hidratação: () Via oral () Via endovenosa () Via subcutânea () Outros **Edema:** () Sim () Não **Cacifo:** _____

Estado de Hidratação: () Hidratado () Desidratado **Turgor da pele:** () Preservado () Diminuído

Condições das Mucosas: () Úmida () Ressecada

Abdome: () globoso () plano () escavado () ascítico **RH:** () RH presentes () RH ausentes

ELIMINAÇÃO E TROCA

Via de Eliminação intestinal: () retal () colostomia/ileostomia.

Função Intestinal: () Constipação () Diária () Diarreia

Características das fezes: () Pastosa () Cíbalos () Fecaloma

Uso Laxante: () Sim () Não - **Especificar:** _____

Eliminação Urinária: () Espontânea () Retenção () SVD/Nefrostomia

() Oligúria () Anúria () Poliúria () Polaciúria () Hematúria () Colúria

Incontinência: () Sim () Não. Etiologia: _____

ATIVIDADE/REPOUSO

Oxigenação: FR: _____ rpm, Ausculta: () Murmúrios vesiculares () Ruídos adventícios _____

Uso de oxigênio: () Não () Sim: () Contínuo () Intermitente Sob _____ O₂ _____ l/min **Saturação:** _____ **Tosse:**

() Sim () Não **Traqueostomia:** () Não () Sim

Circulação: FC _____ bpm **P.A.:** _____ mm/Hg, **Pulso periférico:** () Cheio () Filiforme () Não palpável

Perfusão Periférica: () Normal () Lenta () Cianose

Exames: Hb: _____, Ht: _____, Gasometria arterial: PO₂: _____, PCO₂: _____ Ph: _____

Higiene corporal: () Boa () Regular () Péssima

Higiene oral: () Boa () Regular () Péssima

Dependente para o autocuidado: () sim () não **PPS:** _____

() Banhar-se () Vestir-se () Ir ao banheiro () Transferência () Continência () Alimentação

Mobilidade física: () preservada () paresia () plegia () força diminuída () movimentos lentos

Sono: () Insônia () Tranquilo e reparador () Insatisfação com o sono

Se insônia. Relacionada a: _____

Interrupções do sono para cuidado: () sim () não

Uso Medicação para dormir: () sim () não

ESAS-r: Dor ____, Cansaço ____, Sonolência ____, Náusea ____, Appetite ____, Dispneia ____, Tristeza ____, Ansiedade ____, Bem-estar ____

PERCEPÇÃO/COGNIÇÃO:

Nível de Orientação: () Orientado () Desorientado () Sonolento () Agitado () Torporoso () Sedado

SEGURANÇA E PROTEÇÃO

Regulação Térmica: T _____ °C

Integridade Cutâneo Mucosa:

Condições de pele: () Fria () Aquecida () Hipocorada () Cianótica () Ictérica

Risco Lesão por pressão (ESCALA DE BRADEN): _____

LP: () Sim () Não **Números de LP:** _____

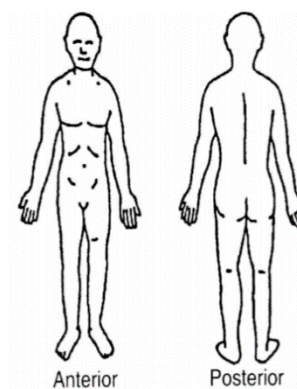
Localização: () Sacral, Grau _____, Exsudato _____

() Trocântérica, Grau _____, Exsudato _____

() Dorsal, Grau _____, Exsudato _____

() Calcâneo, Grau _____, Exsudato _____

() Occipital, Grau _____, Exsudato _____

**Feridas Tumorais Malignas Cutâneas:**

Localização: _____

Estádio: () Estádio 1 () Estádio 1N () Estádio 2 () Estádio 3 () Estádio 4 ()

Odor: () Grau 0 () Grau 2 () Grau 3 **Localização:**

Exsudato: () Sim () Não Qual? _____

Sangramento: () Sim () Não

Presença de parasitoses: () Mííase () Escabiosa () Pediculose

Risco de queda (ESCALA DE MORSE): _____

DOR:

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ausência de dor	DOR LEVE Não atrapalha as atividades			DOR MODERADA Atrapaça, mas não impede as atividades			DOR FORTE OU INTENSA Impede as atividades			Dor Insuportável

EVA: _____ **Localização/Descrição da Dor:** _____ **Opióide/ Dose Diária:** _____

*CONTEXTO PSICOESPIRITUAL PARA O CONFORTO***AUTOPERCEPÇÃO**

Alteração imagem corporal: () sim () não **Prejuízo na autoestima:** () sim () não

ENFRENTAMENTO E TOLERÂNCIA AO ESTRESSE:

Sonhos não realizados: () Sim () Não Qual? _____

Percepções Psíquicas e comportamentos frente a doença:

() Negação () Agressividade () Revolta () Desamparo () Aceitação () Culpa () Ansiedade () Medo

Quais seus sentimentos diante do adoecimento?**PRINCÍPIOS DA VIDA:**

Religião: _____ **Recebe visita de um religioso:** () Sim () Não

Conhecimento sobre o problema atual e o tratamento: () Sim () Não

Principais Preocupações: () Família () Questões econômicas () incerteza diante da morte () Outros _____

CONTEXTO AMBIENTAL PARA O CONFORTO**Sente-se incomodado com:**

() Barulho () Temperatura () Odor () Roupas () Luminosidade () Cama () Privacidade

() Outros _____

CONTEXTO SOCIAL PARA O CONFORTO**PAPÉIS E RELACIONAMENTOS:**

Est. Civil: () Solteiro () Casado () Outros: _____ **Papel no núcleo social:** _____

Abandono: () Sim () Não

Cuidador Principal: _____ **Grau de parentesco:** _____

Recebe visitas: () Sim () Não

Cuidador afetivo: () Sim () Não **Conflito familiar:** () Sim () Não

Quantos (as) filhos (as) você tem? () Um (a) () Dois (duas) () Três () Quatro ou mais () Não tenho filhos (as)

Estabeleceu Relação Empática com um componente da Equipe: () sim () Não _____

Você tem condições de ter alta? () Sim () Não

APÊNDICE 3 - EVOLUÇÃO SEMANAL DE ENFERMAGEM BASEADO NA TEORIA DO CONFORTO

CONTEXTO FÍSICO PARA O CONFORTO

DOMÍNIO 2: NUTRIÇÃO E HIDRATAÇÃO

Estado Nutricional: () Obeso () Sobrepeso () Normal () Baixo Peso

Dieta (via): () Oral () SNE () Gastrostomia

Hidratação: () Via oral () Via endovenosa () Via subcutânea () Outros **Edema:** () Sim () Não **Cacifo:** _____

Estado de Hidratação: () Hidratado () Desidratado **Turgor da pele:** () Preservado () Diminuído

Condições das Mucosas: () Úmida () Ressecada

DOMÍNIO 3: ELIMINAÇÃO E TROCA

Função Intestinal: () Constipação () Função Normal

Função vesical: () continente () Incontinente () SVD

Abdome: () globoso () plano () escavado () ascítico **RH:** () RH presentes () RH ausentes

Características das fezes: () Pastosa () Cíbalos () Fecaloma

Uso Laxante: () Sim () Não - **Especificar:** _____

Eliminação Urinária: () Espontânea () Retenção () SVD/Nefrostomia

() Oligúria () Anúria () Poliúria () Polaciúria () Hematúria () Colúria

Incontinência: () Sim () Não. Etiologia: _____

DOMÍNIO 4: ATIVIDADE/REPOUSO

Oxigenação: FR: _____ rpm Ausculta: () Murmúrios vesiculares () Ruídos adventícios _____

Uso de oxigênio: () Não () Sim: () Contínuo () Intermitente

Sob _____ O₂ _____ l/min

Circulação: FC _____ bpm P.A: _____ m/m Hg/

Pulso periférico: () Cheio () Filiforme () Não palpável

Perfusão Periférica: () Normal () Lenta () Cianose

Sono: () Insônia () Sonolência () Dorme durante o dia () Acorda várias vezes a noite () Tranquilo e reparador

Interrupções do sono para cuidado: () sim () não

Uso Medicação para dormir: () sim () não

Higiene corporal: () Boa () Regular () Péssima

Dependente para o autocuidado: () sim () não **PPS:** _____

() Banhar-se () Vestir-se () Ir ao banheiro () Transferência () Continência () Alimentação

Mobilidade física: () preservada () paresia () plegia () força diminuída () movimentos lentos

ESAS-r: Dor _____, Cansaço _____, Sonolência _____, Náusea _____, Apetite _____, Dispneia _____, Tristeza _____, Ansiedade _____, Bem-estar _____

PPS: _____

DOMÍNIO 5: PERCEPÇÃO/COGNIÇÃO:

Nível de consciência: () Consciente () Lúcido () Confuso () Sonolento () Outros: _____

Sedação: () Sim () Não

DOMÍNIO 11: SEGURANÇA E PROTEÇÃO

Regulação Térmica: T _____ °C

Integridade Cutâneo Mucosa:

Condições de pele/Mucosas: _____

Aparecimento de novas LP: () Sim () Não Grau: () I () II () III () IV

Localização: () Sacral, () Trocântica, () Dorsal, () Calcâneo, () Occipital

Escala Braden: _____

Escala Morse: _____

DOMÍNIO 12: CONFORTO**DOR:**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ausência de dor	DOR LEVE Não atrapalha as atividades			DOR MODERADA Atrapalha, mas não impede as atividades			DOR FORTE OU INTENSA Impede as atividades			Dor Insuportável

EVA: _____ Localização/Descrição da Dor: _____ Dose Diária de Opióide: _____

CONTEXTO PSICOESPIRITUAL PARA O CONFORTO**DOMÍNIO 6: AUTOPERCEPÇÃO:**

Alteração imagem corporal: () sim () não Prejuízo na autoestima: () sim () não

DOMÍNIO 9: ENFRENTAMENTO/TOLERÂNCIA AO ESTRESSE:

Percepções Psíquicas e comportamentos frente a doença:

() Negação () Agressividade () Revolta () Desamparo () Aceitação () Culpa () Ansiedade () Medo

CONTEXTO AMBIENTAL PARA O CONFORTO

Sente-se incomodado com:

() Barulho () Temperatura () Odor () Roupas () Luminosidade () Cama () Privacidade ()

Outros _____

CONTEXTO SOCIOCULTURAL PARA O CONFORTO**DOMÍNIO 7: PAPÉIS E RELACIONAMENTOS**

Abandono: () Sim () Não Recebe visitas: () Sim ()

INSTRUMENTO A – END OF LIFE COMFORT QUESTIONNAIRE – PATIENT
VALIDADO PORTUGUÊS (TROTTE et al., 2014)

Discordo Totalmente	Discordo	Nem discordo Nem concordo	Concordo	Concordo Plenamente
1	2	3	4	5

1. Existem pessoas com quem posso contar se necessário.	1	2	3	4	5
2. Não quero pensar sobre planejamentos para cuidados no final da vida.	1	2	3	4	5
3. Meu estado de saúde me deixa deprimido(a).	1	2	3	4	5
4. Eu me sinto confiante.	1	2	3	4	5
5. Nesse momento acho que minha vida vale a pena.	1	2	3	4	5
6. Eu me sinto animado(a) porque sei que sou amado(a).	1	2	3	4	5
7. Confio no meu médico(a) para tomar as melhores decisões.	1	2	3	4	5
8. Ninguém me entende.	1	2	3	4	5
9. Minha ansiedade é difícil de suportar.	1	2	3	4	5
10. Sinto medo quando fico sozinho(a).	1	2	3	4	5
11. Meu corpo está leve, sem tensões, neste momento.	1	2	3	4	5
12. Eu me sinto agitado(a) neste momento.	1	2	3	4	5
13. Não me sinto saudável nesse momento.	1	2	3	4	5
14. Dizer o que quero que façam comigo no fim da vida me dá medo.	1	2	3	4	5
15. Tenho medo do que está por vir.	1	2	3	4	5
16. Estou muito cansado(a).	1	2	3	4	5
17. Estou satisfeito(a).	1	2	3	4	5
18. Eu me sinto dependente de outras pessoas para tomar decisões por mim.	1	2	3	4	5
19. Minha fé me ajuda a ser forte	1	2	3	4	5
20. Eu me sinto fora de controle.	1	2	3	4	5
21. Passei por mudanças que me fazem sentir inquieto(a).	1	2	3	4	5
22. Minha família está a par de meus desejos com relação aos cuidados no fim da minha vida.	1	2	3	4	5
23. Preciso me informar melhor sobre minha saúde.	1	2	3	4	5
24. Não tenho muitas opções sobre cuidados no fim da vida.	1	2	3	4	5

25. É bom ter informações sobre cuidados no fim da vida.	1	2	3	4	5
26. Eu me sinto em paz.	1	2	3	4	5
27. Estou deprimido(a).	1	2	3	4	5
28. Descobri um sentido para minha vida.	1	2	3	4	5



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O CUIDADO BASEADO NO CONFORTO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS SEM TRATAMENTO MODIFICADOR DA DOENÇA

Pesquisador: KARINE MARQUES COSTA DOS REIS

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 66315117.0.0000.0030

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade de Brasília

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.136.574

Apresentação do Projeto:

De acordo com o resumo apresentado, "O cuidado paliativo a pacientes com doenças graves e irreversíveis com risco a vida tornou-se uma necessidade em virtude da transição demográfica e epidemiológica que vivemos. Com filosofia que visa principalmente o cuidado com o doente e não com a doença, em busca de conforto e qualidade de vida, no processo de morrer, a equipe dos cuidados paliativos exerce papel importante dentro dessa perspectiva de avaliação integral, onde o objetivo não é a cura. Objetivo: Identificar relação de causa e efeito relacionado ao aumento do conforto ou desconforto dos pacientes sem tratamento modificador de doença em unidade de cuidado paliativo exclusivo e em unidades gerais, à luz da Teoria do Conforto de Katherine Kolkaba. Método: Estudo analítico, observacional controlado onde em consultas de enfermagem, a pesquisadora aplicará o histórico de enfermagem associado a escalas já validadas a fim de identificar necessidades físicas, psico-espirituais, sociais e ambientais. A pesquisadora elaborará os diagnósticos de enfermagem e dois peritos validarão o conteúdo separadamente afim de aumentar a reprodutibilidade. Realizar-se-á, então associações entre o nível de conforto e os diagnósticos de enfermagem levantados em diferentes serviços para determinar a validade do processo de enfermagem juntamente com cuidado em unidades especializadas em cuidados paliativos, comparando-se os resultados com a escala End of Life Comfort Questionarie - Patient.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 2.136.574

Resultados Esperados: A hipótese a ser testada será que pacientes sem possibilidade de tratamento modificador da doença em unidade de cuidados paliativos não tem maior conforto quando comparado a unidades gerais, aplicando-se o processo de enfermagem baseado na Teoria do Conforto de Katherine Kolkaba”.

Objetivo da Pesquisa:

“Objetivo Primário: Identificar aumento do conforto ou desconforto dos pacientes sem tratamento modificador de doença em unidade de cuidado paliativo exclusivo comparando com internações em unidades gerais, à luz da Teoria do Conforto de Katherine Kolkaba.

Objetivo Secundário: Identificar as características sociodemográficas e clínicas dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar especializado em cuidados paliativos; Identificar os diagnósticos de enfermagem dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar especializado em cuidados paliativos, vinculados às necessidades de origem físicas, psicossociais, sociais e ambientais que determinam o conforto ou desconforto, fundamentado na NANDA-I; Identificar os diagnósticos de enfermagem dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar em unidades gerais, vinculados às necessidades de origem físicas, psicossociais, sociais e ambientais que determinam o conforto ou desconforto, fundamentado na NANDA-I; Analisar os diagnósticos de enfermagem correspondentes as necessidades de origem físicas, psicossociais, sociais e ambientais que determinam o conforto ou desconforto; • Verificar através do End-of-life comfort questionnaire – patient (versão traduzida) o nível de conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar na admissão e após 48 horas de internação.”

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora inclui como avaliação de riscos que “O estudo será iniciado somente após aprovação pelo Comitê de Ética da instituição proponente (CEP Faculdade de Ciências da Saúde – UnB) e da instituição coparticipante (CEP/FEPECS). O tipo de delineamento escolhido, onde o grupo Caso e Controle são submetidos à mesma avaliação e raciocínio clínico garante o princípio da não-maleficência, beneficência e justiça. O termo de consentimento livre e esclarecido será assinado por todos os participantes, após os esclarecimentos verbais dos objetivos e procedimentos para a realização da pesquisa. Possibilidade de danos psíquicos ao participantes, será minimizado com consultas individuais, garantindo sua privacidade. Benefícios: O estudo validará a importância do cuidado e do conforto, onde a cura não é mais real

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 2.136.574

e factível. A pesquisa então confirmará a importância do cuidado na oportunização de qualidade de vida. Deslocar-se-á, então, a visão biomédica e hospitalocêntrica com excessivo uso de tecnologias pesadas, para o uso de tecnologias leves de cuidado como a escuta qualificada e o toque afetivo. Assim, o estudo em questão configura-se como uma proposta de cuidado da pessoa em seu morrendo, que contemple pontos relevantes, pertinentes às diversas dimensões de sua existência. Englobando um amplo programa sistemático do enfermeiro aos pacientes com doenças avançadas, buscando aliviar seus sintomas mais estressantes, oferecendo-lhes um manto protetor, conforme a tradução do termo paliativo que deriva do latim pallium: manto, coberta”.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, orientado pela Profa. Cristine Alves Costa de Jesus. O cálculo da amostra, prevê a inclusão de 66 participantes de pesquisa. Estes serão alocados em 2 grupos, grupo caso e controle. O grupo caso estará em unidade hospitalar especializada em cuidados paliativos oncológicos exclusivos e o grupo controle na unidade de clínica oncológica de hospital terciário, vinculados à Secretaria de Saúde do Distrito Federal (Hospital de Base). Os critérios de Inclusão relatados são: indivíduos oncológicos cuja enfermidade não responde a tratamento curativo (Cuidados Paliativos Exclusivos); estar lúcidos, em condições clínicas de participar plenamente do estudo; ambos os sexos com idade acima de 18 anos; assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Os critérios de exclusão são: indivíduo que permaneceram internados em período menor que 96 horas. Serão aplicados instrumentos de coleta de dados; Escala de Capacidade Pessoal Paliativa; Palliative Performance Scale- PPS - ; Escala de Avaliação de Sintomas de Edmont; ESAS e End of Life Comfort Questionnaire – Patient. O cronograma de execução de atividades prevê início da com estudo piloto em 01/06/2017. Orçamento detalhado na Plataforma Brasil no valor total de R\$ 1200,00, consistindo de financiamento próprio.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Documentos analisados para emissão do presente parecer:

1- Informações básicas do projeto não editável

“PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_814423.pdf” postado em 03/06/2017.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 2.136.574

2- Projeto detalhado-versão editável "Doutorado_CEP.docx", postado em 03/06/2017.

3- Planilha de orçamento "Planilha_custos.pdf", postado em 03/06/2017.

4- Modelo de TCLE- documento editável – "TCLE_FS.doc"; postado em 03/06/2017.

5- Carta resposta às pendências "CARTA_RESPOSTA.docx", postado em 03/06/2017.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Análise das respostas às pendências emitidas pelo parecer consubstanciado NO. 2.044.722:

1-No projeto da Plataforma Brasil, o item "critério de inclusão" inclui a assinatura do TCLE como um dos critérios para participação na pesquisa. O referido termo é um documento obrigatório para o desenvolvimento de pesquisa envolvendo seres humanos. Sendo assim, o mesmo não é uma particularidade dessa pesquisa, o que não justifica sua menção como critério de inclusão. Solicita-se retirada desse item.

RESPOSTA: Retirado do item "critério de inclusão" a inclusão da assinatura do TCLE como um dos critérios para participação da pesquisa, já que o referido termo é documento obrigatório.

ANÁLISE: O item solicitado foi excluído no arquivo "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_814423.pdf" postado em 03/06/2017.

PENDÊNCIA ATENDIDA

2- No projeto da Plataforma Brasil, o item "riscos" não descreve de maneira adequada e clara as possibilidades de risco a que o participante poderá ser submetido ao aceitar participar da pesquisa. O texto redigido apresenta apenas informações que são pertinentes ao desenvolvimento de todo e qualquer projeto de pesquisa com seres humanos, como por exemplo "o estudo será iniciado após a aprovação..."; "o tipo de delineamento escolhido... garante o princípio da não maleficência, beneficência e justiça". Solicita-se nova redação do referido item, incluindo descrição esclarecedora sobre quais "danos psíquicos" a Pesquisadora se refere.

RESPOSTA: Reescrito o item "riscos", apresentando de maneira clara as possibilidades de risco. Detalhado também como esses riscos serão minimizados e medidas que serão tomadas em casos de situações que possam ocorrer decorrentes dos riscos descritos.

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 2.136.574

ANÁLISE: A descrição dos riscos foi reescrita e incluída no arquivo no arquivo "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_814423.pdf" postado em 03/06/2017.
PENDÊNCIA ATENDIDA

3- O item "apoio financeiro" da página 2 do projeto da Plataforma Brasil não apresenta detalhamento dos custos da pesquisa, assim como apresentado no arquivo "planilha de custos". Solicita-se uniformizar as informações.

RESPOSTA: O item "apoio financeiro" foi detalhado conforme as informações contidas nas "planilhas de custos". Essa última também foi também melhor detalhada.

ANÁLISE: O detalhamento dos custos foi inserido no arquivo "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_814423.pdf" postado em 03/06/2017.
PENDÊNCIA ATENDIDA

4- Os itens incluídos em "critérios de exclusão" na página 4 do projeto da Plataforma Brasil e na página 6 do projeto detalhado diferem. Solicita-se uniformizar as informações.

RESPOSTA: Foi uniformizado o item "critério de exclusão" conforme o projeto detalhado (pag. 6).

ANÁLISE: Os critérios de exclusão foram uniformizados nos arquivos "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_814423.pdf" e "Doutorado_CEP.docx", postados em 03/06/2017.

PENDÊNCIA ATENDIDA

5- No item "questões éticas" da página 9 do projeto detalhado consta a seguinte sentença: "O estudo será iniciado somente após aprovação pelo Comitê de Ética da instituição proponente (CEP Faculdade de Medicina – UnB) e da instituição coparticipante (CEP/FEPECS)." Solicita-se corrigir o Comitê da Universidade de Brasília para o qual este projeto foi submetido, a saber, Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências da Saúde (CEP/FS).

RESPOSTA: Feito a correção no Projeto detalhado, página 10 no quesito questões éticas substituindo a CEP/FM pela CEP/FS.

ANÁLISE: A correção da nomenclatura do Comitê de Ética foi incluída na página 10 do arquivo "Doutorado_CEP.docx", postados em 03/06/2017.

PENDÊNCIA ATENDIDA

6- No TCLE, o 5º. parágrafo descreve os riscos da pesquisa na seguinte sentença: "Os riscos

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 2.136.574

decorrentes de sua participação na pesquisa são de origem psíquicas sendo minimizados a partir de entrevistas individuais e privadas". Solicita-se, conforme já mencionado na pendência 2, que a redação sobre riscos seja realizada de maneira esclarecedora, adequada e clara o suficiente para o participante da pesquisa. Além disso, é essencial que se descreva também de que maneira os riscos serão minimizados e quais medidas serão tomadas em casos de situações que possam ocorrer decorrentes dos riscos descritos. Segundo a Res. CNS 466/2012, ítem V, "Toda pesquisa com seres humanos envolve risco em tipos e gradações variados." e ainda em seu ítem "II.22 - risco da pesquisa - possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa e dela decorrente". Portanto, solicita-se que seja realizada análise de riscos, bem como formas de minimizá-los (ítem III.2.o e IV.2.c da Res. CNS 466 de 2012).

RESPOSTA: Feito a correção do TCLE, o qual foi incluído os riscos de forma clara e esclarecedora, além das medidas para minimizar tais riscos e providências caso ocorra os riscos descritos. Todas essas correções estão no 5º parágrafo.

ANÁLISE: A solicitação foi atendida no arquivo "TCLE_FS.doc", postado em 03/06/2017.

PENDÊNCIA ATENDIDA

7- Todo TCLE de projeto de pesquisa que tenha a SES/DF como coparticipante, deverá incluir essa informação no documento, com a disponibilização de contato telefônico daquele CEP. Solicita-se inclusão de parágrafo com os referidos dados. O modelo desse documento pode ser obtido pelo site <http://fs.unb.br/cep/>

RESPOSTA: Também foi incluído no penúltimo parágrafo do TCLE o contato da CEP co-participante, conforme modelo do documento obtido pelo site da CEP/FS.

ANÁLISE: A inclusão de informações do CEP da SES/DF foi realizada no arquivo "TCLE_FS.doc", postado em 03/06/2017.

PENDÊNCIA ATENDIDA

8- Uma das etapas previstas no cronograma de execução do projeto da Plataforma Brasil da pesquisa é a realização de um estudo piloto, com previsão de ocorrer entre 01/06/2017 e 01/07/2017. Este estudo, apesar de mencionado também no cronograma de atividades do projeto detalhado, não está descrito na metodologia de nenhum dos arquivos apresentados. Solicita-se inclusão da descrição dessa etapa.

RESPOSTA: Incluído a etapa "projeto piloto" no projeto detalhado. Essa referência foi feita no

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 2.136.574

primeiro parágrafo do Procedimento de coleta de dados – na página 6.

ANÁLISE: A descrição da etapa do estudo piloto foi incluída na página 6 do arquivo “Doutorado_CEP.docx”, postado em 03/06/2017.

PENDÊNCIA ATENDIDA

Conclusão: Todas as pendências foram atendidas. Não há óbices éticos para a realização deste projeto. Protocolo de pesquisa está em conformidade com a Resolução CNS 466/2012 e Complementares.

Considerações Finais a critério do CEP:

De acordo com a Resolução 466/12 CNS, itens X.1.- 3.b. e XI.2.d, os pesquisadores responsáveis deverão apresentar relatórios parcial semestral e final do projeto de pesquisa, contados a partir da data de aprovação do protocolo de pesquisa.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_814423.pdf	03/06/2017 23:54:00		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Doutorado_CEP.docx	03/06/2017 23:49:45	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
Orçamento	PlanilhaOrc_FS.doc	03/06/2017 23:48:48	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_FS.doc	03/06/2017 23:44:19	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA.docx	03/06/2017 23:40:42	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
Outros	Termo_Anuencia_HBDF_assinado.pdf	11/03/2017 11:44:13	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
Outros	TermoRespCompromPesqFS.doc	11/03/2017 11:27:25	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
Outros	cartaencaminhamento_FS.doc	11/03/2017 11:23:51	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



UNB - FACULDADE DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA



Continuação do Parecer: 2.136.574

Outros	Encaminhamento_projeto_FS.pdf	26/02/2017 17:50:57	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
Outros	Termo_de_responsabilidade_FS.pdf	23/02/2017 22:18:09	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
Outros	TermoCoparticipanteFEPECS_hab_assi nada.pdf	21/02/2017 18:34:42	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
Outros	Curriculo_Cristine.pdf	11/02/2017 16:48:28	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_FS_assinada.pdf	25/01/2017 14:50:20	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
Outros	Lattes_Karine.pdf	24/01/2017 22:19:54	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 24 de Junho de 2017

Assinado por:

**Keila Elizabeth Fontana
(Coordenador)**

Endereço: Faculdade de Ciências da Saúde - Campus Darcy Ribeiro

Bairro: Asa Norte

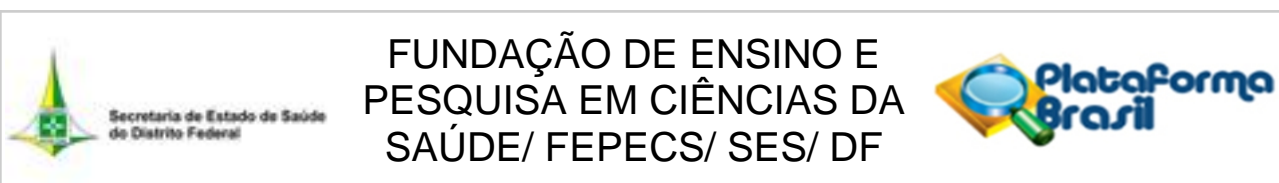
CEP: 70.910-900

UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3107-1947

E-mail: cepfsunb@gmail.com



FUNDAÇÃO DE ENSINO E
PESQUISA EM CIÊNCIAS DA
SAÚDE/ FEPECS/ SES/ DF

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: CUIDADO BASEADO NO CONFORTO DE PACIENTES ONCOLÓGICOS SEM TRATAMENTO MODIFICADOR DA DOENÇA

Pesquisador: KARINE MARQUES COSTA DOS REIS

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 64749317.0.0000.5553

Instituição Proponente: FUNDAÇÃO DE ENSINO PESQUISA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.935.100

Apresentação do Projeto:

Nesse trabalho as pesquisadoras procurarão verificar se pacientes sem possibilidade de tratamento modificador da doença em unidade de cuidados paliativos tem, ou não, maior conforto quando comparado a unidades gerais, aplicando-se o processo de enfermagem baseado na Teoria do Conforto de Katherine Kolkaba. Trata-se de um estudo analítico, observacional controlado onde em consultas de enfermagem, a pesquisadora aplicará o histórico de enfermagem associado a escalas já validadas a fim de identificar necessidades físicas, psico-espirituais, sociais e ambientais do paciente. A pesquisadora elaborará os diagnósticos de enfermagem e dois peritos validarão o conteúdo separadamente a fim de aumentar a reprodutibilidade. Realizar-se-á, então associações entre o nível de conforto e os diagnósticos de enfermagem levantados em diferentes serviços para determinar a validade do processo de enfermagem juntamente com cuidado em unidades especializadas em cuidados paliativos.

O estudo ocorrerá em unidade hospitalar especializada em cuidados paliativos oncológicos exclusivos e em unidade de clínica oncológica de hospital terciário, vinculados à Secretaria de Saúde do Distrito Federal.

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-904

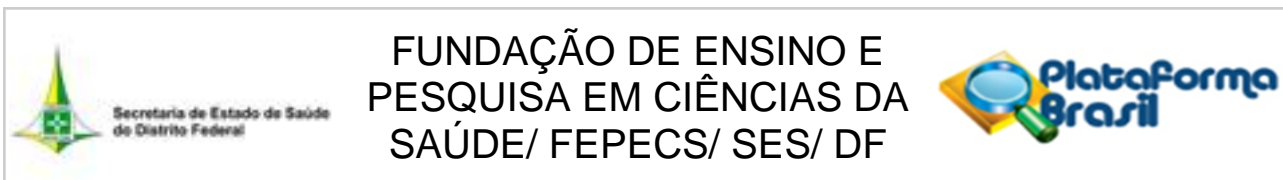
UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3325-4955

Fax: (33)3325-4955

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.935.100

Objetivo da Pesquisa:

***Objetivo Geral**

Identificar aumento do conforto ou desconforto dos pacientes sem tratamento modificador de doença em unidade de cuidado paliativo exclusivo comparando com internações em unidade oncológica.

***Objetivo Específico**

Identificar as características sociodemográficas e clínicas dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar especializado em cuidados paliativos;

Identificar os diagnósticos de enfermagem dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar especializado em cuidados paliativos, vinculados às necessidades de origem físicas, psicossociais, sociais e ambientais que determinam o conforto ou desconforto;

Identificar os diagnósticos de enfermagem dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar em unidades gerais, vinculados às necessidades de origem físicas, psicossociais, sociais e ambientais que determinam o conforto ou desconforto,

Analisar os diagnósticos de enfermagem correspondentes as necessidades de origem físicas, psicossociais, sociais e ambientais que determinam o conforto ou desconforto;

Verificar através do End-of-life comfort questionnaire – patient (versão traduzida e validada) o nível de conforto dos doentes em fim de vida em contexto hospitalar na admissão e após 48 horas de internação.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme apresentado:

***Riscos:**

O estudo será iniciado somente após aprovação pelo Comitê de Ética da instituição proponente (CEP Faculdade de Ciências da Saúde – UnB) e da instituição coparticipante (CEP/FEPECS). O tipo de delineamento escolhido, onde o grupo Caso e Controle são submetidos à mesma avaliação e raciocínio clínico garante o princípio da não-maleficência, beneficência e justiça. O termo de consentimento livre e esclarecido será assinado por todos os participantes, após os esclarecimentos verbais dos objetivos e procedimentos para a realização da pesquisa. Possibilidade de danos psíquicos aos participantes, será minimizado com consultas individuais, garantindo sua privacidade.

***Benefícios:**

O estudo validará a importância do cuidado e do conforto, onde a cura não é mais real e factível. A

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-904

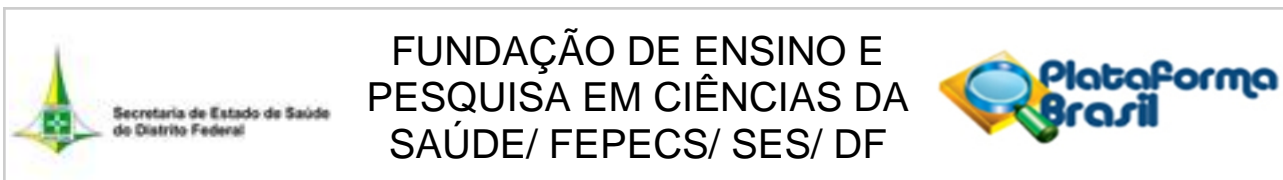
UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3325-4955

Fax: (33)3325-4955

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.935.100

pesquisa então confirmará a importância do cuidado na oportunização de qualidade de vida. Deslocar-se-á, então, a visão biomédica e hospitalocêntrica com excessivo uso de tecnologias pesadas, para o uso de tecnologias leves de cuidado como a escuta qualificada e o toque afetivo. Assim, o estudo em questão configura-se como

uma proposta de cuidado da pessoa em seu morrendo, que contemple pontos relevantes, pertinentes às diversas dimensões de sua existência.

Englobando um amplo programa sistemático do enfermeiro aos pacientes com doenças avançadas, buscando aliviar seus sintomas mais estressantes, oferecendo-lhes um manto protetor, conforme a tradução do termo paliativo que deriva do latim pallium: manto, coberta.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O estudo será um coorte prospectivo, onde o pesquisador partirá da exposição (internação em unidade especializada) para o desfecho (conforto). Dois grupos de pacientes portadores de doença grave sem possibilidade de tratamento modificador da doença, ambos submetidos ao processo de enfermagem, serão acompanhados em unidade de cuidados paliativos exclusivos (Grupo Caso) e unidade oncológicas (Grupo Controle). O acompanhamento será de no mínimo quatro dias (96h) até seis meses da admissão. A brevidade do acompanhamento deve-se à condição clínica do objeto, cuja internação é rápida e na maioria dos casos culmina no falecimento.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

1. Folha de rosto: assinada pelo coordenador de pesquisa da ESCS
2. TCLE: Apresentado
3. Currículo da pesquisadora e orientadora anexados conforme o padrão estabelecido pelo CEP-FEPECS
4. Termos de anuência: assinado pela Diretoria do Hospital de Apoio e pela chefia da unidade clínica do setor. Um segundo termo também recebeu consentimento da Diretoria do HBDF e da chefia da unidade de oncologia clínica deste Hospital.
5. Projeto define claramente os critérios de inclusão e exclusão do estudo.

Recomendações:

Fazer referência no TCLE ao contato do CEP-FEPECS e não apenas do CEP-UNB, uma vez que o trabalho será realizado nas dependências da SES-DF

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-904

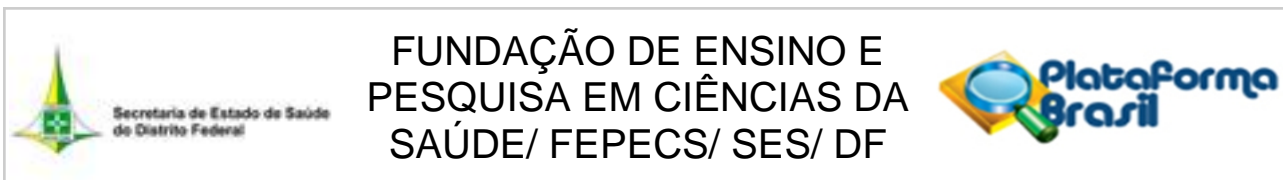
UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3325-4955

Fax: (33)3325-4955

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.935.100

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto bem elaborado, descrevendo claramente seus objetivos, sem nenhuma pendência relativa aos termos de apresentação obrigatória e criterioso na apresentação dos riscos e benefícios desse estudo.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_856650.pdf	13/02/2017 18:48:54		Aceito
Outros	Termo_Anuencia_HBDF_assinado.pdf	13/02/2017 18:47:25	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
Outros	Curriculo_karine.pdf	11/02/2017 19:10:35	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
Outros	Curriculo_Cristine.pdf	11/02/2017 16:50:19	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
Outros	TermoCoparticipanteFEPECS_hab_assinada.pdf	31/01/2017 21:43:04	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Doutorado_CEP.pdf	24/01/2017 22:23:53	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
Orçamento	Planilha_custos_FEPECS.pdf	24/01/2017 22:15:32	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
Outros	Lattes_Karine.pdf	24/01/2017 22:13:54	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ModeloTCLE_FEPECS.pdf	24/01/2017 22:13:37	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto_FEPECS_assinada.pdf	24/01/2017 22:09:32	KARINE MARQUES COSTA DOS REIS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-904

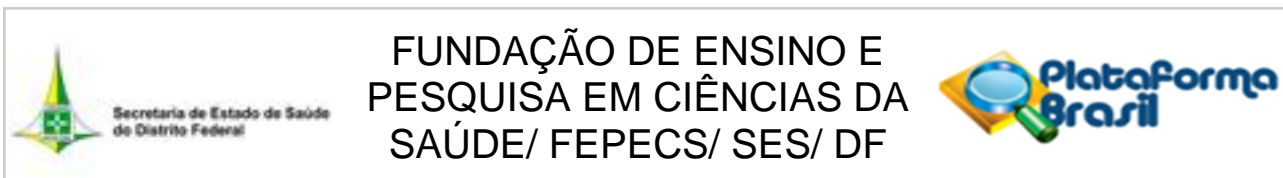
UF: DF

Município: BRASÍLIA

Telefone: (61)3325-4955

Fax: (33)3325-4955

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com



Continuação do Parecer: 1.935.100

BRASILIA, 20 de Fevereiro de 2017

Assinado por:
Helio Bergo
(Coordenador)

Endereço: SMHN 2 Qd 501 BLOCO A - FEPECS

Bairro: ASA NORTE

CEP: 70.710-904

UF: DF

Município: BRASILIA

Telefone: (61)3325-4955

Fax: (33)3325-4955

E-mail: comitedeetica.secretaria@gmail.com

Nursing diagnoses clusters: survival and comfort in oncology end-of-life care

Karine Marques and Cristine Alves

Abstract

Background: Holistic care and nursing diagnoses are essential in end-of-life, since interventions based on these ensure greater patient comfort and quality of life. **Aims:** To identify clusters of nursing diagnoses and repercussions for patient comfort and survival. **Methods:** A prospective cohort of 66 end-of-life patients with cancer was examined. Diagnostic groupings were created based on the Kolcaba's theory of comfort. Pearson's chi-square test and Kaplan–Meier estimator were used to assess the relationship between clusters, comfort, and survival. **Findings:** Three diagnostic groups and 23 nurse diagnoses were used. The first and most prevalent diagnosis cluster was related to intestinal tract disorders and sleep. The second was related to neuropsychological characteristics and fatigue associated with lower survival, while the third cluster was related to functionality and perception, which was shown to be associated with less comfort. **Conclusion:** The three clusters were significantly associated with comfort and survival.

Key words: ● Palliative care ● Nursing theory ● Oncology theory ● Prognosis

As of 2019, 18.1 million individuals have had cancer (Siegel et al, 2019). Understanding the experience of patients with such progressive diseases requires a holistic approach to care. End-of-life cancer care necessitates that a patient's comfort be paramount rather than a cure. This is because most cancer patients receiving end-of-life care have from multiple symptoms with synergistic effects. Among the most prevalent symptoms related to a reduced quality of life are pain, fatigue, anorexia, insomnia, constipation, dyspnoea, cough, nausea, memory problems and diarrhoea (Stapleton et al, 2016; Kokkonen et al, 2019; Li et al, 2019).

Therefore, extreme patient suffering (both before treatment and throughout the course of the disease) proves challenging to care providers to implement the best care procedures for patients and their families. In this sense, comfort, described by Kolcaba (1994) as a subjective feeling of physical, social and emotional relief, tranquility and transcendence for the individual and the family, is indispensable (Coelho et al, 2016). Several studies demonstrated an improvement in quality of life and survival when the patient is receiving palliative care. Part of the comfort that palliative care provides is effective

communication, multidimensional care, care that is without therapeutic obstinacy, in addition to the treatment of the most uncomfortable symptoms that the patient is experiencing (Fliedner et al, 2019; Wang et al, 2019).

However, improved patient comfort as a direct result of nursing practices is usually reviewed by clinical experimental studies (Novak et al, 2001) without considering the initial nursing diagnoses that support this planning. In care planning, it is essential for nurses to identify nursing diagnoses (Taghavi Larijani, 2019). Nursing diagnosis is a clinical judgment about a person, family or community, health and potential or real-life processes (Herdman and Kamitsuru, 2018). According to the North American Nursing Diagnosis Association's (NANDA) international taxonomy which uses standardised language and comprehensive diagnostics, a nurse must be integral to holistic care, improving the quality of care and comfort (Herdman and Kamitsuru, 2018).

Survival, on the other hand, unlike comfort is widely discussed in several studies in relation to a cluster of symptoms (Barata et al, 2016; Dong et al, 2014, Dong et al, 2016). Additionally, the relation of comfort to the multiple effects

Karine Marques

Student, Postgraduate Nursing Program, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Brazil

Cristine Alves

Lecturer, Department of Nursing, University of Brasília, Federal District, Brazil

Correspondence to: karinereisd@gmail.com

of a condition even for the same individual is relatively misunderstood (Pinto et al, 2016). Given these limitations in studies of comfort, well-known concepts such as wellbeing, quality of life, and survival are used to complement the topic. Following the definition of Pinto et al (2017), comfort refers to multidimensional relief, while wellbeing is primarily related to psychospiritual dimensions, and a patient's quality of life reflects the individual's perception of life satisfaction. Considering these concepts, this study investigates clusters of nursing diagnoses and their repercussions on comfort and survival.

Methods

Design

This was a quantitative prospective cohort study including 66 end-of-life patients with cancer who had been admitted to specialised palliative oncology care unit.

Participants

Participants whose cancer was in the end stage but were still lucid were included. Those who were unresponsive or nonverbal, going through chemotherapy or radiotherapy, dead or were discharged within 48 hours of admission were excluded. A pilot study examining comfort among the admitted patients from the previous year indicated that a sample size of 66 people was sufficient for a power of 80%, using a 0.05 level of significance. Recruitment was based on a simple random sampling of probability, between January and March 2018.

Instruments for data collection

Two dependent variables were considered: cluster of nursing diagnoses and patient comfort. The NANDA international taxonomy was used as the standardised language for the identification of the nursing diagnosis. To ensure greater reliability, the authors, based on nursing practices and Risner's method history (Risner, 1990), separately evaluated and diagnosed the patients who were included, and a diagnosis was only considered definitive when identified by two authors.

The 'End of life comfort questionnaire—patient,' created by Kolcaba (1994) and validated in Portuguese (Trotte et al, 2014), was used to evaluate the comfort levels of patient's in this sample. This instrument comprises 28 positive and negative issues, where the highest value is 140 points and the lowest 28, with higher scores indicating higher comfort (Pinto et al, 2017). Scores above 90 points were defined in a pilot

study as a cutoff point for comfort and ratified by Kolcaba (Novak et al, 2001).

After application of the instrument, a cluster analysis was used. To define the similarity or difference between the elements, the authors used the squared Euclidean distance function measure. Additionally, a hierarchical cluster was used with a dendrogram following Ward's method.

Statistics

Pearson's chi-square test was used to assess the association between nursing diagnosis clusters and patient comfort. Finally, a survival analysis was used to estimate the time until the occurrence of a certain event, in this case, the death of the hospitalised patient. The survival function $S(t)$ is defined as the probability of survival of an observation to a certain time t , that is, the probability that an observation will not fail (death will occur) before time t . A technique widely used in the estimation $S(t)$ is the Kaplan-Meier estimator.

Ethical considerations

The research project was approved by the Research Ethics Committee of College of Health Sciences of University of Brasilia through number 2.136.574 (protocol 66315117.0.0000.0030). All protocols to ensure confidentiality, informed consent and usual nursing care were followed. In the selected sample, there were some who refused to sign the consent form. After signing the consent form, 66 participants completed the study. The researcher, however, did not characterise them, leading to a possible selection bias.

Results

Demographics

Of the 66 selected patients, none refused to participate and none dropped out of the study. The sample included almost equal numbers of men and women (51.5% females), the mean age was 58.64 years, and most had only primary level education (62.1%). The main indication for hospitalisation was pain (46.9%), followed by dyspnoea (24.2%). In terms of clinical characteristics, the most prevalent medical diagnosis was colorectal cancer at 36.3%, followed by reproductive system cancer (28.78%) and respiratory cancer (10%).

Following this descriptive evaluation, the authors identified three clusters (distance ≥ 15) from the nursing diagnoses evaluated in this study (frequency of at least 30%). Cluster 1 is mainly associated with intestinal disorders

and sleep (light yellow); cluster 2, with neuro-psychological characteristics and fatigue (mango orange), and cluster 3, with disturbances in perception and functionality (peach orange) (Figure 1).

The contribution of each cluster to the overall symptoms was evaluated (Table 1) based on the frequency of patients with 50% or more of the symptoms in each cluster. For intestinal disorders and sleep (cluster 1), 61 patients had 50% or more of the symptoms (at least two symptoms), where risk of falling was the most prevalent diagnosis (91.80%). For neuro-psychological characteristics and fatigue (cluster 2), 32 patients had 50% or more of the symptoms (five or more symptoms), with fatigue being the most frequent diagnosis (84.38%). Finally, for perception disorder and functionality (cluster 3), 24 patients had 50% or more of the symptoms (at least five symptoms), with special emphasis on self-care difficulty (83.33%).

To evaluate the relationship between diagnostic clusters and patient comfort, participants who had at least 50% of each cluster were defined as 'cluster present' patients. In clusters 2 and 3, few patients identified with all the clusters of nursing diagnoses. This association was assessed using the Pearson chi-square test with continuity correction where necessary.

The findings demonstrated that cluster 3 was statistically associated with comfort, and patients in this cluster were associated with significantly fewer diagnoses of disturbances in perception and functionality (Table 2). Among patients experiencing less comfort, cluster 3 symptoms were detected in 59.5% (more than 50% of the nursing diagnoses), while among patients experiencing comfort, cluster 3 symptoms were detected in only 33.3%.

Diagnosis and survival

In the survival analysis related to the clusters observed in Table 3 and shown in Figure 2, the survival rates of patients with or without cluster 1 symptoms were very similar, and the survival time was not statistically different between the groups ($P=0.980$).

With regard to cluster 2, statistical differences were observed in the survival rates of patients with and without the associated symptoms, as shown in Table 4. Patients with these symptoms had significantly lower survival rates than those without ($P=0.014$). The results shown in Figure 3 indicate that participants with cluster 2 symptoms died within an average of 40 days, while those without had an 80-day survival rate.

For cluster 3, as observed in Table 5 and

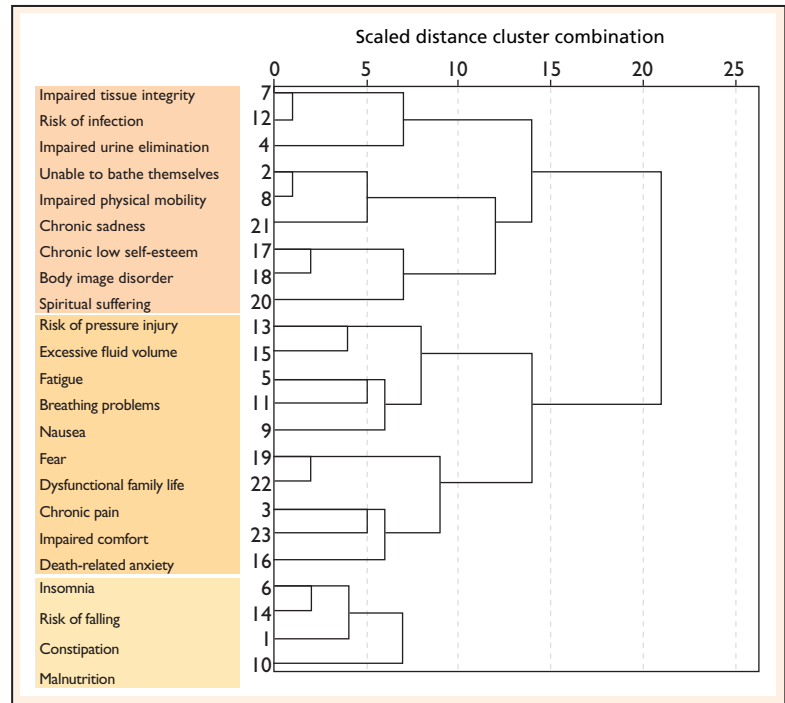


Figure 1. Dendrogram using ward binding

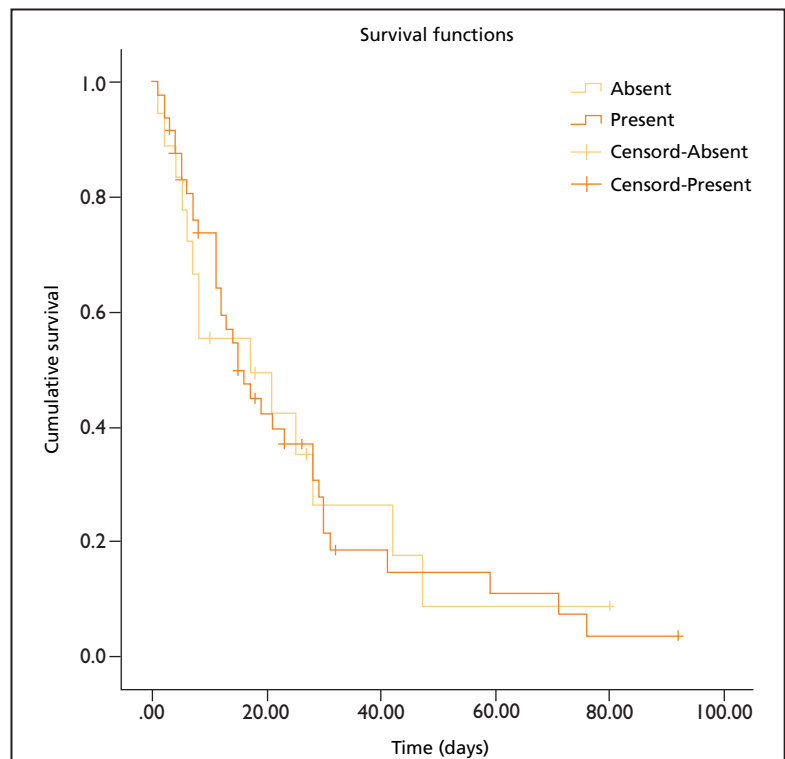


Figure 2. Cluster 1 rate of survival

Figure 4, the survival rate of patients was higher, although this difference was not statistically significant ($P=0.716$). The survival time was longer for Cluster 3 symptoms between 40 and 80 days of hospitalisation, but after this period the difference was negligible.

Symptom experience varies across different

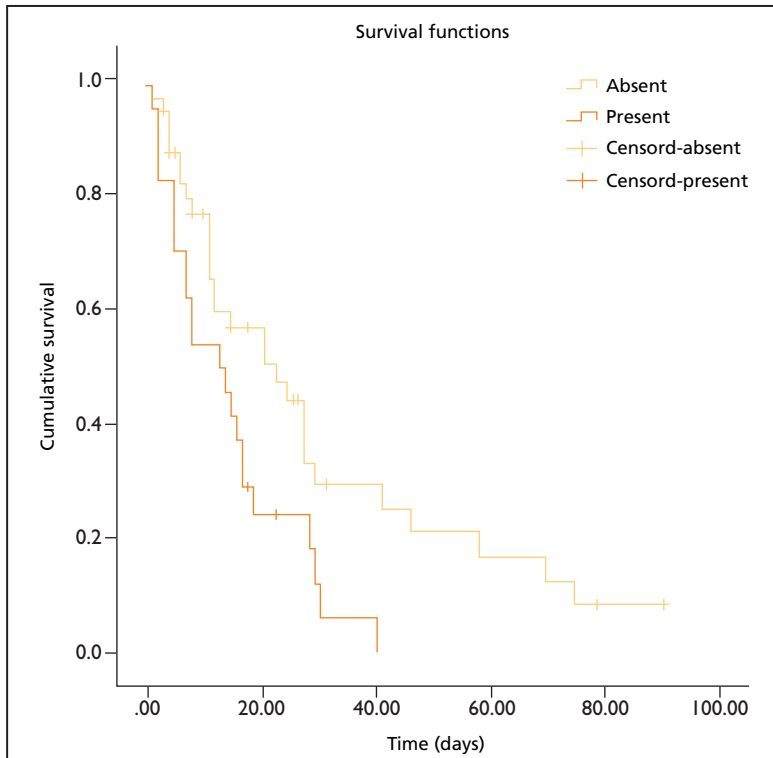


Figure 3. Cluster 2 rate of survival

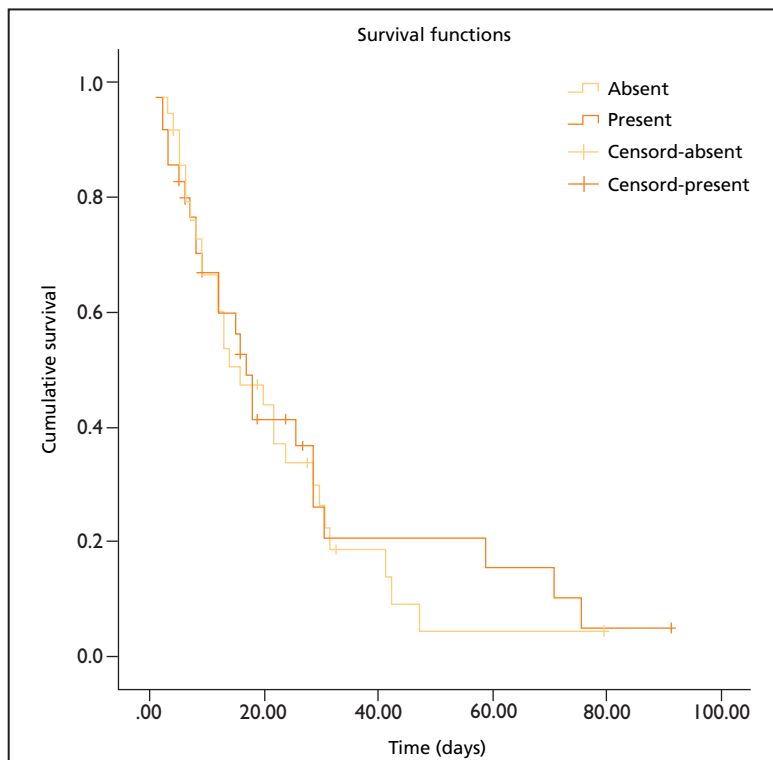


Figure 4. Cluster 3 rate of survival

groups in different populations (Omran et al, 2017). Hierarchical analysis of participants' diagnoses revealed three main categories: gastrointestinal and sleep, neuropsychological and functionality, and perception.

A population in the study was diagnosed with constipation and insomnia (cluster 1), present in more than 80% of the sample. Diagnostics related to disposal are ratified by the pathophysiology of this neoplasm and has been corroborated by other studies (Omran et al, 2017; Kurk et al, 2019). Evidence of the same groupings, including patients with advanced disease showing neuropsychological and gastrointestinal symptoms with advanced disease was also found in the present study (Krouse, 2019; Kurk et al, 2019). The last cluster in this study (cluster 3), although less frequent, affects patient's mobility and disease awareness, and is an important diagnosis to be managed, as it interferes significantly with comfort.

A study that attempted to examine the relationship between symptoms groups and quality of life identified an approximate cluster that corresponds with some of the cluster 3 nursing diagnoses (Ganesh et al, 2018). Van Lancker et al (2016) associated cluster functionality with the experience of less comfort which was also related to the cluster of fatigue, poor appetite and cachexia.

Cluster 2 proved to be the most clinically significant in terms of its effects on patient survival and resulting in death. The Palliative Prognostic Index (PPI) confirmed the nurse diagnoses 'excessive fluid volume' and 'ineffective breathing problem,' since the present findings corroborate with swelling scores on the scale that represent signs with worse prognosis (Hui et al, 2019a).

Various prognostic models have been developed to assess the likelihood of a patient's death. In one of them, the determinants were clinical, including anorexia, dyspnoea, delirium, swelling, oral intake, and functionality (Mitchell et al, 2018; Hui et al, 2019b).

Implications for practice

This study has important implications for ratifying the use of the NANDA-I taxonomy in care, particularly among nurses who work in oncology palliative care units. Identifying the most uncomfortable diagnoses is useful to help nurses develop effective care plans.

The taxonomy of nurses' diagnosis in addition to the care plan identifies individuals who are in less comfort and have a worse prognosis for survival, which helps train professional nurses in their care activities.

Limitations

The study has some limitations. One is the use of the NANDA-I taxonomy, which, despite expanding the evaluation of the subject, fails to

quantify the strength of the diagnosis in terms of comfort, leading to a controversial analysis. Additionally, the use of concepts such as quality of life and wellbeing to replace comfort may also be limited. In addition, there was no characterisation of participants who might have refused to participate in the study, leading to selection bias.

Conclusion

The results of this study showed that end-of-life patients with cancer have a higher incidence of intestinal disorders and sleep problems. Furthermore, the most uncomfortable cluster was related to functionality and perception of the disease, and a worse survival prognosis was related to neuropsychological disturbances. This study accepted an alternative hypothesis: the cluster of nursing diagnoses is associated with the identification of greater comfort and better prognosis of cancer patients under palliative care.

Conflict of interest: none

Barata PC, Cardoso A, Custodio MP et al. Symptom clusters and survival in Portuguese patients with advanced cancer. *Cancer Med.* 2016; 5(10):2731–2739. <https://doi.org/10.1002/cam4.860>

Coelho A, Parola V, Escobar-Bravo M, Apóstolo J. Comfort experience in palliative care: a phenomenological study. *BMC Palliat Care.* 2016; 15(1):71. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0145-0>

Dong ST, Butow PN, Costa DSJ, Lovell MR, Agar M. Symptom clusters in patients with advanced cancer: a systematic review of observational studies. *J Pain Symptom Manage.* 2014; 48(3):411–450. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2013.10.027>

Dong ST, Costa DSJ, Butow PN et al. Symptom clusters in advanced cancer patients: an empirical comparison of statistical methods and the impact on quality of life. *J Pain Symptom Manage.* 2016; 51(1):88–98. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.07.013>

Fliedner M, Zambrano S, Schols JMGA et al. An early palliative care intervention can be confronting but reassuring: a qualitative study on the experiences of patients with advanced cancer. *Palliat Med.* 2019; 33(7):783–792. <https://doi.org/10.1177/0269216319847884>

Ganesh V, Zhang L, Wan BA et al. Symptom clusters using the EORTC QLQ-C15-PAL in palliative radiotherapy. *Ann Palliat Med.* 2018; 7(2):192–204. <https://doi.org/10.21037/apm.2017.12.03>

Table 1. Cluster analysis of nursing diagnoses of cancer patients in end-of-life care

Cluster	n	%
Intestinal disorders and sleep		
Constipation	50	81.97
Insomnia	51	83.61
Malnutrition	46	75.41
Risk of falls	56	91.80
≥50% of the cluster symptoms	61	52.14
Neuro-psychological characteristics and fatigue		
Chronic pain	26	81.25
Fatigue	27	84.38
Nausea	25	78.12
Breathing problems	21	65.62
Excessive fluid volume	15	46.88
Death-related anxiety	23	71.88
Fear	19	59.38
Dysfunctional family life	16	50.00
Impaired comfort	15	46.88
≥50% of the cluster symptoms	32	27.35
Disturbance in perception and functionality		
Unable to bathe themselves	20	83.33
Impaired urine elimination	14	58.33
Impaired tissue integrity	15	62.50
Impaired physical mobility	18	75.00
Chronic low self-esteem	13	54.17
Disturbed body image	10	41.67
Spiritual distress	13	54.17
Chronic sadness	19	79.17
≥50% of the cluster symptoms	24	20.51

n=number of patients with this cluster

Table 2. Cluster association analysis formed by nursing diagnoses in relation to comfort cancer patients in end-of-life care

	Less comfort	Comfort	Total	P*
	n (%)	n (%)	n (%)	
Cluster 1	32 (76.2)	16 (66.7)	48 (72.7)	0.289
Cluster 2	18 (42.9)	6 (25.0)	24 (36.4)	0.147
Cluster 3	25 (59.5)	8 (33.3)	33 (50.0)	0.041

*Pearson's chi-square test

Table 3. Survival analysis in the Cluster 1 categories evaluated in the duration of stay (days) compared to the death event of hospitalised cancer patients in end-of-life care. Brasilia, Brazil, 2018

Cluster I	Average				Median				
	Estimate	Standard error	Confidence interval of 95%		Estimate	Standard error	Confidence interval of 95%		P*
			Inferior limit	Upper limit			Inferior limit	Upper limit	
Absent	23.94	5.85	12.48	35.41	17.00	11.72	0.00	39.98	0.980
Present	24.64	3.83	17.13	32.15	15.00	2.51	10.08	19.92	
General	24.58	3.32	18.08	31.08	16.00	3.13	9.87	22.13	

*Test Log Rank (Mantel-Cox)

Continuing professional development: reflective questions

- What are the main nursing diagnoses in end-of-life care?
- Do nursing diagnoses have a synergistic effect?
- Can a nursing diagnosis cluster be used for prognostic assessment?
- Given etiological synergism and defining characteristics, could this be considered a syndrome diagnosis?

Key points

- Identifying the most uncomfortable diagnoses may be helpful in developing effective care plans
- Based on the nurse's assessment, it is possible to identify patients with lowest likelihood/rate of survival

Hui D, Maxwell JP, Paiva CE. Dealing with prognostic uncertainty. *Curr Opin Support Palliat Care*. 2019b; 13(4):360–368. <https://doi.org/10.1097/SPC.0000000000000459>

Kolcaba KY. A theory of holistic comfort for nursing. *J Adv Nurs*. 1994; 19(6):1178–1184. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1994.tb01202.x>

Kokkonen K, Tasmuth T, Lehto JT et al. Cancer patients' symptom burden and health-related quality of life (HRQoL) at tertiary cancer center from 2006 to 2013: a cross-sectional study. *Anticancer Res*. 2019; 39(1):271–277. <https://doi.org/10.21873/anticancer.13107>

Krouse RS. Malignant bowel obstruction. *J Surg Oncol*. 2019; 120(1):74–77. <https://doi.org/10.1002/jso.25451>

Kurk SA, Stellato RK, Peeters PHM et al. Trajectory of body mass and skeletal muscle indices and disease progression in metastatic colorectal cancer patients. *Am J Clin Nutr*. 2019; 110(6):1395–1403. <https://doi.org/10.1093/ajcn/nqz209>

Taghavi Larijani T, Saatchi B. Training of NANDA-I Nursing Diagnoses (NDs), nursing interventions classification (nic) and nursing outcomes classification (noc), in psychiatric wards: a randomized controlled trial. *Nurs Open*. 2019; 6(2):612–619. <https://doi.org/10.1002/nop2.244>

Li B, Mah K, Swami N et al. Symptom assessment in patients with advanced cancer: are the most severe symptoms the most bothersome? *J Palliat Med*. 2019; 22(10):1252–1259. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0622>

Mitchell GK, Senior HE, Rhee JJ et al. Using intuition or a formal palliative care needs assessment screening process in general practice to predict

death within 12 months: a randomised controlled trial. *Palliat Med*. 2018; 32(2):384–394. <https://doi.org/10.1177/0269216317698621>

Novak B, Kolcaba K, Steiner R, Dowd T. Measuring comfort in caregivers and patients during late end-of-life care. *Am J Hosp Palliat Care*. 2001; 18(3):170–180. <https://doi.org/10.1177/104990910101800308>

Omran S, Khader Y, McMillan S. Symptom clusters and quality of life in hospice patients with cancer. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2017; 18(9):2387–2393. <https://dx.doi.org/10.22034/2FAPJCP.2017.18.9.2387>

Pinto S, Caldeira S, Martins JC. A systematic literature review toward the characterization of comfort. *Holist Nurs Pract*. 2016; 30(1):14–24. <https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000126>

Pinto S, Fumicelli L, Mazza A, Caldeira S, Martins JC. Comfort, well-being and quality of life: discussion of the differences and similarities among the concepts. *Porto Biomedical Journal*. 2017; 2(1):6–12. <https://doi.org/10.1016/j.pbj.2016.11.003>

Risner PB. Nursing diagnosis: diagnostic statements. In: Christensen PJ, Kenney JW (eds). *Nursing process: application of conceptual modes*. 3rd edn. St. Louis: Mosby; 1990:121–151

Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer statistics. *CA Cancer J Clin*. 2019; 69(1):7–34. <https://doi.org/10.3322/caac.21551>

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(9):3863–3871. <https://doi.org/10.1007/s00520-016-3210-6>

Trotte LAC, Lima CF da M, Pena TL do N, Ferreira AMO, Caldas CP. Adaptação transcultural para o português do End of Life Comfort Questionnaire-Patient. *Rev Enferm*. 2014; 22(4):461–465

Van Lancker A, Beeckman D, Verhaeghe S, Van Den Noortgate N, Van Hecke A. Symptom clustering in hospitalised older palliative cancer patients: a cross-sectional study. *Int J Nurs Stud*. 2016; 61:72–81. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2016.05.010>

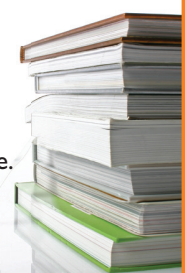
Wang SE, Liu ILA, Lee JS et al. End-of-life care in patients exposed to home-based palliative care vs hospice only. *J Am Geriatr Soc*. 2019; 67(6):1226–1233. <https://doi.org/10.1111/jgs.15844>

Short reports

International Journal of Palliative Nursing now publishes short reports, and invites submissions for consideration. Short reports are intended to provide the international palliative care community with the opportunity for concise communication of work that will be of interest to nurses working in palliative care.

Short reports should be submitted via the usual channel: www.ijpn.co.uk/contribute.shtml

The Editor will be happy to respond to any queries: ijpn@markallengroup.com



ACOMPANHAMENTO LONGITUDINAL DO MANEJO DE SINTOMAS EM SERVIÇO ESPECIALIZADO DE CUIDADOS PALIATIVOS ONCOLÓGICOS

Karine Marques Costa dos Reis¹

<https://orcid.org/0000-0002-2025-7247>

Cristine Alves Costa de Jesus¹

<https://orcid.org/0000-0002-8638-4468>

Objetivo: Analisar a funcionalidade e os sintomas de pacientes oncológicos em fim de vida durante internação em unidade especializada em cuidados paliativos. **Método:** Trata-se de avaliação longitudinal da admissão até o óbito, com monitorização semanal da funcionalidade e score de sintomas, de 59 participantes. Utilizou-se o teste paramétrico Wilcoxon pareado, para avaliação da mediana dos scores de sintomas e funcionalidade com nível de significância de 5%.

Resultados: A amostra do estudo consistiu em indivíduos do sexo feminino, com idade média de 60 anos e funcionalidade limitada. Predominou o diagnóstico de câncer do trato digestório. Quanto a avaliação dos sintomas e funcionalidade, considerando a segunda e terceira semana de internação observou-se melhora do score dor, cansaço e tristeza, como também da função. **Conclusão:** Apesar de internação tardia e com grande extensão da doença, o participante apresentou melhora de alguns sintomas sugerindo o benefício dos cuidados paliativos. Em unidade especializada, houve melhora dos sintomas dor, cansaço e tristeza, com também da funcionalidade dos participantes em duas semanas de internação. Assim, esses achados corroboram quanto a importância do cuidado baseado no conforto e auxiliará na elaboração de políticas públicas e no planejamento do cuidado do enfermeiro.

Descritores: Cuidados Paliativos; Sinais e Sintomas; Neoplasias; Enfermagem.

LONGITUDINAL FOLLOW-UP OF THE MANAGEMENT OF SYMPTOMS IN SPECIALIZED PALLIATIVE ONCOLOGICAL CARE SERVICE

Objective: To analyze the functionality and symptoms of end-of-life cancer patients during hospitalization in a specialized unit in palliative care. **Method:** This is a longitudinal assessment from admission to death, with weekly monitoring of functionality and symptom score, of 59 participants. The paired Wilcoxon parametric test was used to assess the median of symptom scores and functionality with a significance level of 5%. **Results:** The study sample consisted of female individuals, with an average age of 60 years and limited functionality. The diagnosis of cancer of the digestive tract predominated. Regarding the assessment of symptoms and functionality, considering the second and third week of hospitalization, an improvement was noted in the pain, tiredness and sadness score, as well as in function. **Conclusion:** Despite late hospitalization and with a large extent of the disease, the participant showed improvement in some symptoms suggesting the benefit of palliative care. In a specialized unit, the symptoms of pain, tiredness and sadness, as well as the functionality of the participants in the weeks of hospitalization. Therefore, these results corroborate the importance of care based on convenience and assistance in the development of public policies and guide the planning of care for the sick.

Descriptors: Palliative Care; Signs and Symptoms; Neoplasms; Nursing.

EGUIMIENTO LONGITUDINAL DEL MANEJO DE SINTOMAS EN SERVICIO ESPECIALIZADO DE ATENCIÓN ONCOLÓGICA PALIATIVA

Objetivo: Analizar la funcionalidad y los síntomas de los pacientes con cáncer al final de la vida durante la hospitalización en una unidad especializada de atención paliativa. **Método:** Esta es una evaluación longitudinal desde el ingreso hasta la muerte, con monitoreo semanal de la funcionalidad y la puntuación de los síntomas, de 59 participantes. La prueba de Wilcoxon paramétrica pareada se utilizó para evaluar la mediana de las puntuaciones de los síntomas y la funcionalidad con un nivel de significación del 5%. **Resultados:** La muestra del estudio consistió en individuos femeninos, con una edad promedio de 60 años y funcionalidad limitada. Predominó el diagnóstico de cáncer del tracto digestivo. En cuanto a la evaluación de los síntomas y la funcionalidad, considerando la segunda y tercera semana de hospitalización, se observó una mejora en el puntaje de dolor, cansancio y tristeza, así como en la función. **Conclusión:** A pesar de la hospitalización tardía y con una gran extensión de la enfermedad, el participante mostró una mejoría en algunos síntomas que sugieren el beneficio de los cuidados paliativos. En una unidad especializada, los síntomas de dolor, cansancio y tristeza, así como la funcionalidad de los participantes en las semanas de hospitalización. Por lo tanto, estos resultados corroboran la importancia de la atención basada en la conveniencia y la asistencia en el desarrollo de políticas públicas y guían la planificación de la atención a los enfermos.

Descriptorios: Cuidados Paliativos; Signos Y Sintomas; Neoplasias; Enfermería.

¹Universidade de Brasília-UNB, DF, Brasil.

Autor correspondente: Karine Marques Costa dos Reis - Email: karinereisdf@hotmail.com

Recebido: 24/03/2020 - Aceito: 07/08/2020

INTRODUÇÃO

O câncer atualmente se destaca entre as afecções crônicas no cenário mundial. No momento, está entre as quatro principais causas de morte no mundo¹⁻². Em 2019, foram 1.762.450 milhões de novos casos de câncer e 606.880 de mortes, sendo essa última com declínio de 1.4% e 1.8% ao ano³. No Brasil, espera-se 625 mil casos novos, nos próximos dois anos¹. Diante dessa progressão da doença associada a maior sobrevida, surge nova necessidade de cuidado.

Os cuidados paliativos, como filosofia de cuidado e especialidade técnica, surgiram **há seis décadas** durante essa transição epidemiológica e demográfica. Nesse sentido, os cuidados paliativos emergem atendendo a uma necessidade de maior cuidado com doenças que ameaçam a vida, sendo definida pela IAHP (International Association for Hospice & Palliative Care), em 2018, como cuidado multidimensional ativo dos indivíduos com graves sofrimentos relacionados à saúde, independente da faixa etária⁴. Nessa perspectiva, os cuidados paliativos têm como princípio o controle de sintomas, a partir do trabalho interdisciplinar e o cuidado no fim da vida, resgatando o indivíduo como um ser integral e não dissociado de sua família⁵.

Indicado desde o diagnóstico de doença grave, os cuidados paliativos crescem em significado quando não há possibilidade de modificação do curso da doença. Apesar da obrigatoriedade do serviço na rede de atenção ao câncer segundo portaria 483 de 2014, não há, todavia, especificação ou regulamentação para a criação desse serviço⁷⁻⁸. Inúmeros estudos randomizados, no entanto, demonstram a efetividade da admissão precoce nessa filosofia de cuidado como resultado de melhor manejo dos sintomas, qualidade de vida e menor custo à saúde a partir de equipe interdisciplinar especializada e com foco no conforto⁹⁻¹⁰.

Coexistindo com a terapia modificadora de doença, os cuidados paliativos têm como objetivo principal o manejo da dor e outros sintomas, principalmente no final de vida. O fato é que apesar da incidência crescente do câncer no país e da necessidade de 80% desses casos de manejo de sintomas por equipe especialista em cuidados paliativos, o serviço no Brasil ainda é classificado como 3A. Essa classificação traduz um serviço no país como insuficiente e oferecido de modo isolado, ratificado também pelo ranking de qualidade de morte, o qual o Brasil carrega a 42ª posição comparando com 80 países^{8,11,12}.

Logo, diante de inúmeros estudos, os quais representam a importância associada a carência de serviços no Brasil, o presente estudo justifica-se ao apontar o período mínimo necessário para admissão e o melhor manejo dos sintomas. Ao profissional enfermeiro, o estudo auxilia e otimiza a assistência, na medida que traz indícios quanto os sintomas mais críticos no manejo. Nesse sentido, o planejamento do enfermeiro e seu cuidado estarão baseados em evidências e prioridades.

Diante de tais dados, realizou-se a seguinte questão norteadora: Como os sintomas e a funcionalidade de doentes oncológicos em fim de vida se comportam durante a internação em unidade de cuidados paliativos? Assim sendo, o objetivo geral desse trabalho foi analisar a funcionalidade e os sintomas de pacientes oncológicos em fim de vida durante internação em unidade especializada em cuidados paliativos.

MÉTODO

Tipo de Estudo

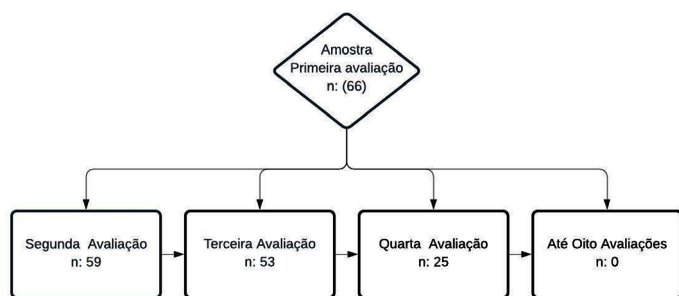
Trata-se de avaliação prospectiva, observacional, sem grupo controle, de pacientes oncológicos em fim de vida da admissão até óbito.

Participantes da pesquisa

A amostra inicial do estudo consistiu em 66 pacientes oncológicos admitidos em unidade de cuidados paliativos exclusivos de fevereiro e agosto de 2018. Para fim de cálculo amostral, utilizou-se o quantitativo das internações no mesmo período do ano anterior em um teste bicaudal, assumindo o nível de significância de 5% e o poder do teste de 80%. A amostra foi selecionada utilizando uma amostragem probabilística aleatória simples, por sorteio, utilizando-se o número da enfermaria e leito a partir do aplicativo Rndomizer.

O critério de inclusão foi estar lúcidos e em condições clínicas de participar plenamente do estudo. Já o critério de exclusão foi: internação em período menor que 48 horas e realização de quimioterapia ou radioterapia paliativa. Inicialmente, foram selecionados 66 participantes, dos quais sete vieram a óbito na primeira semana, impedindo avaliação adicional. Na segunda semana foram seis óbitos, seguidos por 28 na terceira semana e demais óbitos nas oito semanas consecutivas como demonstrado na figura 1. Para fim da análise, consideraram-se a amostra da segunda e terceira avaliação.

Figura 1. Fluxograma de acompanhamento dos pacientes do estudo – Brasília, 2018.



Local de estudo

Esse estudo foi desenvolvido com pacientes admitidos em unidade hospitalar especializada em cuidados paliativos exclusivos, da secretaria de saúde do Distrito Federal, Brasil. A unidade presta assistência interdisciplinar com foco no conforto, contando com profissionais enfermeiro, fisio-terapeuta, médico e nutricionista. Todos especialistas em cuidados paliativos.

O local de estudo, atualmente, consta com 19 leitos, distribuídos em sete enfermarias e taxa de ocupação de 70%. Os pacientes internam a partir de relatório médico e definição de cuidados paliativos exclusivos, já que a equipe não conta com tecnologia pesada para reanimações ou medidas de prolongamento a vida.

Coleta de Dados

Na admissão, considerada primeira avaliação, utilizou-se questionário, que abrangia variáveis sociais e demográficas como sexo, idade, estado civil e religião além de aspectos clínicos, avaliados a partir do diagnóstico médico, tempo de diagnóstico e motivo internação. Entre as escalas validadas para o português, que eram aplicados na admissão e semanalmente, estavam a avaliação da funcionalidade através da Escala de Performance Paliativa (PPS) e avaliação dos sintomas utilizando a Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (ESAS-r).

A escala PPS avalia a funcionalidade e prognóstico, cujo escore varia de 0 a 100. Os parâmetros considerados são mobilidade, atividade e evidências de doenças, autocuidado, ingestão e estado de consciência, onde a pontuação zero evidencia a morte, já 100 representa pequena extensão da doença e total funcionalidade¹³.

Para maior asserção na aplicação do instrumento, foi utilizado o aplicativo desenvolvido pelo Centro de Telessaúde do Hospital das Clínicas da UFMG denominado “Cuidados Paliativos” e disponível para o download gratuito na Google Play.

Outra escala utilizada foi o ESAS-r, cujos sintomas avaliados são dor, cansaço, sonolência, náusea, apetite, falta de ar, depressão, ansiedade e bem-estar. Na escala, a estratificação da intensidade dos sintomas é numérica, onde zero representa ausência do sintoma e dez a pior sensação possível¹⁴.

O procedimento de coleta de dados era realizado semanalmente, às terças feiras no período vespertino, através de visitas beira leito. Para fins de análise dos dados, foram feitas comparações entre a segunda e terceira avaliações.

A funcionalidade e score dos sintomas foram monitorados até o óbito dos pacientes. Todas as aferições foram realizadas pela mesma pesquisadora para maior validade e uniformização das medidas.

Procedimento de análise e tratamento dos dados

Inicialmente realizou-se avaliação descritiva da amostra. Na fase analítica do estudo, avaliou-se a distribuição normal de cada variável do ESAS-r e do PPS a partir do teste Kolmogorov Smirnov ($p < 0,05$). Por tratar-se de variável quantitativa contínua não paramétrica utilizou-se o teste Wilcoxon pareado, o qual avalia a mediana das diferenças entre as duas amostras relacionadas. As análises foram realizadas com o programa IBM SPSS (Statistical Package for the Social Sciences) 23.0. O nível de significância utilizado em todo estudo foi de 5%.

Aspectos Éticos

Preservaram-se os aspectos éticos na presente revisão, onde todos os participantes preencheram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. A pesquisadora, que também é enfermeira da unidade, realizou seleção, a abordagem dos participantes e coleta de dados. O estudo é parte integrante do projeto de pesquisa aprovado por meio do parecer número 2.136.574 (Protocolo CAAE nº 66315117.0.0000.0030).

RESULTADOS

Em relação às características sociodemográficas e clínicas apresentadas pelos 66 participantes iniciais deste estudo, o sexo predominante foi o feminino (52%), com idade média de 58,64 anos, baixa escolaridade (62,1%). Entre a indicação de internação predominante, a dor predominou (46,9%), seguida de dispneia (24,2%). O diagnóstico médico prevalente foi o tumor do aparelho digestório com 36,3%. Quanto ao tempo do diagnóstico e tempo de internação, a mediana foi de 15 meses e 16 dias respectivamente.

Tabela 1. Caracterização sócio demográfica e clínica de pacientes internados em instituição pública do Distrito Federal. Brasília, DF, Brasil, 2018. (n=66)

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	34	52%
Masculino	32	48%
Escolaridade		
Fundamental	41	62%
Analfabeto	13	20%
Médio	11	17%
Graduação	1	2%
Estado Civil		
Casado	31	47%
Solteiro	15	23%
Divorciado	12	18%
Viúvo	8	12%
Indicação de internação		
Dor	29	44%
Náusea/vômito	7	11%
Dispneia	12	18%
Sangramento	5	8%
Diagnóstico Médico - Sítio Primário		
Gastrointestinal	24	36%
Reprodutivo	19	29%
Mama	15	23%
Respiratório	3	5%
Mama	3	5%
Cabeça e pescoço	2	3%

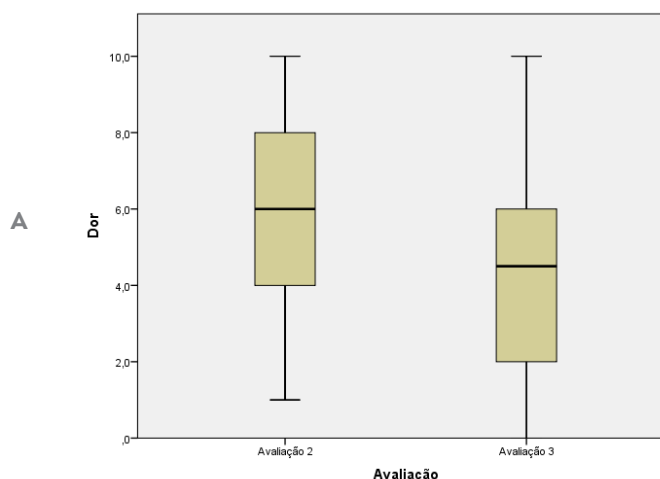
Quanto a avaliação prospectiva dos sintomas e funcionalidade, observou-se que as variáveis dor, cansaço, tristeza, bem como o ESAS-r total e o PPS foram significativos ao nível de significância de 5%. Em todos os casos, observa-se uma diminuição significativa do score sintoma na terceira avaliação em relação à segunda, já a avaliação de funcionalidade manteve a pontuação, com aumento no intervalo de confiança (Tabela 2).

Tabela 2. Análise de associação dos sintomas constantes no ESAS-r (em separado), ESAS-r total e PPS em relação às avaliações 2 e 3 realizadas no acompanhamento de pacientes internados em unidade especializada em Cuidados Paliativos, 2018.

	Avaliação 2			Avaliação 3			p*
	n	Me-diana	IQ	n	Me-diana	IQ	
ESAS Total	59	45,0	23,5	53	30,0	36,0	<0,001
Dor	59	6,0	4,0	53	4,5	4,0	0,006
Cansaço	59	6,0	5,0	53	4,0	4,3	0,040
Sonolência	59	6,0	4,0	53	4,0	6,0	0,157
Náusea	59	2,0	5,0	53	2,0	4,3	0,661
Apetite	59	8,0	5,0	53	6,0	4,0	0,428
Dispneia	59	2,0	5,0	53	2,0	4,0	0,114
Tristeza	59	6,0	6,0	53	6,0	6,0	0,016
Ansiedade	59	6,0	4,5	53	5,0	6,0	0,202
Bem-estar	59	4,0	2,5	53	4,0	4,5	0,165
PPS	59	40,0	20,0	53	40,0	30,0	0,004

* Teste de Wilcoxon de amostras relacionadas.

A variável sintomas, representadas pelos componentes do ESAS-r, apresentaram diferença estatisticamente significativa. Essas são apresentadas através do *Box plot* nos dois momentos, onde a linha negrita representa a mediana, devendo-se destacar que o estudo não apresentou valores discrepantes ou *outlier* (Figura 2).



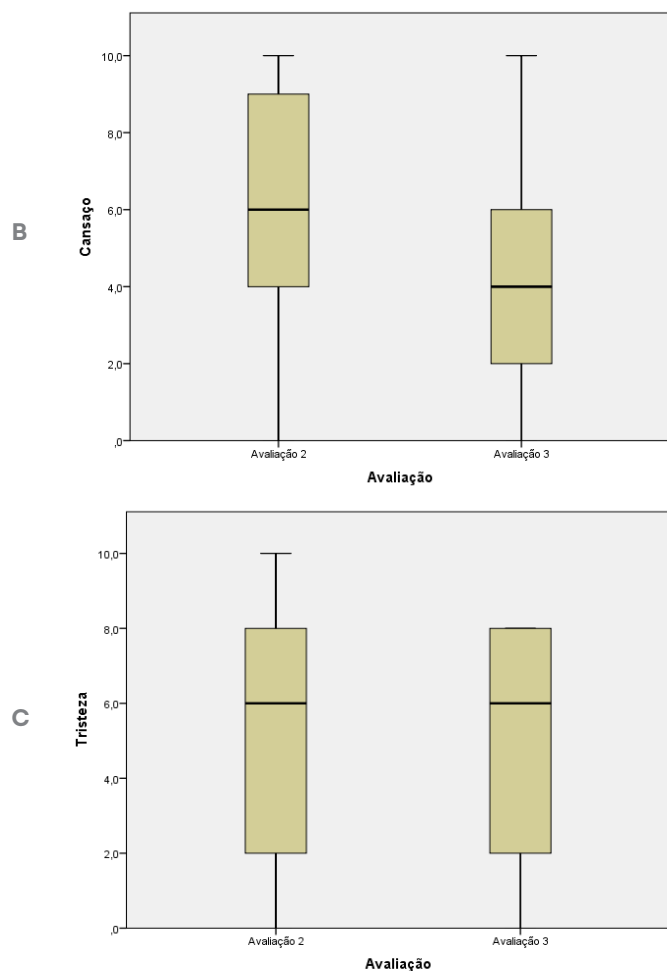


Figura 2. Box plot das variáveis ESAS sintomas significativamente diferentes nas avaliações 2 e 3 (a - dor, b - cansaço, c- tristeza) realizadas em pacientes internados em unidade especializada, 2018.

DISCUSSÃO

Os achados sociais, demográficos e clínicos corroboraram com estudo de avaliação multidimensional a partir do diagnóstico de enfermagem. Nesse estudo, houve predominância feminina, com idade entre 60 a 69 anos, casados, católicos, ensino fundamental incompleto e diagnóstico médico de câncer gastrointestinal¹⁵.

Quanto aos sintomas com necessidade de manejo, evidenciou-se nas 59 avaliações prospectivas viáveis, que em uma semana houve melhora do ESAS total, como também do ESAS dor, cansaço, tristeza e piora na avaliação da funcionalidade. Todos com um desfecho inversamente proporcional, onde o aumento dos dias de cuidado (internação) resultou melhora da funcionalidade e score dos sintomas.

O provável benefício dessa tecnologia leve de cuidado na melhora qualidade de vida a partir do manejo dos sintomas, demonstrado pelo ESAS-r total, é ratificado em estu-

do brasileiro. Esse revelou que o acompanhamento de indivíduos no fim de vida, a partir dos cuidados paliativos teve associação positiva entre a variável clínica tempo de hospitalização, qualidade de vida e score da escala de sintomas¹⁶.

Ao avaliar os sintomas separadamente, observa-se que o componente ESAS-r para a dor apresentou mediana de 6,0 decrescendo para 4,5 na segunda semana de internação. É sabido que a dor é o sintoma mais comum no fim de vida, o qual gera maior sofrimento e desconforto, estando presente em 85% dos pacientes em cuidados paliativos exclusivos¹⁷⁻¹⁸.

Esse sintoma, no entanto, apesar da prevalência, tem alta possibilidade de controle farmacológico¹⁷⁻¹⁸. Há também, a partir desse julgamento clínico, medidas não farmacológicas e intervenientes para o manejo efetivo e avaliação positiva da resposta às intervenções¹⁹. Nesse sentido, o estudo sugere a eficiência da filosofia dos cuidados paliativos, que trás como prioridade o manejo e controle dos elementos da dor, no sentindo de reduzir o sofrimento e garantir maior bem-estar²⁰.

Ainda sobre o manejo da dor, um estudo retrospectivo de 40 indivíduos portadores de doença oncológica observou redução do score da dor em 48 horas, porém sem significância. Houve, entretanto, melhora efetiva nas últimas 48 horas de vida, onde os acompanhantes percebem tranquilidade e conforto²¹. Logo, todo esse referencial, corrobora com a presente pesquisa e denota a importância do cuidado por equipe interdisciplinar em indivíduos no fim da vida.

Outro sintoma com melhora significativa após duas semanas de internação foi o componente cansaço da escala ESAS. Tão prevalente e incômodo como a dor, a fadiga em estudo transversal com 386 indivíduos ocorreu em 32,8% da amostra, sendo o sintoma com maior repercussão na qualidade de vida²².

Diante da multidimensionalidade e subjetividade do sintoma, a fadiga além de frequente é um dos sintomas mais debilitantes, traduzindo na menor funcionalidade e sobrevida, sendo descrita como uma sensação de cansaço aguda²³. Nesse sentido, diante da importância clínica esperava-se melhor manejo desse sintoma, o que de fato ocorreu inclusive repercutindo na funcionalidade. Há, entretanto, dúvidas que requerem maiores pesquisas sobre as estratégias efetivas proporcionadas para a melhora do cansaço, já que esse sintoma tem limitação do tratamento e desconhecimento dos mecanismos fisiopatológicos²³.

Em outro estudo, que avalia sintomas diferentes da dor, a tristeza se destaca. Como sintoma do domínio psicoespiritual, a tristeza é resultado das perdas funcionais, o es-

três existencial e a busca de significado diante de uma doença grave²⁴. O que chama atenção é a manutenção do score da tristeza. A significância no manejo do sintoma em duas semanas, porém, ocorreu pela diminuição do intervalo de confiança, mesmo com a ausência do profissional psicólogo.

Deve-se atentar que no presente trabalho, os profissionais que têm maior contato com paciente, a partir da detecção do sofrimento, manejo farmacológico a partir da administração de medicações, cuidados com o corpo durante a vida e após a morte é o profissional enfermeiro. Assim, corroborando com a tese da importância do enfermeiro no manejo dos sintomas, em estudo internacional, cujo objetivo foi demonstrar a importância das relações de cuidado do profissional enfermeiro, indica que a atividade da equipe de enfermagem é essencial para o manejo de necessidades psicoespirituais²⁵.

Conforme as outras variáveis, a funcionalidade também apresentou melhora no escore. Deve-se atentar, no entanto, que no presente estudo os pacientes chegavam tardiamente na unidade de internação. Os participantes tinham funcionalidade média de 30, o que representa dependência completa, ingesta reduzida, totalmente acamado e consciência completa ou sonolência. Deve-se destacar, todavia que de acordo com estudo, o melhor intervalo de tempo para admissão nos cuidados paliativos exclusivos é de seis meses que antecedem a morte²⁶. Já na presente pesquisa, os pacientes acessavam o serviço nas últimas semanas de vida, contrariando recomendações. O manejo dos sintomas, no entanto, era alcançado parcialmente junto com a funcionalidade e autonomia, traduzindo na possível efetividade desse cuidado mesmo diante da lentidão na admissão.

Limitações do Estudo

Diante da metodologia prospectiva, observacional e analítica, o presente estudo tem bom nível de evidência. A ausência do grupo controle, no entanto, nos impede de associar a melhora clínica com a admissão no serviço, sendo a principal limitação do estudo.

Contribuições do estudo para a prática

O presente estudo indicou melhora dos sintomas no fim de vida de pacientes oncológicos, o que sugere maior efetividade da assistência em cuidados paliativos. Assim, contribui à medida que estimula a elaboração de políticas públicas específicas como também a criação de fluxo de atendimentos ou até serviços especializados para essa população. Além disso, o estudo auxiliará na tomada de decisão do profissional enfermeiro quanto os sintomas com maior propensão de melhora e os de maior complexidade. Haverá também maior consciência sobre a necessidade do acolhimento, cuidado integral, como também o manejo da pessoa em detrimento da doença.

Todo esse cuidado ao indivíduo, portanto, transformará o morrer, valorizando o bem-estar e a qualidade de vida. Outrossim, a relevância do estudo emerge ao inferir a importância da participação do profissional enfermeiro diante do cuidado, o que pode ser de interesse para pesquisas futuras sobre intervenções do profissional enfermeiro na dor, cansaço e tristeza.

CONCLUSÃO

Diante do objetivo do estudo, indivíduos no fim de vida com doença oncológica apresentaram melhora dos sintomas dor, tristeza, cansaço e funcionalidade, apesar da progressão da doença. Tal alívio, foi possível diante de duas semanas de internação, o que sugere a alta efetividade do serviço na proposta de confortar durante a terminalidade. Na presença desses achados, o estudo poderá contribuir na concepção de políticas públicas que regulamentem o serviço como também no planejamento do cuidado do enfermeiro.

Contribuição dos autores:

Karine Marques Costa dos Reis: concepção e desenho do estudo de revisão, busca em base de dados, análise dos resultados, discussão e conclusão. Cristine Alves Costa de Jesus: concepção e desenho do estudo e última análise crítica do artigo antes da submissão.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva [Internet]. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil. 2020 [cited 2020 Jun 20]. 120 p. Available from: <https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files/media/document/estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>.
2. Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, Siegel RL, Torre LA, Jemal A. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin* [Internet]. 2018 [cited 2020 Jun 20];68(6):394-424. Available from: <http://www.fasgo.org.ar/images/Bray-et-al-2018-CA-A-Cancer-Journal-for-Clinicians.pdf>.

3. Siegel R, Ward E, Jemal A. Cancer Statistics, 2019. *CA Cancer J Clin* [Internet]. 2019 [cited 2020 Jun 20];57(1):43–66. Available from: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.3322/caac.21551>.
4. International Association for Hospice & Palliative Care. Palliative Care Definition. [Internet] 2018. [cited 2020 Jun 20]. Available from: <https://hospicecare.com/what-we-do/projects/consensus-based-definition-of-palliative-care/definition/>.
5. Hui D, Bruera E. Integrating palliative care into the trajectory of cancer care. *Nature Reviews Clinical Oncology*. 2015; 13:159–171.
6. Downar J, Wegier P, Tanuseputro P. Early Identification of People Who Would Benefit From a Palliative Approach—Moving From Surprise to Routine. *JAMA*. 2019;2(9):e1911146.
7. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 483, de 1º de abril de 2014. Redefine a Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e estabelece diretrizes para a organização das suas linhas de cuidado. [Internet] 2014. [cited 2020 Jun 20]. *Diário Oficial União*, 2 abril 2014, Seção 1,p.71. 120 p. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0483_01_04_2014.html.
8. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Análise Situacional e Recomendações Para Estruturação De Programas De Cuidados Paliativos No Brasil [Internet]. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. 2018 [cited 2020 Jun 20]. 28 p. Available from: https://paliativo.org.br/wp-content/uploads/2018/12/ANALISE_SITUACIONAL_ANCP-18122018.pdf.
9. Greer JA, Tramontano AC, McMahon PM, Pirl WF, Jackson VA, El-Jawahri A, et al. Cost Analysis of a Randomized Trial of Early Palliative Care in Patients with Metastatic Nonsmall-Cell Lung Cancer. *J Palliat Med* [Internet]. 2016 [cited 2020 Jun 20];19(8):jpm.2015.0476. Available from: <http://online.liebertpub.com/doi/10.1089/jpm.2015.0476>.
10. Becker CL, Arnold RM, Park SY, Rosenzweig M, Smith TJ, White DB et al. A cluster randomized trial of a primary palliative care intervention (CONNECT) for patients with advanced cancer: Protocol and key design considerations. *Contemp Clin Trials*. 2017;54:98–104.
11. The Economist Intelligence Unit. The 2015 Quality of Death Index Ranking palliative care across the world. *The Economist* [Internet]. 2015 [cited 2020 Jun 20];71. Available from: <http://www.apcp.com.pt/uploads/2015-EIU-Quality-of-Death-Index-Oct-6-FINAL.pdf>.
12. Santos CE, Peixoto Caldas JM, Serafim JA, Barros N. Needs for Palliative Care of Cancer Patients in Brazil: Analysis of Data from 2008-2014. *J Palliat Care Med* [Internet]. 2017 [cited 2020 Jun 20];07(01):1-8. Available from: <https://www.omicsgroup.org/journals/needs-for-palliative-care-of-cancer-patients-in-brazil-analysis-of-data-from-20082014-2165-7386-1000294.php?aid=84020>.
13. Sanvezzo VM de S, Montandon DS, Esteves LSF. Instruments for the functional assessment of elderly persons in palliative care: an integrative review. *Rev Bras Geriatr e Gerontol* [Internet]. 2018 [cited 2020 Jun 20];21(5):604–15. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/rbgg/v21n5/1809-9823-rbgg-21-05-00604.pdf>.
14. 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 [cited 2020 Jun 20];34(2):163–71. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/rngen/v34n2/v34n2a21.pdf>.
15. Xavier É de CL, Junior AJSC, Carvalho MMC, Lima FR, Santana ME. Nursing diagnoses in oncology palliative care according to the multidimensional approach diagram. *Enferm foco* [Internet]. 2019 [cited 2020 Jun 20];10(3):152–7. Available from: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2109/569>.
16. Freire MEM, Costa SFG da, Lima RAG de, Sawada NO. Health-related quality of life of patients with cancer in palliative care. *Texto Context - Enferm* [Internet]. 2018 [cited 2020 Jun 20];27(2):1–13. Available from: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v27n2/0104-0707-tce-27-02-e5420016.pdf>.
17. Kelley AS, Morrison RS. Palliative care for the seriously ill. *N Engl J Med*. 2015;373(8):747–55.
18. Worldwide Palliative Care Alliance. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life [Internet]. 2014 [cited 2020 Jun 20]. 103 p. Available from: https://www.who.int/nmh/GlobalAtlas_of_Palliative_Care.pdf.
19. Sousa ADRS, Silva LF, Cavalcanti ACD, Góes FGB, Moraes JRMM. Palliative care nursing care instrument for pediatric oncological intensive care center. *Enferm foco* [Internet]. 2019 [cited 2020 Jun 20];10(7):28–34. Available from: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/2436/546>.
20. Bhatnagar S, Gupta M. Integrated pain and palliative medicine model. *Ann Palliat Med* [Internet]. 2016 [cited 2020 Jun 20];5(3):196–208. Available from: <http://apm.amegroups.com/article/view/10504/11572>.
21. Campbell CL, Kelly M, Rovnyak V. Pain management in home hospice patients: A retrospective descriptive study. *Nurs Health Sci*. 2017;19(3):381–7.
22. Li B, Mah K, Swami N, Pope A, Hannon B, Lo C, et al. Symptom Assessment in Patients with Advanced Cancer: Are the Most Severe Symptoms the Most Bothersome? *J Palliat Med*. 2019;XX(Xx):1-8.
23. Dean A. The holistic management of fatigue within palliative care. *Int J Palliat Nurs*. 2019;25(8):368–76.
24. Haggmann C, Cramer A, Kestenbaum A, Durazo C, Downey A, Russell M, et al. Evidence-based Palliative Care Approaches to Non-pain Physical Symptom Management in Cancer Patients. *Semin Oncol Nurs* [Internet]. 2018 [cited 2020 Jun 20];34(3):227–40. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.soncn.2018.06.004>.
25. Vbnm1 C, Iranmanesh S, Nayeri ND, Targari B, Kalantarri B. Compassion and care at the end of life: oncology nurses' experiences in South-East Iran. *Int J Palliat Nurs*. 2016;22(12):588–97.
26. Finn L, Malhotra S. The Development of Pathways in Palliative Medicine: Definition, Models, Cost and Quality Impact. *Healthcare*. 2019;7(1):22.